

3 - 9 | Modernización, innovación, investigación

La estrategia de mejora de la calidad persigue una mayor eficacia de los recursos y un mayor grado de satisfacción de los usuarios. Se desarrolla a través de varias líneas de acción convergentes: programas de modernización, investigación e innovación, formación de personal especializado, apoyos técnicos desde centros de referencia, evaluación continua de procesos y resultados, comunicación y sensibilización social.

Es esencial la búsqueda permanente de nuevas estrategias, instrumentos y modelos de actuación que permitan la intervención más adecuada y la adecuación de esa intervención a una realidad social cambiante.

Además, se ha de producir un acercamiento de las personas con discapacidad, y en concreto de las personas con síndrome de Down, a esas estrategias e instrumentos, que permita su participación en el proceso de modernización e innovación.

3 - 9 | Apoyo a las familias

Al tiempo que cumplen un papel fundamental respecto a la adquisición de autonomía y mejora de la calidad de vida de la persona con síndrome de Down, las familias tienen importantes necesidades que cubrir, y requieren para ello de apoyo y asistencia en los momentos clave de su ciclo de vida.

En la familia se refuerzan o se atenúan los avances conseguidos en otros ámbitos, pues la predisposición que ésta tenga respecto a la integración social y laboral es un factor fundamental en el proceso que lleva a la persona con síndrome de Down a alcanzar mayores cotas de autonomía. Por ello, las familias y los profesionales deben actuar de forma coordinada, para que las acciones que se realicen en ambos ámbitos estén consensuadas y se refuercen mutuamente.

Las personas con Síndrome de Down en España





Es necesario conocer la realidad la población a la que se dirige cualquier actuación, para garantizar la adecuación y coherencia de las medidas que se diseñen. Este es, en definitiva, el objetivo de este apartado de estudio de necesidades: describir la situación, características y necesidades de las personas con síndrome de Down en España.

Para alcanzar una descripción lo más completa posible de la situación, necesidades y demandas de las personas con síndrome de Down en España, hemos utilizado técnicas de investigación basadas en datos tanto cuantitativos como cualitativos. Nos interesa ajustar nuestra información con la realidad, por ello, hemos incluido tres pequeños relatos sobre la vida de tres personas distintas. Esperamos así ser capaces de completar la información con que contamos sobre las personas con síndrome de Down en España, hoy.

Perfil estadístico

Incidencia del síndrome de Down en España

De acuerdo con la información recogida por el *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*¹, durante el período 1980-1997 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 13 de cada 10.000 nacidos. A lo largo de ese período se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, aunque con altibajos, que ha hecho que, en los últimos años para los que se dispone de datos, la proporción de recién nacidos con síndrome de Down haya descendido hasta valores cercanos al 11 por 10.000. Con la excepción de la hipospadias (malformación de la uretra) el síndrome de Down es la alteración congénita más frecuente de las registradas por el citado estudio.

NÚMERO DE RECIÉN NACIDOS CON ALTERACIONES GENÉTICAS ESPECÍFICAS POR 10.000 NACIDOS. ESPAÑA, 1980-1997

	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
■ Anencefalia	6,2	4,5	4,7	3,3	3,9	5,7	2,4	2,7	2,7	2,2	1,2	1,8	0,6	0,7	0,9	1,0	0,6	0,8
■ Espina bifida	4,4	3,6	5,2	4,3	5,2	5,6	4,6	3,9	5,3	3,9	4,4	4,7	3,2	3,1	2,9	2,3	2,9	2,3
■ Encefalocele	1,2	2,0	1,1	1,4	0,9	1,5	0,3	0,6	0,4	0,9	1,2	1,0	1,4	0,7	0,6	0,5	0,1	0,7
■ Hidrocefalia	4,2	3,6	3,4	3,3	3,5	4,8	4,1	5,3	6,3	5,3	5,2	5,1	4,6	3,6	4,8	4,3	3,3	3,0
■ Anoftalmia/microftalmia	2,5	2,0	2,5	3,3	3,0	1,4	2,8	2,4	1,7	2,4	1,5	2,2	2,6	2,3	1,3	1,0	2,2	1,5
■ Acrotia/microtia con deterioro audición	2,8	1,6	1,0	1,4	2,3	2,3	1,6	1,2	1,0	2,0	1,2	1,0	1,5	1,9	1,3	0,7	1,5	2,2
■ Fisura paladar	4,7	5,4	6,9	6,3	3,9	5,1	3,6	3,7	3,8	3,6	6,5	6,6	3,9	6,0	4,2	4,0	4,3	4,1
■ Labio leporino	5,3	6,6	5,4	5,6	6,5	5,3	5,7	5,9	4,4	4,9	5,2	7,8	5,7	4,7	6,1	5,0	4,8	4,9
■ Atresia/estenosis de esófago	1,4	2,0	3,4	2,2	2,5	2,3	1,7	1,8	0,4	1,7	2,3	2,5	2,5	2,1	2,4	2,1	1,7	1,4
■ Hernia diafragmática	1,9	3,0	3,6	2,2	3,3	2,7	1,4	2,4	2,1	2,5	2,1	2,3	2,0	1,9	3,0	2,2	1,6	1,6
■ Atresia/estenosis de ano/recto	1,9	3,0	2,5	2,9	2,2	2,7	3,1	1,4	2,5	2,0	2,4	1,6	1,8	2,5	2,3	1,9	2,0	1,9
■ Hipospadias	17,0	16,6	18,4	16,9	21,2	18,1	16,7	16,1	18,4	19,0	17,5	18,9	19,5	16,3	16,4	20,7	12,0	13,9
■ Onfalocelo	2,5	1,8	1,8	2,0	1,4	1,2	1,4	2,4	0,8	1,0	1,3	1,9	0,4	1,0	0,8	1,7	1,1	0,9
■ Gastrosquisis	0,5	1,1	0,7	0,4	0,6	0,3	0,3	0,8	0,4	0,5	0,5	0,5	0,4	0,2	0,1	0,2	0,7	0,5
■ Reducción extremidades	6,2	8,9	8,5	6,8	6,9	5,7	6,4	5,9	7,4	6,4	7,8	7,6	5,6	7,7	6,8	6,4	6,3	4,8
■ Celo/pleuroesomía	0,2	0,4	0,5	0,1	0,3	0,5	0,2	0,6	0,2	0,2	0,4	0,2	0,2	0,0	0,1	0,0	0,0	0,2
■ Síndrome de Down	13,7	15,5	15,2	13,2	14,7	16,5	15,6	14,9	16,5	12,4	12,2	14,5	12,4	12,5	11,9	11,7	10,4	11,5

Fuente: *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*

¹ El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976, y que desde entonces ha controlado más de un millón quinientos mil nacimientos en un centenar de hospitales distribuidos por toda España.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

La comparación con los datos disponibles para otros países de nuestro entorno muestra que el síndrome de Down tiene en España una incidencia similar a la registrada en países como Bélgica, Finlandia, Portugal o Suecia, aunque hay otros, como Austria, Reino Unido, Dinamarca o Alemania en las que la incidencia registrada es sensiblemente inferior.

NACIDOS CON SÍNDROME DE DOWN POR CADA 100.000 NACIDOS EN ALGUNOS PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA, 1995-2000						
	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Alemania	73,6	73,9	70,9	70,4	72,9	-
Austria	29,3	20,3	20,2	18,5	25,6	21,7
Bélgica	107,3	94,7	105,0	207,1	176,9	-
Dinamarca	60,2	-	-	-	-	-
España	116,9	104,0	115,0	-	-	-
Finlandia	130,0	103,8	101,1	113,8	100,7	94,5
Portugal	-	93,3	93,8	-	-	-
Reino Unido	49,9	49,5	-	-	-	-
Suecia	123,9	137,7	125,0	119,1	140,6	110,6

Fuente: Organización Mundial de la Salud. *Base de Datos Europea Salud para Todos* (HFA-DB). Los datos para España se han completado con información procedente del *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*.

Una de las razones de esas diferencias podría radicar en la desigual presencia de algunos factores de riesgo, como la edad de la madre. En ese sentido los datos disponibles muestran que las tasas de incidencia del síndrome de Down tienden a ser mayores cuando mayor es la proporción de nacidos vivos de madres de 35 y más años. De hecho España es, después de Irlanda, el país de la Unión Europea en el que nacen más niños de madres mayores de 35 años.

Aunque en la tabla anterior, tomada de la *Base de Datos Europea Salud para Todos*, no hay información sobre Irlanda, los datos de los registros de EUROCAT (Registro Europeo de Anomalías Congénitas) en Galway y Dublín y la información proporcionada por *Down Syndrome Ireland* (<http://www.downsyndrome.ie/introduction.htm>), confirman que Irlanda, con alrededor de 180 casos de síndrome de Down por cada 100.000 nacidos vivos, tiene la mayor tasa de incidencia de la Unión Europea.



LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

PORCENTAJE DE NACIDOS VIVOS DE MADRES DE 35 Y MÁS AÑOS UNIÓN EUROPEA, 1995-2000						
	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Alemania	12,50	13,32	10,50	15,75	16,96	-
Austria	8,98	9,66	10,80	11,31	12,51	12,93
Bélgica	11,01	-	-	-	-	-
Dinamarca	11,50	12,01	12,78	13,45	14,41	14,86
España	13,83	14,83	16,02	17,28	18,71	-
Finlandia	15,26	16,08	16,88	17,58	18,40	18,41
Francia	14,29	14,96	15,52	16,26	-	-
Grecia	10,34	10,81	11,41	11,80	12,43	-
Irlanda	18,80	19,30	-	20,33	20,78	21,63
Italia	14,57	15,46	17,78	-	-	-
Luxemburgo	12,16	13,90	14,26	14,95	15,84	-
Países Bajos	13,86	14,55	15,18	15,81	16,62	-
Portugal	10,04	10,47	11,06	11,71	12,74	13,20
Reino Unido	11,83	12,52	13,61	14,49	15,31	-
Suecia	13,41	13,91	14,23	15,47	16,33	17,02

Fuente: Organización Mundial de la Salud. Base de Datos Europea Salud para Todos (HFA-DB)

Otro factor que condiciona la incidencia del síndrome de Down es la tasa de abortos inducidos tras la confirmación de un diagnóstico prenatal. Según los datos del registro EUROCAT entre 1980 y 1994, alrededor de un tercio de los embarazos en los que el feto presenta anomalías cromosómicas no llegan a término.

La tabla que se ofrece a continuación muestra claramente como la proporción de abortos inducidos en el caso de anomalías cromosómicas es muy superior a la registrada para cualquier otro tipo de anomalía congénita.

TABLA DE PREVALENCIA (POR 10.000 NACIMIENTOS) DE ALGUNAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS EN LOS REGISTROS EUROCAT, 1980-1994				
	Nacidos vivos	Muertes fetales	Abortos inducidos ^(*)	Total
Total anomalías congénitas	206,1	8,4	24,5	235,6
Anomalías del sistema nervioso	15,0	3,8	9,1	26,7
Anomalías de los ojos	6,0	0,3	0,3	6,6
Anomalías del oído	5,1	0,5	0,5	6,0
Enfermedades cardíacas congénitas	49,2	1,7	3,9	54,3
Paladar hendido	5,9	0,3	0,4	6,5
Labio leporino	7,8	0,5	0,8	9,0
Anomalías del sistema digestivo, excepto estenosis pilórica	11,9	0,9	1,7	14,3
Estenosis pilórica	7,5	0,0	0,0	7,5
Anomalías del sistema urogenital interno	21,0	1,5	4,1	26,1
Anomalías de los órganos genitales externos	15,6	0,3	0,6	16,5
Anomalías de las extremidades	51,6	1,7	3,2	56,1
Anomalías musculoesqueléticas y del tejido conectivo	22,0	2,2	5,2	28,7
Anomalías cromosómicas	16,2	1,4	9,6	25,9

(*) La prevalencia de abortos inducidos se ha calculado sin incluir los registros de Irlanda y Malta, donde no es legal la interrupción del embarazo.

Fuente: EUROCAT (Registro Europeo de Anomalías Congénitas)

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

Debido a que la edad de la madre es un claro factor de riesgo, es más probable que las pruebas diagnósticas se realicen en los embarazos de mujeres de mayor edad, razón por la cual algunos estudios han detectado una tendencia a la reducción de la proporción de nacidos vivos con síndrome de Down de madres de más de 30 años, reducción que no se produce, o se produce en mucha menor escala, en el caso de madres jóvenes.

Los datos de los registros EUROCAT referidos a prevalencia del síndrome de Down entre 1990 y 1994 que se ofrecen a continuación muestran con toda claridad la influencia de la edad de la madre en la prevalencia del síndrome de Down, por una parte, y la relación entre la tasa de abortos inducidos cuando la edad de la madre es de más de 30 años, por otra.

TABLA DE PREVALENCIA (POR 10.000 NACIMIENTOS) DEL SÍNDROME DE DOWN EN 16 REGISTROS EUROCAT, 1990-1994

	<i>Nacidos vivos</i>	<i>Muertes fetales</i>	<i>Abortos inducidos^(*)</i>	<i>Total</i>
Total nacimientos				
Glasgow (UK)	9.4	10.0	7.2	17.2
Belfast (UK)	11.4	11.5	1.1	12.6
Galway (Irl)	25.6	25.5		25.5
Dublin (Irl)	19.6	20.4		20.4
Odense (DK)	8.8	10.5	5.1	15.6
Norte de Holanda	8.4	8.4	3.4	11.8
Antwerp (B)	9.4	9.7	1.8	11.5
Hainaut-Namur (B)	7.5	8.9	5.8	14.7
Paris (F)	9.6	10.3	17.8	28.0
Strasbourg (F)	9.9	10.3	7.4	17.7
Bouches-du-Rhône (F)	10.8	11.8	8.4	20.2
Suiza	7.6	7.9	4.0	11.9
Tuscany (I)	9.2	9.4	3.9	13.3
País Vasco (E)	12.5	13.0	6.4	19.3
Asturias (E)	11.5	11.7	2.4	14.2
Malta	20.4	20.6		20.6
Total **	10.4	10.9	6.5	16.8
Nacimientos de madres de 30 y más años				
Glasgow (UK)	25.7	27.4	34.2	61.6
Belfast (UK)	38.9	40.3	9.0	49.4
Galway (Irl)	78.8	78.8		78.8
Dublin (Irl)	68.3	72.3		72.3
Odense (DK)	28.4	28.4	46.1	74.5
Norte de Holanda	15.2	15.2	21.8	37.0
Antwerp (B)	23.8	23.8	11.9	35.7
Hainaut-Namur (B)	31.1	35.2	41.4	76.6
Paris (F)	16.4	17.7	64.0	81.7
Strasbourg (F)	24.8	27.7	48.1	75.9
Bouches-du-Rhône (F)	17.2	20.9	43.0	63.9
Suiza	16.9	17.2	22.5	39.8
Tuscany (I)	21.1	22.5	17.8	40.3
País Vasco (E)	32.6	35.5	40.4	76.0
Asturias (E)	38.9	38.9	19.5	58.4
Malta	93.6	93.6		93.6
Total **	28.0	29.6	35.7	61.2

(*) La prevalencia de abortos inducidos se ha calculado sin incluir los registros de Irlanda y Malta, donde no es legal la interrupción del embarazo.

Fuente: EUROCAT (Registro Europeo de Anomalías Congénitas)

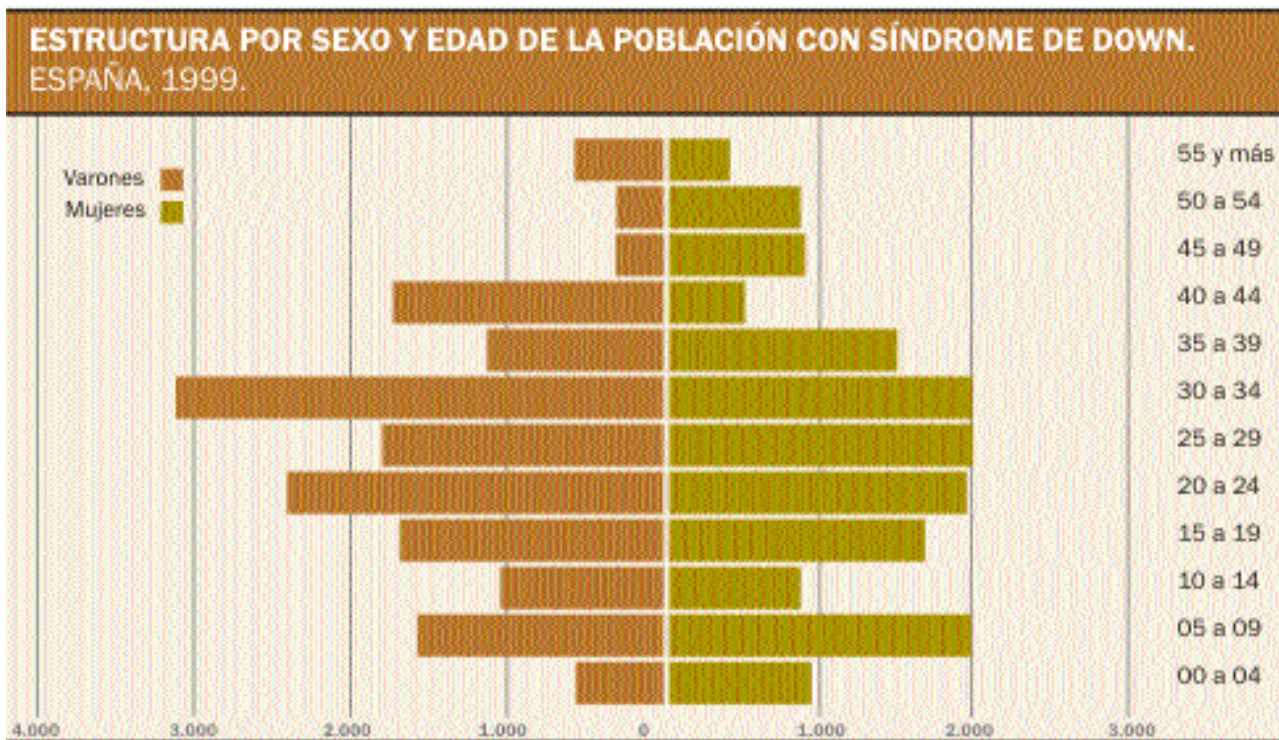
Perfil cuantitativo de la población con síndrome de Down en España

La *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con el apoyo técnico y financiero del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, estima que viven en España algo más de 32.000 personas con síndrome de Down. La amplitud de la base muestral de la Encuesta (se visitaron 70.500 hogares en lo que residían 218.195 personas), garantiza, en principio, la fiabilidad global de esa estimación, pero no permite profundizar demasiado en el conocimiento de los perfiles de la población con síndrome de Down ni realizar desagregaciones territoriales, debido a que el número de casos directamente detectados (la "submuestra" de personas residentes en los hogares encuestados a las que les había sido diagnosticado síndrome de Down) fue de sólo 184. Por ello, los datos que a continuación se ofrecen, basados en esa muestra, deben ser interpretados con cierta cautela.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN POR GRUPO DE EDAD Y SEXO. ESPAÑA, 1999.			
Grupo edad	Mujeres	Varones	Total
00 a 04	947	572	1.519
05 a 09	1.997	1.571	3.568
10 a 14	866	1.061	1.926
15 a 19	1.690	1.705	3.395
20 a 24	1.971	2.408	4.379
25 a 29	2.007	1.819	3.826
30 a 34	2.000	3.112	5.111
35 a 39	1.539	1.119	2.658
40 a 44	537	1.733	2.270
45 a 49	923	331	1.254
50 a 54	886	334	1.220
55 y más	428	554	982
TOTAL	15.790	16.319	32.108

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

En cualquier caso, los datos confirman que las personas con síndrome de Down tienen cada vez una vida más larga (el 10,8 por cien supera los 45 años), que los niveles educativos han mejorado sustancialmente (la proporción de personas con síndrome de Down funcionalmente analfabetas ha descendido hasta el 10,9 por cien entre los menores de 15 años), que cada vez son más las personas con síndrome de Down que reciben educación en centros ordinarios dotados de recursos de apoyo, y que todavía son muy pocas las personas con síndrome de Down que desarrollan una actividad laboral.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 10 AÑOS POR NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS Y GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.

Edad	Analfabeto	Sin estudios	Estudios primarios o equivalentes	Estudios Secundarios y FP
10 a 14 años	10,9%	45,4%	43,7%	
15 a 19 años	31,0%	42,0%	27,0%	
20 a 34 años	65,1%	24,0%	10,1%	0,7%
35 años y más	79,2%	13,9%	6,8%	

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

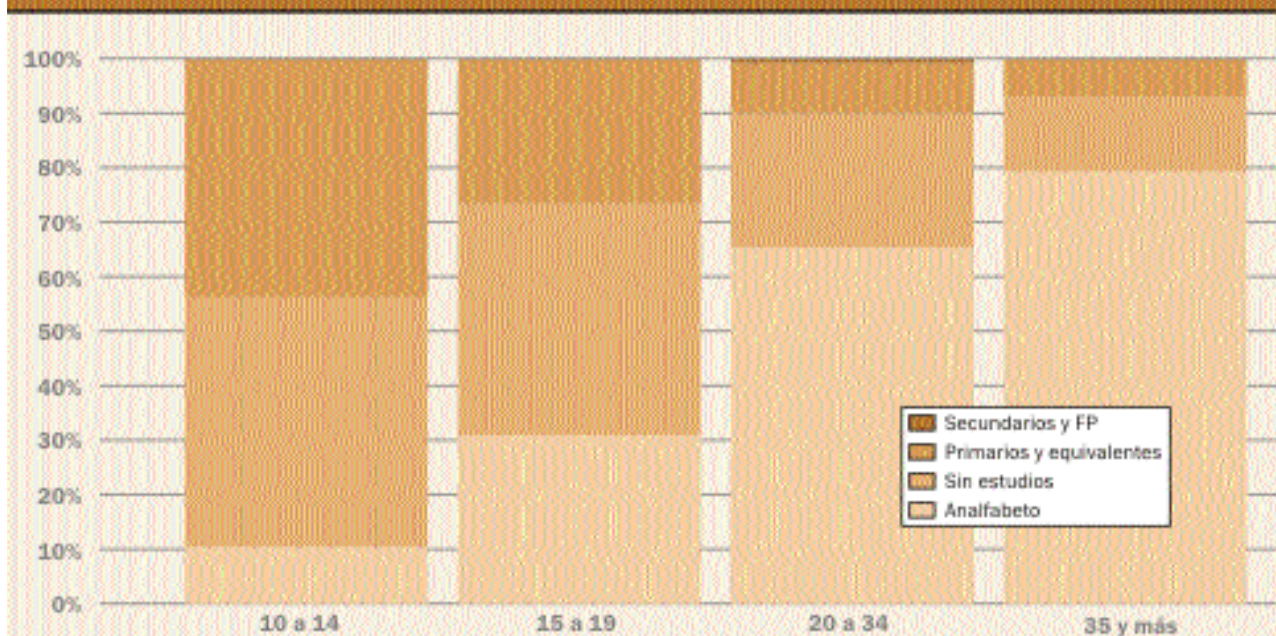
LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 10 AÑOS SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EN QUE HAN REALIZADO SUS ESTUDIOS, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.

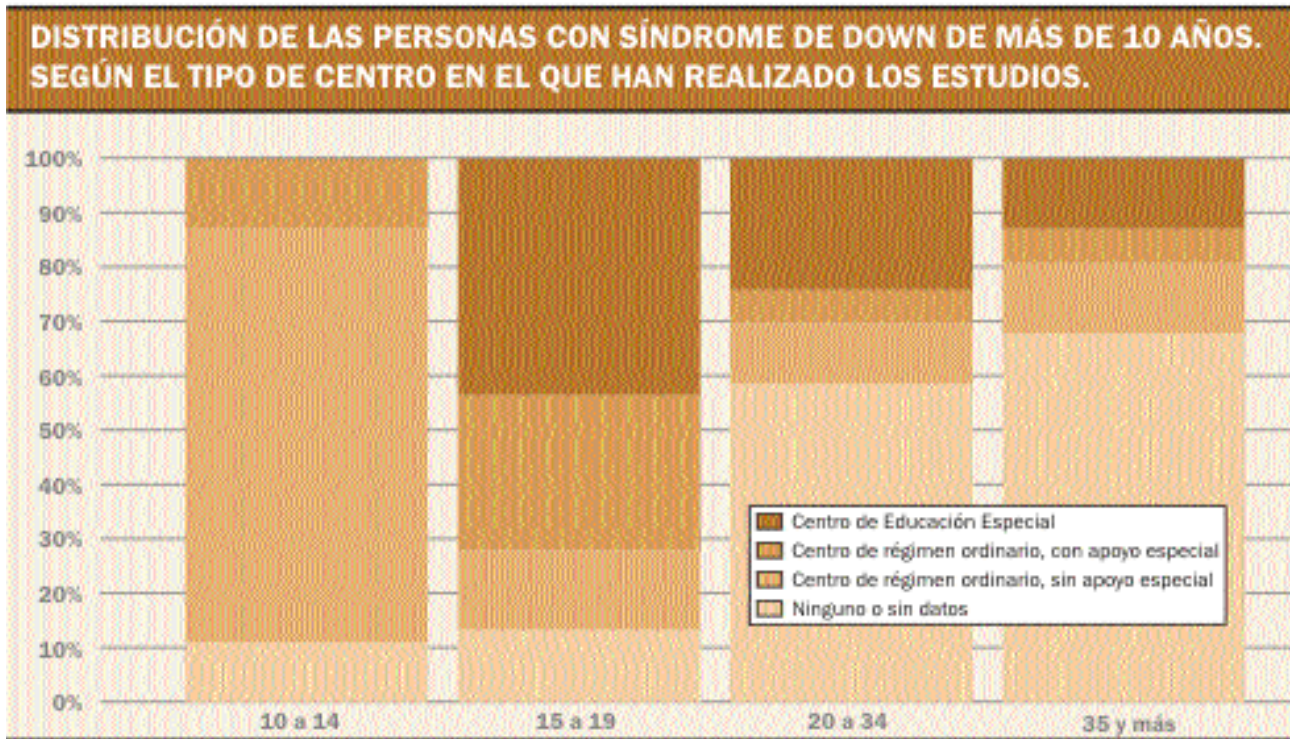
Edad	Ninguna o sin datos	Centro en régimen ordinario, sin apoyo especial	Centro en régimen ordinario, con apoyo especial	Centro de Educación Especial
10 a 14 años	10,9%		75,3%	13,8%
15 a 19 años	13,3%	13,8%	28,6%	44,2%
20 a 34 años	58,1%	10,7%	6,6%	24,6%
35 años y más	67,1%	13,0%	6,2%	13,7%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE MÁS DE 10 AÑOS. SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 20 AÑOS SEGÚN SU RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.

Edad	Trabajando	Parado	Inactivo
20 a 29 años	1,8%	2,2%	95,9%
30 a 44 años	3,5%	0,0%	96,5%
45 años y más	0,0%	0,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

Datos sobre personas con síndrome de down cuya situación ha sido valorada por los Centros Base de Atención a Personas con discapacidad

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* es una operación estadística desarrollada conjuntamente por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y las Comunidades Autónomas, que contiene información sobre los ciudadanos cuya situación de discapacidad ha sido valorada por los servicios competentes en el ámbito de las diferentes comunidades autónomas del Estado español. La información ha sido tomada de los expedientes oficiales de reconocimiento de la condición de minusválido, incluidos los dictámenes de los equipos de valoración.

En esta base de datos se ha registrado información sobre 683 posibles causas directas de deficiencias. Entre ellas, figura el síndrome de Down, que es la primera causa filiada de deficiencia en el grupo de edad de 0-14 años (12,2% de los diagnósticos filiados), seguida de la parálisis cerebral (10,9% de los diagnósticos) y de las meningoencefalopatías (10,1% de los diagnósticos). Hay que tener en cuenta que en este grupo de edad un 27% de los casos no tienen información sobre el diagnóstico.

En el grupo de edad de entre 15 y 34 años el síndrome de Down sigue teniendo una apreciable presencia, pues supone el 3,9% de los diagnósticos filiados en este grupo de edad, en el que el porcentaje de diagnósticos desconocidos desciende al 21,2%.

Si tomamos como referencia únicamente la población con retraso mental, encontramos que, según los datos recogidos en la BDEPD, el síndrome de Down es la causa del 12,1% de los casos de retraso mental registrados.

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* contenía, en enero de 2001, 18.675 registros en los que el diagnóstico asociado al retraso mental era el síndrome de Down. Aunque, por su naturaleza (por una parte no recoge información sobre las personas con síndrome de Down que no han solicitado la valoración de la situación de discapacidad y, por otra, se trata de un registro de las valoraciones efectuadas a lo largo de tres décadas en la que los datos sobre la situación actual de la persona no están necesariamente actualizados) no refleja la situación actual de las personas con síndrome de Down, el análisis de la información contenida en la base de datos proporciona pistas muy interesantes para profundizar en el conocimiento de las características de las personas con síndrome de Down en España y, en particular, de las deficiencias asociadas al síndrome.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN VALORADAS EN LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR GRUPOS QUINQUENALES DE EDAD. ESPAÑA, 2001.

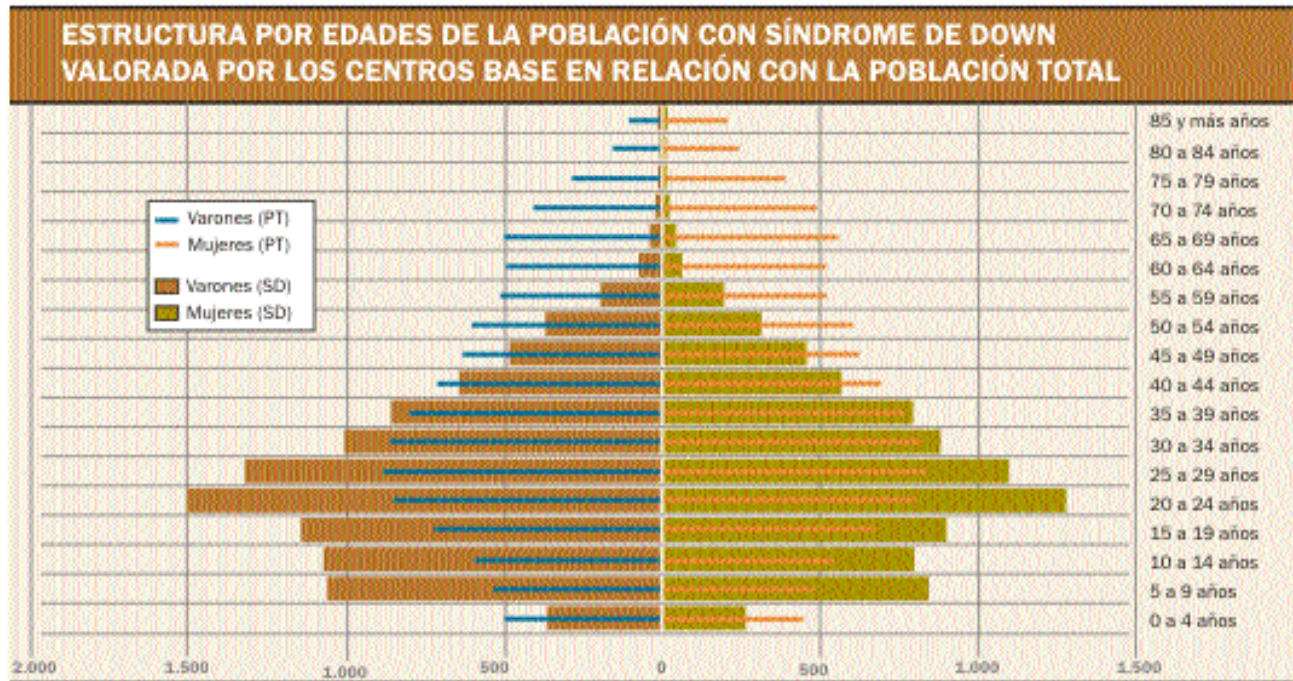
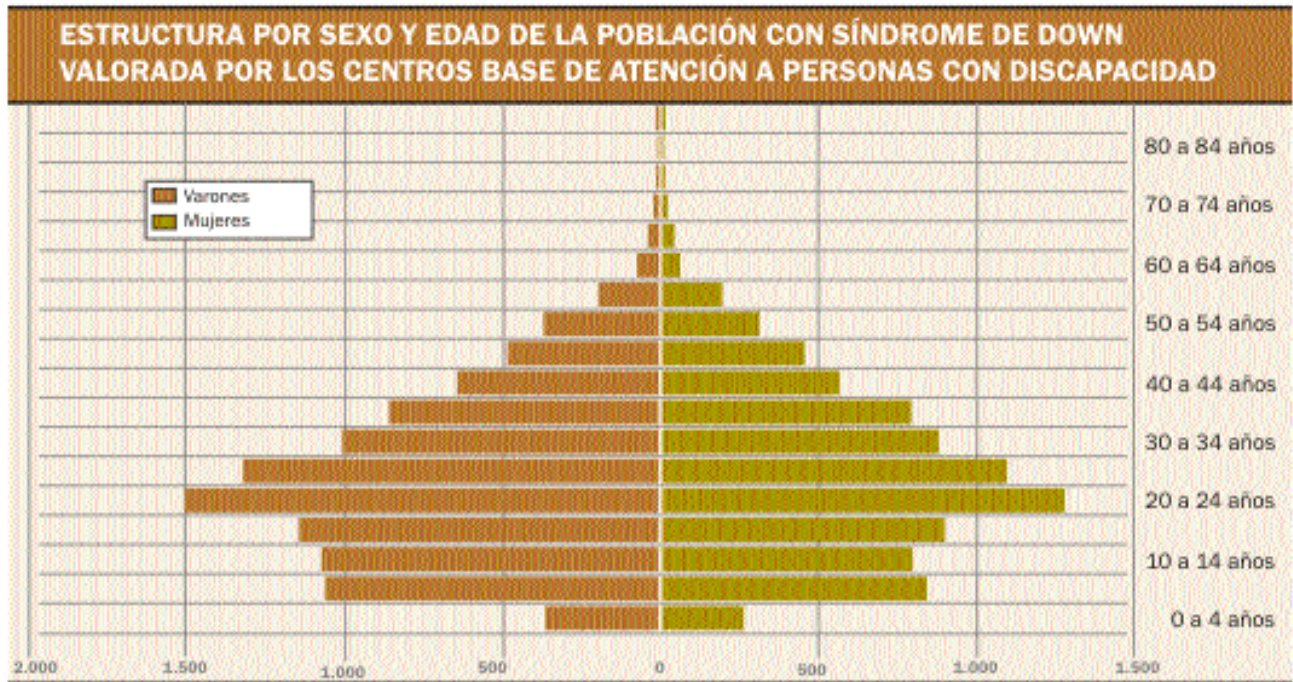
	<i>Mujeres</i>	<i>Varones</i>	<i>Total</i>
Menos de 5	269	370	639
De 5 a 9	843	1.059	1.902
De 10 a 14	792	1.068	1.860
De 15 a 19	905	1.139	2.044
De 20 a 24	1.279	1.504	2.783
De 25 a 29	1.098	1.321	2.419
De 30 a 34	877	1.000	1.877
De 35 a 39	792	862	1.654
De 40 a 44	566	638	1.204
De 45 a 49	462	484	946
De 50 a 54	313	364	677
De 55 a 59	195	182	377
De 60 a 64	64	67	131
De 65 a 69	46	40	86
De 70 y más	38	38	76
TOTAL	8.539	10.136	18.675

NOTA: La naturaleza de la base de datos no garantiza que la información esté actualizada a la fecha de cierre, por lo que algunas de las personas incluidas en la tabla podrían haber fallecido en esa fecha.

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

La estructura por edades de la población con síndrome de Down cuya situación de discapacidad ha sido valorada muestra claramente, cuando se compara con la estructura de la población general, el efecto de la menor esperanza de vida asociada al síndrome ("afilamiento" de la punta de la pirámide", así como el hecho de que la valoración se realiza, en muchos casos, cuando la persona ya ha cumplido los cinco años de edad ("estrechamiento" de la base). También se percibe una prevalencia ligeramente mayor del síndrome de Down entre los varones que entre las mujeres, que hace que el número de varones con síndrome de Down sea algo superior que el de mujeres en prácticamente todos los grupos de edad.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA



LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

El retraso mental, que se ha diagnosticado en el 97,3 por cien de las personas con síndrome de Down incluidas en la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*, es la deficiencia más generalizada. También es importante la incidencia de enfermedades crónicas (fundamentalmente cardiovasculares), presentes en el 11,6 por ciento de los casos, de deficiencias de la visión (registradas en el 8,2 por ciento de las personas con síndrome de Down) y de problemas osteoarticulares, que afectan al 4,2 por ciento.

DEFICIENCIAS DIAGNOSTICADAS EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN VALORADAS POR LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR SEXO. ESPAÑA, 2001.			
<i>Diferencias asociadas</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Varones</i>	<i>Total</i>
Números absolutos			
Osteoarticular	415	361	776
Neuromuscular	196	214	410
Enfermedad crónica	1.064	1.107	2.171
Retraso mental	8.312	9.867	18.179
Trastorno mental	338	366	704
Visual	774	755	1.529
Auditiva	104	111	215
Expresiva	56	107	163
Mixta	191	314	505
Otras	105	162	267
Deficiencias registradas	11.555	13.364	24.919
Personas observadas	8.539	10.136	18.675
Porcentajes			
Osteoarticular	3,6%	4,9%	4,2%
Neuromuscular	2,1%	2,3%	2,2%
Enfermedad crónica	10,9%	12,5%	11,6%
Retraso mental	97,3%	97,3%	97,3%
Trastorno mental	3,6%	4,0%	3,8%
Visual	7,4%	9,1%	8,2%
Auditiva	1,1%	1,2%	1,2%
Expresiva	1,1%	0,7%	0,9%
Mixta	3,1%	2,2%	2,7%
Otras	1,6%	1,2%	1,4%
Número medio de deficiencias registradas	1,32	1,35	1,33

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.
Datos a enero de 2001.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* recoge información sobre el grado de retraso mental diagnosticado a las personas con síndrome de Down de acuerdo con la antigua clasificación, basada en el Cociente Intelectual, que distinguía entre retraso mental ligero, moderado, severo y profundo, y recoge también la categoría de "retraso madurativo", en la que se clasifican fundamentalmente las personas que han sido valoradas a edades tempranas. En la mayor parte de los casos (40,7 por ciento), el grado de retraso mental de las personas con síndrome de Down es moderado. Un 24,9 por ciento presentan retraso mental severo, un 7,5 por ciento ligero y un 4,7 por ciento profundo. En el 19,2 por ciento de los casos se ha diagnosticado retraso madurativo, en el 0,4% inteligencia límite y en el 2,7 por ciento no se ha diagnosticado retraso mental.

RETRASO MENTAL Y MADURATIVO DIAGNOSTICADO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN VALORADAS POR LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR SEXO Y GRADO DE RETRASO MENTAL, ESPAÑA, 2001			
	<i>Mujeres</i>	<i>Varones</i>	<i>Total</i>
Números absolutos			
Retraso mental profundo	511	358	869
Retraso mental severo	2.581	2.071	4.652
Retraso mental moderado	4.022	3.579	7.601
Retraso mental ligero	701	704	1.405
Inteligencia límite	35	38	73
Retraso madurativo	2.017	1.562	3.579
Total con retraso mental o madurativo	9.867	8.312	18.179
Personas observadas	8.539	10.136	18.675
Prevalencia			
Retraso mental profundo	5,0%	4,2%	4,7%
Retraso mental severo	25,5%	24,3%	24,9%
Retraso mental moderado	39,7%	41,9%	40,7%
Retraso mental ligero	6,9%	8,2%	7,5%
Inteligencia límite	0,3%	0,4%	0,4%
Retraso madurativo	19,9%	18,3%	19,2%
Total con retraso mental o madurativo	97,3%	97,3%	97,3%
Sin diagnóstico de retraso mental	2,7%	2,7%	2,7%
Personas observadas	8.539	10.136	18.675

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.
Datos a enero de 2001.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN EL GRADO DE RETRASO MENTAL

