



**Down Syndrome
Australia**

El síndrome de Down

El síndrome de Down es la discapacidad genética más común. En Australia hay aproximadamente 13 000 personas con síndrome de Down. La tasa de nacimiento de personas con síndrome de Down es de uno de cada 1100 nacimientos en Australia.

El síndrome de Down no es una enfermedad. Es un trastorno causado por la presencia al nacer de una copia extra de un cromosoma. Las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de 46. Tienen una copia extra del cromosoma 21; ésta es la razón por la que el síndrome de Down se conoce a veces como trisomía 21. El síndrome de Down debe su nombre al Dr. John Langdon Down que fue el primero en describirlo.

El síndrome de Down afecta el desarrollo intelectual, algunas características físicas y ciertos aspectos de la salud física de la persona. Como todas las personas son diferentes, el efecto varía de una persona a otra.

Si bien sabemos cómo se produce el síndrome de Down, no sabemos por qué sucede. El síndrome de Down ocurre en el momento de la concepción, en todos los grupos étnicos y sociales y a los padres de todas las edades. Nadie tiene la culpa. No tiene cura y no desaparece. El síndrome de Down puede ser detectado en la fase prenatal o al momento del nacimiento y es confirmado por un análisis de sangre.



¿Qué implica tener el síndrome de Down?

En la actualidad, la mayoría de los jóvenes que crecen con el síndrome de Down llevan una vida bastante normal en la comunidad. Es posible que algunas personas con síndrome de Down no necesiten mucha ayuda para llevar una vida común y corriente, mientras que otras pueden requerir una gran cantidad de apoyo.

La discapacidad intelectual

El síndrome de Down es la discapacidad intelectual más común que conocemos. Todas las personas con síndrome de Down tienen un cierto grado de discapacidad intelectual. Tienen un cierto retraso en el desarrollo y un cierto nivel de dificultades de aprendizaje. Como todas las personas son diferentes, el grado de retraso es diferente en cada persona.

Cuando nace un bebé no hay manera de saber qué grado de discapacidad intelectual pueda llegar a tener. Tampoco es posible predecir de qué manera esto afectará la vida de la persona. Sin embargo, sí sabemos que tener el síndrome de Down no será el factor más importante que determine cómo la persona se desarrollará y vivirá su vida. En cambio, lo que suceda después del nacimiento será mucho más importante pues los factores de familia, ambientales, culturales y sociales le darán forma a su vida, como sucede con todas las personas.

Muchas personas con síndrome de Down hablan con fluidez y claridad; no obstante, a muchas otras puede resultarles difícil hablar con claridad y necesitan logoterapia y terapia del lenguaje para lograrlo. Algunas personas tienen muchas dificultades para desarrollar el lenguaje o siquiera hablar con claridad. No obstante, independientemente de su capacidad para hablar, las personas con síndrome de Down pueden comprender mucho más de lo que pueden expresar en palabras. Esto suele implicar la subestimación de sus capacidades, lo que puede causarles frustración y aislamiento.

La vida común y corriente

Las personas con síndrome de Down no son diferentes de los demás.

Tienen las mismas necesidades y aspiraciones en la vida que todos nosotros, lo que incluye:

- un buen lugar para vivir
- un empleo interesante
- la oportunidad de disfrutar de la compañía de los amigos y la familia
- amor e intimidad
- un papel en nuestra comunidad.

No obstante, lograr estas metas puede ser más difícil para las personas con síndrome de Down que para los demás. Muchas personas con síndrome de Down probablemente necesiten un cierto grado de apoyo para ayudarles a alcanzar el tipo de vida que la mayoría de las personas damos por hecho.

En el pasado, muchas personas con síndrome de Down no tenían la oportunidad de desarrollar su pleno potencial. Solía separárselas del resto de la comunidad para que vivieran en entornos segregados como instituciones especializadas. Las expectativas con respecto a ellas eran bajas, y sus oportunidades para aprendizaje y desarrollo personal eran limitadas.

En la actualidad, las personas con síndrome de Down tienen acceso a avances clínicos y sanitarios, así como a más oportunidades de estudios y desarrollo, que les ofrecen una calidad de vida mejor.

Para formar parte de la comunidad hay que estar en ella. Ello significa que las personas que sólo han vivido en un entorno segregado pueden tener dificultad en ser incluidas en la comunidad general. Para las personas que crecen incluidas en la familia y la comunidad la vida será muy diferente de la que fue para aquellas que siempre vivieron en instituciones residenciales.

Alentar a los niños con síndrome de Down a asistir a la escuela y a las actividades con sus semejantes en la comunidad ofrece muchas ventajas. Prepara el camino para una transición fluida

a los años adultos y fomenta la integración significativa en la comunidad.

Como todos nosotros, las personas con síndrome de Down necesitan oportunidades para alcanzar su pleno potencial. Cuando se les ofrecen estas oportunidades, se convierten en miembros valorados y productivos de sus familias y de la comunidad.

Ser un individuo

Uno de los mayores desafíos que afrontan las personas con síndrome de Down es la actitud de otras personas que no comprenden lo que significa tener este síndrome. Si bien mucho ha cambiado, mucha gente todavía no ve a la persona individual. En cambio simplemente ven el “síndrome de Down” y esperan que todas las personas con síndrome de Down sean más o menos iguales.

Las personas con síndrome de Down son muy diferentes entre sí, así como nosotros somos todos diferentes. Cada persona con síndrome de Down es única; tiene sus propios talentos, habilidades, ideas e intereses. Y, como todo el mundo, las personas con síndrome de Down tienen fortalezas y debilidades. Una persona puede leer muy bien pero tener dificultades con las matemáticas básicas, otra puede ser un cocinero de primera y vivir en forma autónoma en la comunidad, pero tener que esforzarse mucho para hablar con claridad. Asimismo, las personas con síndrome de Down probablemente compartan pasiones, actitudes, intereses y capacidades similares con los miembros de su familia, como todos nosotros.

Las personas con síndrome de Down no tienen todas el mismo aspecto. En realidad, se parecen más a otras personas de su familia que a otras con síndrome de Down. Si bien hay algunos rasgos físicos asociados con el síndrome de Down, existe una gran variación en el número de estos rasgos que puede tener cada persona. En ciertas personas, un rasgo puede ser muy prominente mientras que en otra tal vez no esté presente. Lo que es importante es que las características físicas del síndrome de Down que pueda tener una persona no nos dicen nada sobre su capacidad intelectual.

Otro concepto erróneo es que todas las personas con síndrome de Down son felices y afectuosas. Las personas con síndrome de Down sienten las mismas emociones que todas las demás. Pueden sentirse felices, tristes, incómodas, frustradas, pensativas, enamorarse y dejar de amar, igual que nosotros. No obstante, puede resultarles difícil expresar sus emociones en palabras. Esto puede causarles frustración y llevarlas a expresar sus emociones por medio de conductas.