

Coordinador de esta sección: Javier Salgado

**ANA MADRIGAL**

Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad

## SÍNDROME DE DOWN MITOS Y REALIDADES

**S**i hiciéramos una encuesta entre la población preguntando sobre las discapacidades más conocidas, probablemente, una de las más populares, sino la más, sería el Síndrome de Down. Tal expresión evoca una serie de estereotipos en el imaginario colectivo que pueden hacernos pensar que todas las personas con este síndrome son iguales.

**L**as personas con Síndrome de Down son percibidas como torpes, gorditas y bajitas, de aspecto oriental, aunque se las considera apacibles, alegres y cariñosas.

Pero, ¿sabemos realmente qué es el Síndrome de Down? ¿Cuántas de nuestras creencias responden a mitos alejados de la realidad?

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad intelectual; su incidencia es de un caso por cada 800 ó 1.000 nacimientos, según las fuentes consultadas. Lo describió por primera vez, en 1866, el Dr. John Langdon Down, al que debe su nombre, aunque no fue hasta 1959 cuando el doctor Jerome Lejuene descubrió su causa. El origen del síndrome se encuentra en un exceso de material genético en todas o en algu-

nas de las células. La mayoría de las personas con Síndrome de Down tiene un cromosoma 21 extra en todas sus células, trisomía del par 21, aunque existen otros dos tipos en los que la trisomía sólo afecta a algunas células (Síndrome de Down por mosaicismo) o bien se debe a que alguno de los cromosomas lleva adherido material genético de más (Síndrome de Down por translocación).

Las consecuencias de este exceso cromosómico se dejan ver en distintos sistemas biológicos; de ahí que se hable de síndrome, porque afecta a las distintas funciones y órganos en los que está implicado el cromosoma 21. Sus rasgos característicos son el retraso mental junto con otras alteraciones cognitivas, sensoriales, de la personalidad, psicomotrices y una apariencia física específica. La concurrencia de alteraciones en distintas funciones explica que su tratamiento deba abordarse desde una perspectiva multidisciplinar desde los primeros meses de vida y contando, siempre, para ello, con la colaboración de la familia.

Desde este artículo se busca contrastar las creencias o mitos que están presentes en la sociedad con la realidad de estas personas.

**Mito: Las personas con Síndrome de Down son todas iguales.**

Cada persona con Síndrome de Down es única y diferente de las demás; con su propia personalidad y apariencia, sus capacidades y sentimientos; las hay que son felices y las que no lo son tanto. En cada una de ellas, se manifiestan de forma distinta las características del síndrome. Es una realidad que se parecen más a su padre, su madre y hermanos que al resto de personas con esta afección. De lo que sí se puede hablar es de ciertas caracte-

*Existen muchas creencias sobre las personas con Síndrome de Down que no se ajustan a la verdad*

terísticas que se dan con mayor frecuencia.

**Mito:** A las personas con Síndrome de Down hay que quererlas más que a las demás.

**Realidad:** Aunque suelen ser muy efusivas en sus demostraciones afectivas, no hay por qué tratarlas de forma distinta que a los demás. Desde la infancia, sus madres y sus padres deberán fomentar su autonomía y, cuando llegan a adultas, tienen que ser tratadas con afecto, consideración, respetando sus gustos y opiniones.

**Mito:** No se les debe presionar demasiado con tratamientos, pues nunca llegarán a ser más que niños y niñas dependientes.

**Realidad:** Nadie puede conocer los límites de cada persona con Síndrome de Down, pues, como ya hemos dicho, no hay dos iguales. Desde que se conoce el diagnóstico, deben recibir un tratamiento individualizado y multidisciplinar (terapia física, ocupacional, psicomotricidad, logopedia, cuidados de la salud, etc.) que potencie las capacidades de cada uno, atenúe sus síntomas y fomente la autonomía. En los primeros seis años de vida, deben acudir a los profesionales de Atención Temprana, quienes tras evaluar al bebé, diseñarán el programa de intervención adecuado a las características del niño/a. Tampoco hay que olvidar que el Síndrome de Down lleva aparejada una serie de alteraciones de la salud (cardiopatías, desequilibrios hormonales e inmunológicos, etc.) que deben ser tratados desde el momento que se detectan.

En cualquier caso, se debe huir de las “terapias milagrosas” que prometen la cura del síndrome y resultados espectaculares

*La estimulación de las capacidades potenciales de los niños y niñas ha logrado elevar el cociente intelectual de estas personas*

sin ninguna garantía científica que la avale.

**Mito:** Todas las personas con Síndrome de Down nacieron de padres mayores.

**Realidad:** La mayoría de las mujeres tienen sus hijos a edades jóvenes, lo que explica que el 80% de las personas con Síndrome de Down hayan nacido de una madre menor de 35 años. Sin embargo, sí que es cierto que el riesgo a tener un hijo con Síndrome de Down se incrementa con la edad de ésta. El retraso que se está produciendo en nuestra sociedad en la edad en que las mujeres tienen sus hijos, implica un riesgo mayor a que aparezca el síndrome.

**Mito:** Las personas con Síndrome de Down tienen un retraso mental severo.

**Realidad:** Tradicionalmente, se asociaba el Síndrome de Down con un nivel intelectual muy bajo: retraso mental profundo o grave. Se decía que eran personas “entrenables”, con capacidad para alcanzar niveles elementales de autonomía personal (aseo,

vestido, comida), pero que no merecía la pena darles una educación académica. Sin embargo, casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado, sólo una minoría tiene un retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite.

Es cierto que los tratamientos aparecidos en los últimos años, especialmente, las intervenciones en Atención Temprana, que estimulan las capacidades potenciales de los niños y niñas, han logrado elevar el cociente intelectual de estas personas.

**Mito:** Gran parte de las personas con Síndrome de Down residen en instituciones.

**Realidad:** Hoy en día, la mayoría de las personas con Síndrome de Down viven con sus familias en sus hogares. Como ciudadanas que son, pueden participar activamente en los distintos ámbitos de la comunidad (educacional, social, recreativo...) y no hay por qué aislarlas de la sociedad. Se relacionan fácilmente con personas con o sin discapacidad y están presentes en diversos ámbitos; las hay que toman parte de actividades deportivas, acampadas, programas artísticos y musicales, entre otras.

**Mito:** Los padres y madres de los niños/as con Síndrome de Down no encuentran ningún apoyo a la hora de educar y sacar adelante a su hijo/a con Síndrome de Down.



**Realidad:** En todas las comunidades autónomas, existen organismos públicos y privados, asociaciones de padres y grupos de autoayuda que ofrecen a las familias de las personas con discapacidad distintos servicios y apoyos.

**Mito: Los niños/as con Síndrome de Down deben escolarizarse en centros de educación especial.**

**Realidad:** El sistema educativo español ofrece a los niños y niñas con discapacidad, incluido el Síndrome de Down, la posibilidad de integrarse en centros educativos ordinarios. Para que la integración favorezca el desarrollo de las capacidades del alumno/a, es preciso realizar una adaptación curricular en la que se contemplen las necesidades y aptitudes de cada uno/a.

- **Centros de Educación Especial.** Son centros que enseñan habilidades y destrezas necesarias para desenvolverse en la vida a los alumnos/as con discapacidad grave, menores de 20 años, cuyas necesidades educativas no pueden ser atendidas en el régimen de integración de los centros ordinarios.

- **Centros Ordinarios de Integración.** Se trata de centros dirigidos a la población general que ofrecen la posibilidad de que acudan alumnos/as con necesidades especiales. A éstos, se les realizará una adaptación curricular de acuerdo con sus características y se les darán los apoyos que precisen.

**Mito: Las personas con Síndrome de Down, cuando llegan a adultas no pueden tener un empleo.**

**Realidad:** Tradicionalmente, se pensaba que la única salida para las personas con Síndrome de Down, cuando llegaban a adultas, era el ingreso en un Centro Ocupacional, en el que recibían terapia ocupacional y apoyo para lograr el mayor grado posible de autonomía personal y ajuste social. Hoy en día, estos centros se han quedado para las personas que, por su elevado grado de discapacidad no pueden integrarse en otras modalidades de empleo. Las personas con Síndrome de Down también tienen la posibilidad de integrarse en Centros Especiales de

Empleo y en empresas ordinarias, según las capacidades de cada una. Éstas últimas, si su plantilla es superior a los 50 trabajadores, tienen la obligación legal de reservar un 2% de las plazas a personas con discapacidad (5%, si se trata de empleo público).

- **Centros Especiales de Empleo.** En los Centros Especiales de Empleo, toda la plantilla está formada por personas con discapacidad, aunque cuentan con personal de apoyo para el desempeño de la actividad laboral.

- **Empleo con Apoyo,** modalidad de inserción laboral en empresas ordinarias en las que la persona con discapacidad cuenta con el apoyo de un preparador laboral que la forma y entrena para desempeñar ese trabajo específico, la acompaña en los primeros momentos y la ayuda a resolver los problemas que se presentan en los momentos de crisis.

**Mito: El Síndrome de Down jamás tendrá cura.**

**Realidad:** La investigación actual se centra en el estudio de los aspectos genéticos origen del síndrome y en la búsqueda de tratamientos efectivos que palien sus

síntomas, mejorando la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down; aunque los resultados han sido superiores en las líneas de investigación genética. Así, por ejemplo, en el Departamento de Fisiopatología y Genética Molecular Humana del Centro de Investigaciones Biológicas de Madrid se ha realizado un estudio para determinar la relación entre el genotipo del síndrome y las características clínicas del mismo; su finalidad es estudiar los genes específicos implicados en los distintos síntomas, así como conocer el origen materno o paterno de la anomalía cromosómica.

En cuanto a las investigaciones de posibles terapias, los resultados obtenidos son muy dispares; hasta el momento, no todos los estudios emprendidos cuentan con las garantías científicas suficientes. No obstante, la abundante experiencia clínica existente en algunas intervenciones terapéuticas, como las terapias artísticas o las asistidas por animales, abren una puerta a la esperanza.

La conclusión que se quiere extraer de estas líneas es que no se debe caer en estereotipos sobre ningún tipo de persona ya que las creencias presentes en la sociedad no suelen ajustarse a la verdad.

## APUNTES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

- El *Síndrome de Down*, también conocido como Trisomía 21, es un trastorno genético crónico que se caracteriza, principalmente, por retraso mental que lleva asociadas ciertas características físicas (ojos achinados, talla baja, debilidad en el tono muscular, susceptibilidad a ciertas enfermedades, etc).

- Las *causas* del Síndrome de Down se encuentran en un exceso de material genético que explica los tres tipos existentes: Síndrome de Down por trisomía del par 21, por mosaicismo o por translocación.

- El *diagnóstico* se puede realizar entre las semanas 9 y 14 de gestación a partir de pruebas prenatales (engrosamiento del pliegue nucal, Triple Sreening y amniocentesis) o en el momento de su nacimiento.

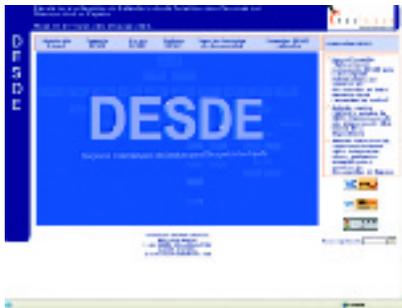
- Los niños/as con Síndrome de Down

tienen que recibir un tratamiento adecuado desde los primeros meses de vida (Atención Temprana) y continuar hasta la edad adulta. El *tratamiento* debe ser multidisciplinar de manera que abarque las distintas áreas que están afectadas en cada uno: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad, etc.

- Las personas con Síndrome de Down tienen, actualmente, una esperanza de vida mayor que en otras épocas. Aun así, envejecen antes. Cuando llegan a mayores, tienen *mayores* probabilidades de padecer Alzheimer.



## WEBS RECOMENDADAS



**Proyecto DESDE**  
<http://www.proyectodesde.com>

Una vez hechos públicos los resultados de la aplicación del instrumento DESDE (Diagrama Estandarizado de Servicios de Discapacidad en España), en las Comunidades de Navarra y Castilla-La Mancha, la Asociación Científica PSICOST ha habilitado en Internet este espacio en el que se recoge pormenorizadamente el mapa de servicios de discapacidad resultante, a diciembre de 2004, en estos ámbitos territoriales.

La aplicación de esta herramienta, en cuyo nacimiento y aplicación el IMSERSO ha venido colaborando activamente, ha satisfecho las expectativas depositadas en el mismo no sólo por planificadores y gestores sino por las organizaciones representativas de las personas con discapacidad.



**Fundación andaluza de Servicios Sociales**  
<http://www.juntadeandalucia.es/fundacionesdeserviciossociales>

El portal de esta Fundación, dependiente de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, ha sido galardonado con el Premio IMSERSO "Infanta Cristina 2005" a la mejor web por el interés mostrado en que los últimos avances tecnológicos puestos a disposición de los usuarios de la misma faciliten, en un entorno plenamente accesible.

El sitio hospeda amplia información sobre los programas promocionados por la Fundación destinados a distintos colectivos,

entre otros, personas mayores y personas con discapacidad, consiguiendo integrar dos aspectos fundamentales: información y tramitación en línea. Asimismo habilita una herramienta informática de gestión para la tramitación y desarrollo de programas ejecutados por entidades.

El punto más fuerte de innovación que presenta se centra en la integración plena de información, gestión y accesibilidad; en este sentido su nivel de accesibilidad llega inclusive a trasladar sus contenidos a lengua de signos y sonora.



**COCEMFE Badajoz**  
<http://www.cocemfebadajoz.org>

Esta web, marcadamente informativa, y de la que se dispone de versión accesible, describe los distintos programas y servicios prestados tanto por COCEMFE Badajoz como por las distintas asociaciones federadas: accesibilidad, asesoría jurídica, atención social, formación y empleo, CEE, salud y rehabilitación, voluntariado, deporte, ocio y tiempo libre, juventud, etc.

Si bien dispone de las habituales secciones sobre legislación, noticias y agenda, destaca sobre ellas la disponibilidad en línea tanto de un Manual para empresas y personas con discapacidad en el ámbito laboral.

Esta Guía, elaborada por APAMEX y publicada el pasado mes de abril, recoge

información sobre monumentos, hoteles, restaurantes, establecimientos de ocio, transportes, aparcamientos, hospitales, farmacias y otros lugares de interés de la capital pacense, incluyendo un itinerario accesible por su casco antiguo.



**Asociación madrileña para el síndrome de Prader-Willi**  
<http://www.amspw.org>

Si bien la web presenta los habituales contenidos para este tipo de páginas (información útil sobre este síndrome minoritario, institucional, actividades, reportajes...), la disposición de los accesos a las distintas secciones informativas es sencilla pero muy práctica e intuitiva para el usuario.

Sorprende gratamente la inquietud mostrada por los administradores de la web de una asociación de tan reducidas dimensiones, tanto como la prevalencia de este síndrome (1/25.000 nacidos vivos), en alcanzar un altísimo nivel de innovación y accesibilidad, incluyéndose un amplio abanico de herramientas puestas a disposición de sus usuarios: listas de correo, foro, mensajería instantánea y, especialmente, el blog, con el que la asociación pretende ampliar sus posibilidades de difusión e intercomunicación. Son además herramientas que no sólo están disponibles sino que además tienen una gran acogida entre sus usuarios; en definitiva, están vivas.

## APUNTES WEBS



**FUNDO SA ACCESIBILIDAD**, en <http://www.vialibre.es>, facilita distintos servicios en línea relacionados con la ortopedia y la accesibilidad al medio físico y al transporte, entre otros, "Catálogo Ortopedia", "Sistema de Información Geográfica de Municipios Accesibles (SIGMA)" y "Pida un Eurotaxi".



Alojado en <http://www.discapnet.es>, el Observatorio de la Infoaccesibilidad tiene como objetivo generar y difundir información sobre los niveles de accesibilidad en la web; entre las informaciones de interés que alberga destaca la relacionada con la accesibilidad de los servicios electrónicos de la Administración General del Estado.

## Estudios y Publicaciones



### EXPERIENCIAS DE OCIO

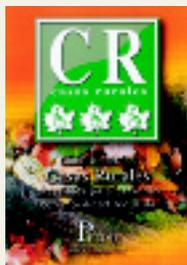
**E**l estudio analiza el ocio solidario en jóvenes y en jubilados. Del grupo de jóvenes el autor se preocupó en el año 2003 y del estudio de los jubilados se ocupó durante el 2004.

Al estudiar a los jóvenes le interesó la relación de su experiencia con el cambio conceptual de ocio y el interés educativo del ocio creativo y en el campo de los jubilados prestó más atención a la relación ocio solidario con las experiencias satisfactorias.

*Título: "Ocio solidario".*

*Autor: Manuel Cuenca.*

*Editorial: Universidad de Deusto.*



### CASAS RURALES ACCESIBLES

**E**ste documento contiene información general para aquellas personas que deseen realizar o reformar una casa rural para hacerla accesible.

En el mismo se analizan todos los factores que contribuyen a que el cliente con movilidad reducida se sienta cómodo y disfrute de las instalaciones, como las zonas de aparcamiento, rampas, pasillos, ascensores, habitaciones, etc...

*Título: "Cómo hacer las casas rurales accesibles para personas con movilidad reducida".*

*Autor: PREDIF.*

*Editorial: PREDIF.*

### LENGUA DE SIGNOS, ASPECTOS JURÍDICOS

**E**sta publicación pretende paliar el olvido a que han sido sometidos principalmente durante el siglo pasado las personas con discapacidad auditiva. Hoy en el siglo XXI, se considera este colectivo de especial atención por juristas y políticos. De ahí que este libro despeje dudas y abra oportunidades, así como advierta de los riesgos que pueden presentarse a la hora de regular las relaciones y los asuntos sociales. Al tiempo que se pronuncia abiertamente sobre la necesidad de establecer apoyos y acciones positivas que permitan a las personas con discapacidad auditiva ejercer con plenitud los derechos que les reconocen las normas publicadas en el Boletín Oficial del Estado.

Este estudio, premiado con el accésit del III premio "Aequitas", ha contado con la colaboración de importantes especialistas que han tratado la problemática del "Estatuto jurídico de las lenguas de señas en el derecho español" desde diversos aspectos.

La obra que trasciende el mero aspecto jurídico, viene a colmar una laguna, analizando los antecedentes históricos de la materia y recogiendo toda la normativa conocida, tanto en el derecho comparado, como en la legislación española vigente.

*Título: "Estatuto jurídico de las lenguas de señas en el derecho español".*

*Autor: José Gabriel Storch.*

*Editorial: Universitaria Ramón Areces.*



### JUEGOS PEDAGÓGICOS

**E**sta guía está dedicada al juguete. Este año celebra su quince aniversario. La guía ha modificado su tamaño, adquiriendo un formato más práctico para facilitar su manejo y lectura, y ha incorporado nuevos contenidos de carácter pedagógico con el objetivo de facilitar a padres y educadores la elección de los juguetes más adecuados en función de la edad o personalidad del niño.

*Título: "Guía de juegos y juguetes".*

*Autor: AIJU.*

*Editorial: AIJU.*

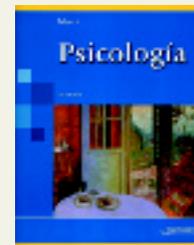


### LENGUA DE SIGNOS PARA NIÑOS

**"M**is primeros signos" va dirigido a niños de 3 a 8 años principalmente y su objetivo es acercar la lengua de signos española y los diccionarios a todos los niños y las niñas, tanto sordos como oyentes; y conseguir que descubran qué significan, cómo se escriben, cómo se signan o cómo se usan las palabras de una manera lúdica.

*Título: "Mis primeros signos".*

*Autor: CNSE.*



### ESTUDIO DE PSICOLOGÍA

**E**l libro ofrece una introducción actualizada a la psicología, con un estilo de escritura fresco y personal pero con rigor científico, además de una descripción clara y un enfoque preciso hacia las necesidades y los intereses de los estudiantes.

Actualiza la información, integra los principios y las aplicaciones, transmite el respeto por la unidad y la diversidad humanas, etc...

*Título: "Psicología".*

*Autor: David Myers.*

*Editorial: Editorial Médica Panamericana.*



### RECURSOS PARA LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

**E**ste manual pretende hacer llegar a las personas con discapacidad intelectual la misión, los valores y el amplio tejido asociativo de FEAPS.

Esta publicación responde a la demanda de familiares, profesionales e instituciones públicas y privadas que acuden a FEAPS Madrid, para solicitar información sobre recursos e instrumentos con los que contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

*Título: "FEAPS Madrid, cerca de ti".*

*Autor: FEAPS.*