

EL SÍNDROME DE DOWN

Ana Madrigal Muñoz

ÍNDICE

1. Concepto de Síndrome de Down.

A. ¿Qué es el Síndrome de Down?

B. ¿Cuáles son sus características?

C. ¿Cuál es la posible evolución o pronóstico del Síndrome de Down?

2. Datos estadísticos y epidemiológicos.

3. ¿Cuál es la causa del Síndrome de Down?

4. Evaluación y diagnóstico.

5. Tratamientos y hábitos de vida saludable.

A Cuidados Médicos.

B Rehabilitación.

C Otros Tratamientos.

6. El Síndrome de Down a lo largo de la vida.

A. Etapa Infantil, los primeros seis años. Atención Temprana.

B. El Colegio.

C. Vida adulta. ¿Podrán trabajar?

D. Las personas mayores. Calidad de Vida y Alzheimer.

7. El entorno familiar y social.

8. Líneas de investigación.

9. Recursos Sociales.

10. Movimiento asociativo.

A Movimiento asociativo nacional.

B Movimiento asociativo internacional.

11. Direcciones y enlaces de interés.

12. Bibliografía.

13. Anexo.

Lo más importante del 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.
- La incidencia del Síndrome de Down es de un niño nacido por cada 800 nacimientos.
- El riesgo a tener un hijo/a se incrementa progresivamente a partir de los 35 años de la madre.
- El diagnóstico se puede realizar entre la semana 9 y la catorce 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. El tratamiento debe ser multidisciplinar de manera que abarque las distintas áreas que están afectada en cada uno: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicomotricidad, etc.
- Los niños/as con Síndrome de Down deben escolarizarse como cualquier otro niño/a. Antes de elegir el centro educativo de nuestro hijo/a, el equipo psicopedagógico debe evaluar sus capacidades y necesidades de apoyo y, en función de éstas, podrá asistir a un Centro de Educación Especial o a un Centro ordinario de integración.
- Cuando llegan a adultas, aunque con las dificultades que implica integrarse en una sociedad que discrimina, sí que pueden conseguir un trabajo adecuado a sus capacidades en un Centro Especial de Empleo o en una empresa ordinaria si cuentan con los apoyos necesarios. En caso de que sus limitaciones les impida trabajar, pueden acudir a un Centro Ocupacional.
- 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.

La información que se ofrece es meramente divulgativa. En ningún caso deberá emplearse con fines diagnósticos ni terapéuticos. No pretende sustituir la información de los facultativos. Por otro lado, la información ofrecida podría no ser exhaustiva, exacta o actualizada.

1. Concepto de Síndrome de Down.

Aparentemente, casi todo el mundo sabe a lo que se hace referencia cuando se habla del Síndrome de Down. Esta expresión evoca la imagen de niños/as de baja inteligencia, movimientos torpes, con una apariencia oriental de ojos achinados, cuyos rasgos faciales de carácter mongoloide han hecho que sean conocidos como "mongólicos"; término que hoy en día, está siendo reemplazado por el de Síndrome de Down y el de trisomía 21 por ser más apropiado.

Sin embargo, ¿sabemos realmente qué es el Síndrome de Down? ¿Cuántas de nuestras creencias son mitos alejados de la realidad?

A ¿Qué es el Síndrome de Down?

El *Síndrome de Down* es la causa más frecuente de retraso mental; se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético. Con el término síndrome se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo, cardiopatías), entre otros. El Síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se debe su nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa. En ese año, el doctor Jerome Lejuene descubrió que las personas con Síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomine *trisomía del par 21*. El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones. Esto explica la diversidad de síntomas y características de las personas con Síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta al desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro.

Actualmente, el Síndrome de Down no tiene cura. Sin embargo, si, desde los primeros momentos de vida, estos niños/as reciben una atención adecuada, que abarque todos los aspectos relacionados con el desarrollo de las capacidades de cada uno/a de ellos/as (aspectos cognitivos, psicomotrices, afectivos, educativos, sociales...), se lograrán grandes mejoras en su bienestar, calidad

de vida y en sus posibilidades de desenvolverse en la vida con autonomía. Esto es así porque el desarrollo cerebral no depende únicamente de factores genéticos, sino que también influyen los estímulos ambientales.

[Volver al Índice](#)

B ¿Cuáles son sus características?

Pese a lo que se pueda creer, *no hay dos personas con Síndrome de Down iguales*. Cada una tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y, en ellas, se manifiestan de forma diferente las características de este síndrome. Guardan mayor parecido con sus familias que entre ellas.

Las características del Síndrome de Down se pueden agrupar en las siguientes categorías:

⇒ *Características Intelectuales y otros Aspectos Cognitivos.*

1. Inteligencia.

El Síndrome de Down ha ido asociado, tradicionalmente, a un nivel intelectual muy bajo, con retraso mental profundo o grave. Existía la creencia de que el desarrollo intelectual quedaría congelado y no iría más allá que el que alcanzan los niños y niñas de 5 a 8 años. 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. Una minoría tiene un retraso mental profundo y el resto tiene una capacidad intelectual límite.

Las personas con Síndrome de Down logran mejores resultados en las tareas que implican la inteligencia concreta que en las que hay que utilizar la inteligencia abstracta; por ello, las diferencias con otras de su edad empiezan a ser notables durante la adolescencia, que es cuando se pasa a la etapa de pensamiento formal abstracto. Asimismo, en los tests que miden la inteligencia, obtienen mejores puntuaciones en las pruebas manipulativas (por ejemplo, la construcción de rompecabezas) que en las de carácter verbal (por ejemplo, la asociación de palabras y su significado).

En cualquier caso, el nivel intelectual que pueden alcanzar varía de unas personas y otras, dependiendo, en gran medida, de los programas de estimulación de atención temprana y educativos a los que han acudido desde la primera infancia. Las mejoras que se han apreciado en los últimos 25 años, con

incrementos en el Cociente Intelectual superiores a 20 puntos, se deben, en gran parte a las mejoras en atención temprana y en los programas educativos de los últimos tiempos.

2. Memoria.

Los problemas de memoria del Síndrome de Down se refieren, tanto a la capacidad para guardar la información (memoria a corto plazo), como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo).

En ocasiones, pueden realizar tareas que no pueden explicar o describir, hecho que apunta a problemas en la memoria explícita o declarativa. Su memoria visual es mayor que la auditiva. En este último caso, son capaces de retener entre 3 y 4 dígitos tras ser escuchados.

La falta de un entrenamiento adecuado puede dificultar el desarrollo de estrategias para orientarse en el tiempo y en el espacio.

Sin embargo, tienen bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo tareas secuenciales, es decir que siguen un orden; hasta que no terminan una, no empiezan la siguiente.

3. Percepción.

Los bebés y niños/as con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva; perciben mejor lo que ven que lo que oyen. Su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población, incluido el umbral para el dolor. Por lo que necesitan estímulos de mayor intensidad y duración para que puedan reaccionar ante ellos. Así, en ocasiones, la falta de respuesta ante las interpelaciones de otra persona se deben a que no se ha percibido la petición, más que a una distracción.

4. Atención.

Las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales explican las dificultades a la hora de mantener la atención durante mucho tiempo en la misma tarea u objeto. Las personas con Síndrome de Down se distraen con facilidad ante los estímulos diversos y novedosos. Parecen más sensibles a las influencias externas que predominan sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora. La capacidad de los mecanismos de autoinhibición es menor.

Cuadro-Resumen de los aspectos cognitivos que, con mayor frecuencia se ven afectados en el Síndrome de Down.

- Retraso mental moderado o leve.
- Lentitud para procesar (percibir y comprender) y codificar (clasificar) la información, interpretarla, elaborarla y responder a las demandas de la tarea.
- Dificultades en los procesos de conceptualización (formar conceptos), abstracción (extraer las características esenciales de un concepto), generalización y transferencia del aprendizaje de unos contextos a otros. Si han aprendido una conducta en la escuela, les cuesta aplicar este aprendizaje en casa.
- Problemas en la memoria a corto y largo plazo.
- Les cuesta más que a otras personas planificar las estrategias, los pasos que hay que dar, para resolver problemas y atender a diferentes variables y aspectos al mismo tiempo.
- Desorientación espacial y temporal. Les cuesta comprender dónde están y conceptos como el día, la hora, etc.
- Problemas para realizar operaciones de cálculo, en especial, si se trata de cálculo mental.
- Se toman la información de forma literal. Les cuesta comprender las expresiones de doble sentido, tan frecuentes en las relaciones cotidianas, como los chistes, la ironía, etc. a las que responden con seriedad, como si no tuviesen sentido del humor.

⇒ *Características de la Personalidad*

Jonh Langdon Down enumeró en 1866 las siguientes características psicológicas: facilidad para el humor imitativo, aptitudes musicales y obstinación. Estas características vienen a formar parte de los estereotipos que predominan sobre quienes tienen Síndrome de Down. Hay que acabar con la imagen que las describe como personas iguales, con el mismo carácter y personalidad. No se puede decir que todas sean alegres, obedientes, sumisas cariñosas y sociables, por citar sólo algunos de los tópicos. De lo que sí se puede hablar es de ciertas características que se dan con mayor frecuencia:

- Escasa iniciativa y baja tendencia a la exploración. Por ello, se les debe animar, incluso, empujar para que participen en actividades normalizadas.
- Poca capacidad para controlar e inhibir sus emociones, que se manifiesta en una excesiva efusión de sentimientos.
- Tendencia a la persistencia de la conducta y resistencia al cambio. Les cuesta cambiar de tarea o iniciar actividades nuevas, por lo que pueden parecer tercos y obstinados.
- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad a lo que ocurre a su alrededor, lo que puede parecer desinterés ante lo nuevo, apatía y pasividad.
- Dificultades para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
- Constancia, tenacidad, responsabilidad y puntualidad. Son muy cuidadosos y perfeccionistas con el trabajo.

⇒ *Rasgos Físicos Característicos.*

Las personas con Síndrome de Down son popularmente conocidas por su fisonomía que recuerda a los rasgos orientales. También se las suele describir como de baja estatura y gorditas.

Los rasgos físicos más frecuentes son:

- Cara plana.
- Nariz pequeña y plana.
- Ojos achinados, almendrados, con fisuras oblicuas palpebrales. Las aperturas de los ojos se inclinan hacia arriba.
- Oreja displástica. Desarrollo anormal de las orejas.
- Bajo desarrollo óseo del tercio medio del rostro.
- Maxilares y boca reducidos, con mala oclusión dental, lo que les puede obligar a respirar por la boca. Los problemas en la respiración afectan al desarrollo de las mejillas y limita la capacidad pulmonar.
- Pliegue profundo en el centro de la palma de la mano.
- Falange central displástico. Un solo surco de flexión en el quinto dedo, en lugar de dos.
- Pliegues epicentrales. Pliegues de piel extras en la parte exterior del ojo.
- Pelvis displástica. Desarrollo anormal de la pelvis (visible a través de rayos X).
- Problemas de desarrollo corporal. Menor estatura media que la población general, con cierta tendencia a la obesidad.

Hay que recordar que no hay ninguna relación entre el grado en que se manifiestan los rasgos faciales y el nivel cognitivo que pueden alcanzar.

⇒ *Síntomas Psicomotrices.*

- Hipotonía de los músculos. Tienen reducido tono muscular debido a la pérdida de ligamentos. Lo que se traduce en flacidez y torpeza de movimientos.

- Ausencia del reflejo de Moro en recién nacido. Un bebé sin Síndrome de Down, si se le suelta, o se le expone a un ruido fuerte, extiende brazos, piernas y manos, arquea la espalda, echa la cabeza hacia atrás.
- Hiperflexibilidad. Habilidad excesiva de flexionar las extremidades.
- La torpeza y lentitud de movimientos puede deberse tanto a problemas de la psicomotricidad gruesa (movimientos de brazos y piernas), como de la psicomotricidad fina (coordinación ojo-mano).

⇒ *Problemas Sensoriales.*

- Pérdida de la capacidad auditiva. Según estudios recientes, entre el 66% y el 89% de los niños/as con Síndrome de Down sufren una pérdida auditiva superior a los 15 ó 20 decibelios en, al menos, un oído.
- Problemas de visión. Aproximadamente un 3% tienen problemas de cataratas.

⇒ *Problemas del Lenguaje y la Comunicación.*

A las personas con Síndrome de Down les resulta más difícil dar respuestas verbales que motoras, por lo que les cuesta explicar lo que están haciendo o lo que van a hacer.

El problema del lenguaje más frecuente entre las personas con Síndrome de Down es la falta de fluidez verbal. Nadie tiene un lenguaje perfectamente fluido. Todos hemos dudado alguna vez con las palabras, hablado a trompicones, haciendo paradas, o volviendo una y otra vez sobre lo que ya se ha dicho. Estos problemas son corrientes tanto en la infancia, como en la edad adulta, aunque es más frecuente entre los niños/as.

Los problemas de fluidez verbal más habituales entre las personas con Síndrome de Down son:

- Repetir toda o parte de una palabra mientras se piensa lo que sigue en la frase.
- Largas pausas en mitad de una frase hasta encontrar la palabra siguiente (es una..... pelota).

- Pausas en lugares inusuales de la frase, seguida de dos o tres palabras que se suceden con rapidez, haciendo difícil la comprensión por parte del oyente.
- Enfatizar palabras o partes de una palabra cuando no hay por qué resaltarlas.
- Hablar a trompicones hasta encontrar la sílaba o palabra adecuada (ah... er... um...).
- Dificultades para comprender lo que le están diciendo.
- Tartamudeos.

Por tener una lengua grande, que parece que no le cabe en la boca, además de dificultades en la respiración, tienen problemas para articular las palabras.

En el Síndrome de Down, el nivel del lenguaje comprensivo es superior al del lenguaje expresivo. Esto explica que, en ocasiones, sepan lo que quieren decir, pero no puedan expresarlo y repitan siempre las mismas respuestas sin variación. Para compensarlo, se apoyan en el lenguaje de gestos y en onomatopeyas, imitando el sonido de la cosa o animal al que se hace referencia.

⇒ *Síntomas Fisiológicos.*

Entre un 35% y un 50% de las personas con Síndrome de Down tienen alguna cardiopatía congénita. Dentro de los problemas del corazón, los más frecuentes son los defectos del canal aurículo-ventricular, las septaciones incompletas¹ y las válvulas defectuosas. Es fundamental realizar un electrocardiograma durante los dos primeros meses de vida pues un diagnóstico precoz puede evitar la irreversibilidad de las complicaciones asociadas a la cardiopatía y la imposibilidad de intervenir quirúrgicamente.

También son frecuentes los desequilibrios hormonales e inmunológicos, como los que afectan al nivel de hormonas tiroideas o la mayor vulnerabilidad ante las infecciones. Cuando son lactantes, presentan un riesgo superior de mortalidad debido a la mayor incidencia de enfermedades infecciosas (infecciones respiratorias crónicas, del oído medio, tonsilitis recidivantes, etc.).

Entre los niños/as con Síndrome de Down menores de un año, se pueden presentar convulsiones o espasmos originados por

¹ La septación auricular es la formación sucesiva de los dos tabiques que separan las aurículas, es decir, las cavidades superiores del corazón.

complicaciones o infecciones neonatales y a causa de las enfermedades cardiovasculares. Durante los primeros años de vida, tienen también un riesgo de diez a quince veces superior que el resto de los niños/as de su edad a desarrollar leucemia.

Otras patologías que pueden ir asociadas al Síndrome de Down son los problemas gastrointestinales. También existe un riesgo relativamente elevado a padecer Alzheimer cuando llegan a edades avanzadas.

⇒ *Retraso del Desarrollo.*

El desarrollo de los niños/as con Síndrome de Down es más lento que el de los demás. Alcanzan más tardíamente la capacidad para darse la vuelta, sentarse o para responder a los estímulos externos. El retraso de desarrollo podría estar relacionado con la hipotonía.

⇒ *Habilidades Sociales.*

La imagen del Síndrome de Down va asociada a ciertos estereotipos, como la creencia de que se trata de personas muy "cariñosas", pero lo cierto es que pocas veces se relacionan socialmente de manera espontánea. Durante la infancia, son altamente dependientes de las personas adultas, no sólo de su familia, sino también de otras personas de su entorno, como los profesores del colegio.

Algunas características que se pueden dar en las relaciones sociales.

- Prefieren jugar con niños/as más pequeños que ellos/as.
- La diversidad de estímulos o la ignorancia de las reglas sociales puede llevarlas al aislamiento.
- Su comportamiento social mejora si se les provee de las normas sociales de actuación adecuadas.

Para favorecer la adquisición de habilidades sociales, es muy importante fomentar el contacto con otras personas, a través de actividades deportivas y lúdicas. A diferencia de lo que ocurre en otras discapacidades, las personas con Síndrome de Down tienen una imagen positiva, es más fácil su integración y participación en entornos normalizados (escuela, asistencia a espectáculos, etc.).

[Volver al Índice](#)

C ¿Cuál es la posible evolución o pronóstico del Síndrome de Down?

El estado actual de la investigación genética aún no ha permitido encontrar un tratamiento eficaz, capaz de prevenir o curar el Síndrome de Down. No obstante, una intervención adecuada desde las primeras semanas de vida permite el desarrollo de una amplia variedad de habilidades y aptitudes, que serán diferentes en cada persona. En todo caso, es imposible, en el momento del diagnóstico, predecir la evolución que seguirá. Es preciso esperar a hacer un seguimiento para ver como responde a los distintos tratamientos.

Las familias deben desterrar las creencias que dicen que el desarrollo de las capacidades de los niños y niñas con Síndrome de Down tiene un límite que no puede superar ningún programa de tratamiento ni de aprendizaje.

Su evolución es más lenta, pero sus potencialidades de desarrollo son mucho mayores de lo que se pensaba hace 25 años.

La esperanza de vida de estas personas es muy inferior al resto de la población se sitúa en torno a los 56 años, lo que no quiere decir que no puedan alcanzar edades superiores; no obstante, esta

esperanza de vida ha experimentado un notable incremento en los últimos años debido a los avances médicos y quirúrgicos, que han permitido mejorar su salud y calidad de vida.

La mayor mortalidad se debe a las patologías orgánicas asociadas y/o a un envejecimiento precoz, que empieza a hacer acto de presencia hacia los 45 años. El envejecimiento se puede manifestar de dos maneras:

1. Acompañado de deterioro de las capacidades cognitivas, lingüísticas y sociales, pero sin demencia.
2. Adoptar la forma de la Enfermedad de Alzheimer. Las personas con Síndrome de Down son propensas a desarrollar lesiones cerebrales que pueden conducir al Alzheimer.

[Volver al Índice](#)

2. Datos Estadísticos y Epidemiológicos.

La epidemiología estudia la distribución de los grupos humanos dentro de una población, así como los factores que inciden en su frecuencia. Para este estudio, se utilizan varios indicadores; unos de los más significativos es la incidencia.

La *incidencia* es el número de casos nuevos o nacimientos en un período de tiempo determinado; generalmente, ofrece el número de casos o nacimientos durante un año que ocurren por cada 1.000 habitantes. El Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más frecuente, que suele ocurrir una vez por cada 800 ó 1.000 nacimientos, sin que se aprecien diferencias entre las distintas razas o por la clase social. No obstante, la incidencia sí está condicionada por la edad de la madre, pues se eleva progresivamente a partir de los 35 años de ésta, como se ve en la tabla siguiente.

Edad de la madre	Incidencia (casos/nacimientos)
Menos de 30 años	1 por cada 1.000
30	1 por cada 900
35	1 por cada 400
36	1 por cada 300
37	1 por cada 230
38	1 por cada 180
39	1 por cada 135
40	1 por cada 105
42	1 por cada 60
44	1 por cada 35
46	1 por cada 20
48	1 por cada 16
49	1 por cada 12

Pese a que la probabilidad de que nazca un niño/a con Síndrome de Down se incrementa a partir de los 35 años de la mujer, la mayoría son hijos/as de madres jóvenes, que son las que están en una edad donde la fertilidad es superior; las mujeres suelen tener hijos antes de los 35 años. Sin embargo, como en los últimos años las parejas están retrasando el momento de tener los hijos/as, con el consiguiente incremento de la edad de la madre. Por ello, es mayor el riesgo a que nazcan niños/as con Síndrome de Down.

La probabilidad de tener un segundo hijo con Síndrome de Down es de 1/1.000 nacimientos, aunque esta probabilidad es superior en el Síndrome de Down por translocación ([Véase más adelante](#)).

Según la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* (Imsero, INE y Fundación ONCE, 1999), en España, se

estiman en más de 30.000 las personas con Síndrome de Down. Se trata de personas mayoritariamente jóvenes, el 88,5% tienen menos de 45 años, sin que se aprecien diferencias significativas en función del sexo.

Personas con Síndrome de Down de 6 y más años, según sexo y edad.

	Número de personas		
	Total	Hombres	Mujeres
De 6 a 24 años	12.779	6.413	6.366
De 25 a 44 años	13.866	7.783	6.083
De 45 a 64 años	3.051	1.042	2.009
De 65 a 79 años	177	177	0
80 y +	228	0	228
Total	30.101	15.415	14.686
	Porcentaje		
	Total	Hombres	Mujeres
De 6 a 24 años	42,4	41,6	43,3
De 25 a 44 años	46,1	50,4	41,4
De 45 a 64 años	10,1	6,8	13,7
De 65 a 79 años	0,6	1,2	0
80 y +	0,8	0	1,6
Total	100	100	100

Fuente: *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* (Imsero, INE y Fundación ONCE, 1999)

[Volver al Índice](#)

3. ¿Cuál es la causa del Síndrome de Down?

El Síndrome de Down se debe a un exceso de material genético; la mayoría de las veces se debe a la presencia de un cromosoma extra del par 21, como descubrió Lejuene en 1959. El exceso de un cromosoma o de material del mismo estimula la creación de multitud de metabolitos que impiden el desarrollo de tejidos y órganos tras la concepción. Tales alteraciones son la causa de los síntomas que configuran el Síndrome de Down.

1. Conceptos de Genética.

Antes de explicar las causas del Síndrome de Down, conviene aclarar unos conceptos.

El cuerpo humano se compone de células, cada una de las cuales contiene un núcleo, donde se almacena el material genético (los *genes*). Este material es el que lleva los códigos de información responsables de nuestras características genéticas, es decir, las que heredamos de nuestra madre y nuestro padre.

Los genes se agrupan en unas estructuras en forma de barritas, llamadas *cromosomas*. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene *23 pares de cromosomas*, la mitad de los cuales proviene del padre y la otra mitad, de la madre. Los pares de cromosomas se numeran del 1 al 23.

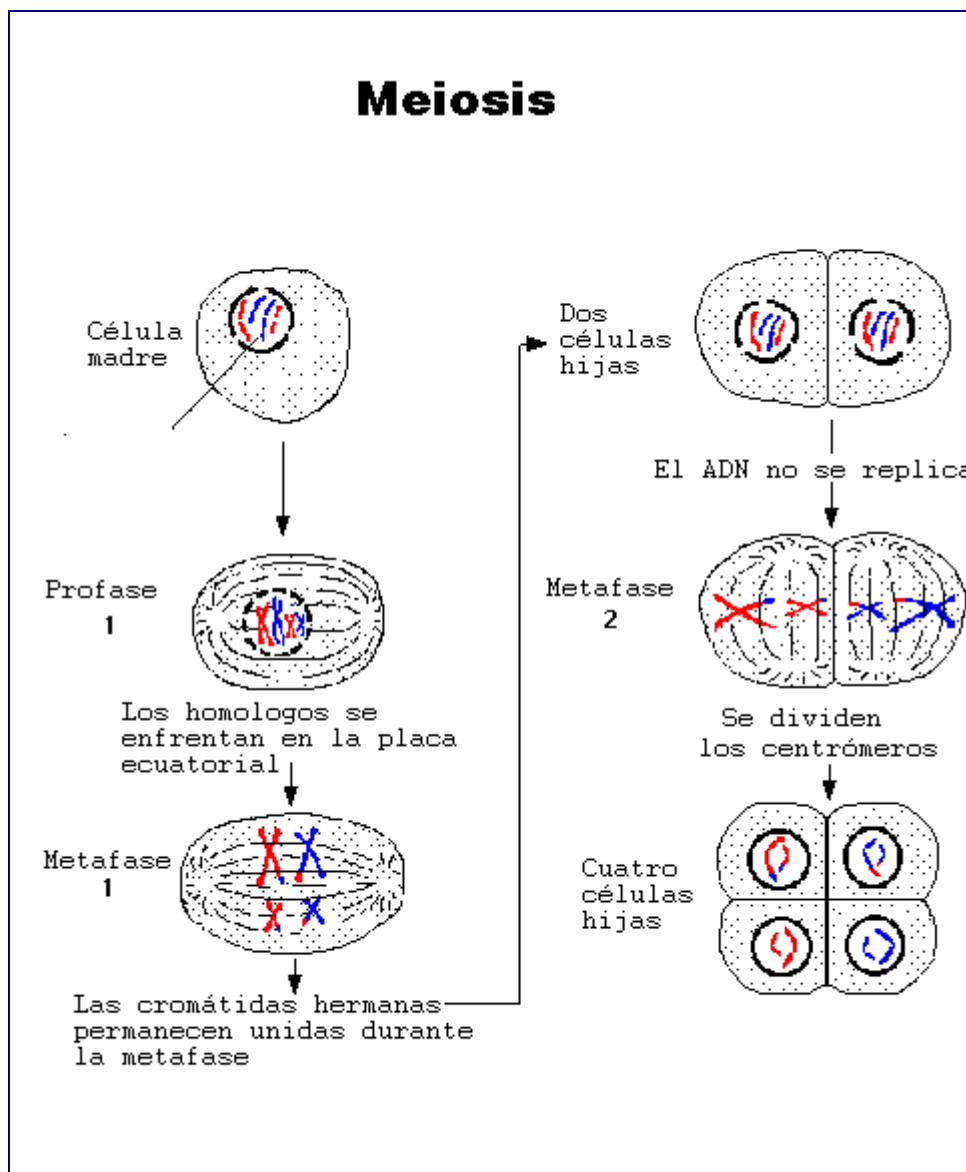
El proceso de fertilización consiste en la unión de las células germinales procedentes de los progenitores: un óvulo de la madre y un espermatozoide del padre. La unión de estas células origina una nueva llamada *zigoto*, que se va multiplicando para formar el cuerpo pluricelular de cada persona.

A diferencia que el resto de células humanas, las germinales no contienen 46 cromosomas, porque, al unirse, se formaría un cigoto de 92 cromosomas (46 pares) y se irían duplicando en cada generación sucesiva. Por ello, sólo tienen 23 cromosomas.

Para evitar la duplicación de cromosomas, las células germinales se dividen dos veces en un proceso llamado *meiosis*:

1. Meiosis I. Cada miembro de un par homólogo, es decir, un cromosoma procedente del padre y otro de la madre, se alinea e intercambia su material genético (recombinación de genes). Posteriormente, cada miembro del par homólogo se separa y se sitúan en lados opuestos de la célula. Ésta se divide en dos formando un par de células hijas.
2. Meiosis II. Los cromosomas de las células hijas se dividen por la mitad, en dos cromatidas, cada una de las cuales se sitúa en el extremo opuesto. Las cromatidas se dividen por la mitad y el resultado son cuatro células haploides, es decir, con la mitad de los cromosomas (23, no 46).

En el gráfico siguiente se detalla el proceso de Meiosis.



Para saber si existe una alteración cromosómica, los cromosomas se pueden estudiar analizando muestras de sangre o tejidos celulares. Cada cromosoma es identificado, clasificado y numerado de mayor a menor. La representación visual de todos los cromosomas de una persona se denomina *cariotipo*.

2. El Síndrome de Down, una Alteración Genética.

El Síndrome de Down se divide en tres categorías, dependiendo de la manera en que se produzca el exceso de material genético.

⇒ *Trisomía del par 21.*

Las células humanas contienen, como hemos visto más arriba 23 pares de cromosomas, numerados del 1 al 23. La *trisomía* es un error que hace que en uno de los pares, en vez de haber dos cromosomas, las células tienen tres.

En el Síndrome de Down por trisomía del par 21, las células no contienen 46 cromosomas, sino 47; el cromosoma de más es un cromosoma 21. El exceso de material genético es lo que origina el Síndrome de Down.

Diferentes estudios parecen apuntar a que el cromosoma extra es de origen materno, es decir, el cromosoma de más ya estaría presente en el óvulo de la madre. La causa de la trisomía sería la ausencia de división (no-disyunción) de los cromosomas, error que puede ocurrir tanto durante la primera como en la segunda fase de la meiosis. Como se dijo más arriba, la probabilidad de que se produzca una trisomía del par 21 está asociada con la edad de la madre, incrementándose progresivamente a partir de los 35 años de ésta.

La trisomía del par 21, o cromosoma 21 extra, es la causa más frecuente del Síndrome de Down, pues se da en el 92% de los casos.

⇒ *Síndrome de Down por Mosaicismo.*

A veces ocurren errores en la división celular (meiosis) que hacen que haya células con un número distinto de cromosomas. Es lo que se llama *mosaicismo*.

El Síndrome de Down por Mosaicismo se produce cuando algunas de las células de la persona tienen trisomía del par 21 y otras no. El mosaicismo puede ocurrir de dos formas:

1. El cigoto tiene desde el principio tres cromosomas en el par 21 (trisomía), pero a lo largo de la meiosis, una o varias líneas celulares pierden uno de estos cromosomas.
2. El cigoto tiene al principio dos cromosomas en el par 21, pero durante la meiosis, se duplicó uno de los cromosomas 21 de algunas células.

La trisomía por mosaicismo ocurre entre un 2 y un 4% de los casos de Síndrome de Down.

⇒ *Síndrome de Down por Translocación.*

Entre un 3 y un 4% de las personas con Síndrome de Down, presentan 23 pares de cromosomas, al igual que el resto de la población, pero, en alguno de los cromosomas, lleva adherido material genético de un cromosoma 21.

Generalmente, al formarse el óvulo o el espermatozoide, el fragmento adicional de un cromosoma 21 se adhiere a uno de los cromosomas del par 14. Esta célula germinal de uno de los progenitores se unirá a la del otro progenitor, aportando material genético extra, que provoca la aparición del Síndrome de Down.

En el Síndrome de Down por Translocación, el padre o la madre se comportan como portadores y pueden transmitirlo a uno o varios hijos/as.

[Volver al Índice](#)

4. Evaluación y Diagnóstico.

A. El Procedimiento del Diagnóstico.

La detección del Síndrome de Down se puede realizar antes o después del nacimiento.

⇒ *Diagnóstico Prenatal. Antes del nacimiento.*

El diagnóstico del Síndrome de Down puede llevarse a cabo desde la novena semana de gestación mediante distintas pruebas que analizan las células del embrión para conocer el número de cromosomas (cariotipo).

En España, entre la semana diez y la catorce se realiza una ecografía rutinaria para observar las condiciones del feto. Uno de los parámetros que se tiene en cuenta en esta prueba es el engrosamiento del pliegue nuca, pues si es superior a ocho milímetros, podría tratarse de Síndrome de Down. Otros parámetros que también se analizan en la ecografía son: el tamaño del fémur, del húmero y alteraciones en distintos órganos.

Durante el primer trimestre del embarazo, también se realiza un Triple Screening, para detectar la presencia de ciertos componentes en la sangre (alfafetoproteína, gonadotropina y estriol). Los niveles de estas sustancias pueden ofrecer un indicio de que el feto tiene Síndrome de Down.

Las pruebas anteriores no son invasivas, es decir, no aumentan el riesgo de aborto. Se utilizan para descartar la presencia del Síndrome de Down. Si mediante las mismas se han encontrado indicios de este síndrome, se deberá hacer una amniocentesis.

La amniocentesis, también conocida con los términos de estudio del líquido amniótico o estudio prenatal, consiste en la extracción y análisis de una muestra de células del líquido amniótico de la cavidad uterina, donde se encuentra el feto. Se debe llevar a cabo después de la semana decimocuarta o decimoctava y requiere de un tiempo adicional para determinar si las células contienen un cromosoma 21 de más. El líquido amniótico contiene células vivas del feto que, una vez extraídas del útero, se cultivan en el laboratorio durante una o dos semanas. Posteriormente, se someten a una serie de pruebas y tres semanas después, se

obtendrán los resultados. Es la prueba que tiene un bajo riesgo de aborto.

Otras pruebas para detectar el Síndrome de Down.

- La toma de muestras de vellosidades coriónicas consiste en la extracción del tejido que forma la placenta para su posterior examen. Este tejido contiene el mismo material genético que el feto, por lo que su análisis permite detectar las anomalías cromosómicas, como el Síndrome de Down. Esta prueba se debe llevar a cabo dentro de las semanas novena y la undécima. Consiste en la extracción del tejido fetal procedente del abdomen o del cuello uterino de la mujer embarazada. Al cabo de diez días o dos semanas ya se obtienen los resultados de la prueba. Este método supone un riesgo entre un 1%-2% de aborto espontáneo. En algunos casos, se ha detectado riesgos de infección y de malformaciones en las extremidades, si bien esto último no se ha confirmado en todos los estudios.
- La toma percutánea de muestras de sangre umbilical es el método de diagnóstico más exacto. El tejido obtenido del cordón umbilical se analiza durante las semanas 18 a la 22. Esta prueba es de gran utilidad para confirmar los resultados obtenidos con otros métodos, aunque con un riesgo a abortos espontáneos superior.

⇒ *Diagnóstico Postnatal. Después del nacimiento.*

Cuando el Síndrome de Down no se ha podido detectar a través de un diagnóstico prenatal, el/la médico que atiende el parto no debe arriesgar un dictamen atendiendo únicamente a las características fisonómicas del recién nacido/a: cara aplanada, ojos oblicuos, cuello corto... Estas características pueden ser indicio, pero nunca una prueba definitiva de la existencia de anomalías cromosómicas. Para confirmar la primera impresión, se debe determinar el cariotipo mediante un análisis de sangre. Las células sanguíneas se cultivan durante dos semanas para poder visualizarlas mediante microscopio y verificar si hay material extra del cromosoma 21.

⇒ *Diagnóstico y evaluación de los síntomas.*

El diagnóstico inicial del Síndrome de Down no permite calibrar las aptitudes intelectuales y los problemas físicos del niño/a. A lo largo de los primeros días o meses de vida, se puede diagnosticar el hipotiroidismo congénito mediante el correspondiente análisis de

sangre y para la detección de las posibles cardiopatías, es necesario realizar una ecocardiografía.

Los tests que evalúan el nivel intelectual permiten determinar el grado de retraso mental. No todos los tests son adecuados para medir la inteligencia de las personas con Síndrome de Down. Es preciso tener en cuenta las dificultades para utilizar el lenguaje expresivo y los problemas de psicomotricidad a la hora de elegir el test que se va a aplicar. Además, estas pruebas son insuficientes para dar una idea de las aptitudes cognitivas de las personas con Síndrome de Down, al no tener en cuenta otras de sus capacidades, como la memoria, la intuición o la creatividad.

B. La Comunicación del Diagnóstico.

El padre y la madre no están preparados para la noticia de que el niño o la niña que van a tener o que acaba de nacer tiene Síndrome de Down. Lo más probable es que la comunicación del diagnóstico les cree un sentimiento de confusión que les impida comprender con claridad lo que les están diciendo. La espera de un hijo/a origina una serie de expectativas que la noticia del diagnóstico parece truncar. Es preciso que el profesional que comunica el diagnóstico, generalmente el/la médico que atiende a la madre, tenga en cuenta el cúmulo de sentimientos que se pueden presentar en cada uno de los progenitores y que pueden interferir en la asimilación y aceptación de la información (tristeza, negación, culpa, etc.); debe hacer las preguntas pertinentes al padre y a la madre para comprobar su nivel de comprensión (¿qué entienden vds. por Síndrome de Down?) y permitir que le planteen todas las dudas que consideren oportunas. Es de gran utilidad poner a los padres en contacto con otros padres que ya han pasado por la misma experiencia.

La comunicación del diagnóstico debe llevarse a cabo garantizando la confidencialidad de la noticia, respetando la intimidad del niño/a, el padre o la madre.

⇒ *La comunicación prenatal.*

La realización de las pruebas de evaluación para detectar posibles discapacidades en el feto no basta para preparar a los padres para recibir la noticia de que el hijo/a que va a venir tiene Síndrome de Down. La comunicación prenatal tiene que ofrecer una información completa sobre lo que es el Síndrome de Down y cuál es su posible pronóstico, es decir, qué es lo que puede ocurrir en el futuro.

También se debe ofrecer información sobre una posible interrupción voluntaria del embarazo; cuáles son los plazos legales, en qué

consiste el procedimiento, si existen riesgos para la salud de la madre.

Una vez que han tomado la decisión, es preciso explicarle los cuidados que debe seguir la madre durante el período de gestación.

Es imprescindible que, cada vez que la madre se tenga que someter a una prueba de evaluación, se le explique en qué consiste, lo que se espera detectar o descartar y los riesgos de la prueba.

⇒ *La comunicación postnatal.*

Aunque es preciso llevar a cabo un cariotipo (análisis de cromosomas) para confirmar el diagnóstico, nada más nacer puede haber una sospecha más que razonable de que el recién nacido/a tiene Síndrome de Down.

Antes de comunicar el diagnóstico, el/la médico que atendió a la madre durante el parto debe dar la enhorabuena a los padres por el nacimiento del hijo/a.

La comunicación del diagnóstico debería seguir el siguiente plan:

- *Información sobre el estado de salud del bebé, así como si se ha tenido que recurrir a algún procedimiento de resucitación.*
- *Hay que dejar a la madre y al padre durante algún tiempo solos con su hijo/a.*
- *Establezca un diagnóstico clínico con su grado de certidumbre. Por ejemplo, "está muy bien de salud, pero les tengo que dar una noticia que quizás no esperen; su bebé tiene Síndrome de Down".*
- *Cuando se refiera al niño/a, utilice su nombre. Toque al bebé, a ningún padre le gusta que traten a su hijo/a con repugnancia.*
- *La comunicación del diagnóstico puede generar sentimientos negativos e incompreensión en el padre y/o la madre. Asegúrese que entienden los*

conceptos que les da, utilice un lenguaje claro y accesible.; haga preguntas del tipo "¿Qué sabe del Síndrome de Down?"

- *No se puede educar a los padres en el primer momento. No los sature de información, dosifíquela y ofrezca sólo aquella que responda las preguntas inmediatas y que reduzca la tensión del momento. Más adelante se les irá ofreciendo más información.*
- *Cuando la madre y el padre se han recuperado del impacto inicial, se debe tener una conversación más pausada. Los padres tendrán un montón de preguntas que hacer. Aclare las dudas, descartando los mitos y falsos conceptos. En esta conversación tiene que estar presente el bebé.*
- *No trate de predecir. Nadie puede conocer el futuro de un recién nacido/a. Explique que cada niño/a es único, que desarrolla sus capacidades de forma diferente. Huya de los tópicos y no utilice frases del tipo "será muy cariñoso/a y le gustará la música".*
- *Recuerde que el padre y la madre pueden necesitar tiempo para estar a solas, aunque también precisan sentir la confianza para recurrir al doctor/a en cualquier momento.*

[Volver al Índice](#)

5. Tratamientos y Hábitos de Vida Saludable.

La atención terapéutica del Síndrome de Down debe comenzar desde los primeros momentos de vida. Debe abordarse desde una perspectiva multiprofesional que no descuide los distintos aspectos del desarrollo (afectivos, educativos, psicosociales, etc.), afianzando las capacidades potenciales y evitando el deterioro de aquellas aptitudes en las que se aprecie un retraso del desarrollo. Para que el tratamiento de los niños/as con Síndrome de Down alcance unos resultados óptimos, es necesario que la familia se implique en el mismo, colaborando con los profesionales.

No se debe olvidar que una atención adecuada desde el nacimiento ayudará a la persona con Síndrome de Down a lograr la autonomía necesaria para desenvolverse en la vida cotidiana, elevando su nivel intelectual y funcional.

El tratamiento debe adecuarse a las características de cada niño/a, teniendo en cuenta el grado de retraso intelectual y los problemas asociados.

*Un **Programa de Salud Integral** deberá contemplar el bienestar físico, psicológico y social.*

Habrá de contar con la participación de todos los implicados/as: las personas con Síndrome de Down, sus familias, especialmente el padre y la madre, además de los profesionales de las ciencias sociales y sanitarias.

A Cuidados Médicos.

El Síndrome de Down no tiene cura. Actualmente, no se conoce ningún fármaco capaz de evitar o eliminar el cromosoma 21 sobrante. Desde distintos foros, se han propuesto distintas posibles soluciones, como suplementos nutricionales (minerales y vitaminas) o la administración de determinados fármacos. Sin embargo, tales tratamientos carecen de la suficiente evidencia científica sobre su eficacia.

En cualquier caso, hay que huir de la automedicación y seguir escrupulosamente las indicaciones del médico.

Como se dijo más arriba, el Síndrome de Down lleva asociado un conjunto de problemas médicos que sí que deben ser tratados.

1. Recién Nacidos y Lactantes.

Cuando nace un niño/a con Síndrome de Down, el pediatra debe realizar una exploración exhaustiva para detectar posibles problemas médicos congénitos.

- Enfermedades Cardiacas. Los problemas cardiacos congénitos pueden llegar a ser mortales si no se someten a tiempo a tratamiento quirúrgico.
- Anormalidades gastrointestinales. Las anomalías más comunes entre el Síndrome de Down son la atresia duodenal, la estenosis pilórica, el mal de Hirschsprung y la fístula traqueo- esofágica, que requieren cirugía.
- Problemas visuales. Las cataratas densas y el glaucoma también precisan cirugía.
- Dificultades durante la lactancia. El bajo tono muscular, unido a una lengua saliente, de los bebés con Síndrome de Down puede causar problemas en la lactancia, haciendo que la succión sea más lenta. Una baja temperatura corporal también puede interferir en la alimentación del lactante, por lo que será necesario procurarle abrigo. Para resolver estos problemas habrá que contar con los consejos de un experto en lactancia.
- Problemas inmunológicos. Los bebés con Síndrome de Down tienen mayores probabilidades de padecer enfermedades infecciosas, resfriados, etc. que deben tratarse adecuadamente.

Otras afecciones que pueden detectarse en los primeros meses de vida y que requieren una intervención inmediata son el hipertiroidismo y las dislocaciones de cadera.

2. Infancia y Adolescencia.

Los niños/as con Síndrome de Down precisan la misma atención médica que el resto de los niños/as de su edad. Deben atenerse al mismo calendario de vacunaciones y seguir las indicaciones del pediatra.

Pero, además, se deben atender aquellas patologías más frecuentes en el Síndrome de Down que se manifiestan durante los primeros años de vida, como las alteraciones del sistema inmunológico o los

problemas de aprensión debidos a un tono muscular más bajo. Los niños/as presentan un retraso físico y psicomotor debido a la hipotonía (bajo tono muscular) y a la flacidez de las articulaciones. Asimismo, debe hacerse un seguimiento de los problemas detectados en la primera infancia.

Una exploración médica completa deberá abarcar los siguientes aspectos:

- Infecciones del aparato respiratorio.
- Alteraciones del sueño.
- Indicios de enfermedad celíaca.
- Problemas de audición (tapones de cera, otitis serosa, hipoacusia).
- Problemas de visión (estrabismo, dificultades de refracción).
- Desarrollo de la dentición.
- Exploración anual de la función tiroidea.
- Exploración del aparato locomotor (subluxaciones, inestabilidad).
- Desarrollo intelectual.
- Trastornos de la conducta (hiperactividad con problemas de atención, trastornos del espectro autista).
- Menstruación y sexualidad. La menarquía está levemente retrasada. La menstruación se establece en períodos regulares, aunque habrá ciclos en los que no se produzca la ovulación.

Durante la infancia, es preciso educar al niño/a en hábitos saludables relacionados con la higiene personal y la alimentación.

No debemos olvidar que los bebés y niños/as con Síndrome de Down precisan de los mismos cuidados pediátricos que el resto de niños/as de su edad.

3. Edad Adulta y Personas Mayores.

Las personas con Síndrome de Down disfrutan hoy en día de una mayor esperanza de vida, debido, principalmente, a los avances científicos que han permitido mejorar los cuidados de la salud. Cuando han logrado superar los primeros cinco años de vida, tienen un 80% de probabilidad de superar los treinta años y un 60% de sobrepasar los cincuenta.

Las personas adultas con Síndrome de Down deben someterse a los mismos programas de prevención de la salud que el resto de la población (cáncer de mama, riesgo cardiovascular, etc.), que incluirán los consejos alimenticios y sobre el ejercicio físico, adaptados al estilo de vida de cada persona.

Hay una serie grandes áreas que no deben ser descuidadas cuando llegan a mayores:

- Aquellos aspectos más vulnerables entre las personas con Síndrome de Down: la función tiroidea, la audición y la visión.
- El estado genital: en hombres, los testículos, y en mujeres, las mamas y genitales.
- Es aconsejable la vacunación antigripal anual, debido a los problemas inmunológicos.
- Hay que vigilar la alimentación, de manera que sea suficientemente nutritiva, con el aporte necesario de calcio, pero evitando los alimentos que conducen al sobrepeso y a la obesidad.
- Cambios Psicosociales. A lo largo de la vida, las personas con Síndrome de Down se enfrentan con situaciones para las que no están preparadas (falta de trabajo, de relaciones sociales, pérdida de familiares, etc.). Estas situaciones les genera un fuerte estrés, por lo que pueden desembocar en problemas emocionales (ansiedad, depresión) y trastornos

de la conducta. También hay que tener en cuenta que la probabilidad a padecer desórdenes psiquiátricos es mayor que en el resto de la población.

- Cuadros referidos al envejecimiento fisiológico precoz o al envejecimiento tipo Alzheimer.

[Volver al Índice](#)

B Rehabilitación.

⇒ *Terapia Física.*

Los niños/as con Síndrome de Down se caracterizan por tener un tono muscular bajo (flacidez), lo que hace que sus movimientos sean torpes. La fisioterapia consiste en la realización de una serie de ejercicios físicos encaminados a mejorar la capacidad de movimientos y hacer que camine de manera más estable. Debe comenzar en los primeros meses de vida, pues cuanto antes empiece, mejores resultados se obtendrán a la hora de acelerar el desarrollo motor.

La fisioterapia es un elemento esencial del tratamiento del niño con Síndrome de Down. Contribuye a mejorar el aprendizaje de destrezas fundamentales para desenvolverse en los distintos ámbitos de su vida: familiar, escolar, social, etc.

Existen varios programas de fisioterapia indicados para personas con Síndrome de Down, como por ejemplo, los que a continuación se detallan:

1.- Técnica Bobath.

Se basa en el principio según el cual los niños con Síndrome de Down conservan los reflejos primitivos que interfieren en el control de los movimientos voluntarios. El terapeuta contrarresta estos reflejos adiestrando en el movimiento opuesto.

Los tratamientos de fisioterapia basados en las técnicas Bobath buscan también la normalización del tono muscular. Por ejemplo, se entrenan las posturas capaces de aumentar el tono muscular y aquellas que facilitan los movimientos deseados: mayor equilibrio de pie, movimientos activos e individuales de brazos y piernas, etc.

2.- Técnicas de tratamiento basadas en el Concepto Vojta.

El método Vojta constituye una técnica de diagnóstico y de tratamiento global que busca la estimulación de respuestas reflejas de los músculos, presionando los puntos del cuerpo en los que se encuentran las terminaciones nerviosas. El diagnóstico se lleva a

cabo a través de un test que evalúa las respuestas automáticas y globales que tienen lugar ante los cambios de posición en el espacio, inducidos por el terapeuta. Estas pruebas permiten poner en evidencia las alteraciones que se producen a la hora de desencadenar los mecanismos posturales automáticos dirigidos por el sistema nervioso central, teniendo en cuenta la etapa evolutiva del bebé. Cada momento del desarrollo se caracteriza por una serie de patrones de conducta en función de una serie de estrategias locomotoras automáticas claramente definidas por el concepto Vojta.

El tratamiento de fisioterapia consiste en ir reproduciendo estos patrones de conductas motrices globales en el orden cronológico que se originan normalmente. Se trata de ir realizando determinados movimientos contrarios a los que aparecen de forma espontánea en distintas regiones clave del cuerpo y lograr que estas contrarresistencias se propaguen al resto del organismo.

3.- Cinesiterapia.

La cinesiterapia es el conjunto de intervenciones que utilizan el movimiento con fines terapéuticos. Puede ser activa, si requiere la participación de la persona con Síndrome de Down, o pasiva, que se lleva a cabo sin que el/la paciente realice ningún movimiento, sino que es el terapeuta el que le induce una serie de ejercicios, ya sea de forma relajada o forzada. La cinesiterapia tiene efectos positivos sobre el sistema cardiovascular, respiratorio y muscular.

Con la Cinesiterapia.....

- a) *Se vencen las resistencias externas que obstaculizan o impiden el movimiento.*
- b) *Se distiende las fibras acortadas o contraídas.*
- c) *Se eleva el tono, la fuerza, el volumen y la tensión muscular.*
- d) *Se favorece el funcionamiento y la transmisión de los impulsos nerviosos, mejorando el equilibrio y la coordinación del movimiento.*
- e) *Se aplica peso cada vez mayor de forma progresiva.*
- f) *Las repeticiones del ejercicio no deben ser muchas y han de realizarse de forma espaciada para lograr una buena recuperación.*
- g) *Puede realizarse manualmente o por medio de instrumental (circuito de poleas, muelles, resortes, etc.).*

Asimismo, se debe ofrecer al niño con Síndrome de Down un ambiente enriquecido y variado que le estimule cuando no puede explorar por sí mismo el entorno. Los programas de estimulación favorecen el desarrollo del cerebro, proporcionan experiencias de aprendizaje y la posibilidad de relacionarse con el mundo que le rodea.

⇒ *Psicomotricidad.*

Existe una definición consensuada por las asociaciones españolas de psicomotricidad según la cual *"Basado en una visión global de la persona, el término <<psicomotricidad>> integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y de expresarse en un contexto psicosocial. La psicomotricidad, así definida, desempeña un papel fundamental en el desarrollo armónico de la personalidad. Partiendo de esta concepción se desarrollan distintas formas de intervención psicomotriz que encuentran su aplicación, cualquiera que sea la edad, en los ámbitos preventivo, educativo, reeducativo y terapéutico. Estas prácticas psicomotrices han de conducir a la formación, a la titulación y al perfeccionamiento profesionales y constituir cada vez más el objeto de investigaciones científicas"*

De acuerdo con esta definición, la psicomotricidad abarca distintos aspectos de la persona (el psiquismo y la motricidad) que le permiten adaptarse al entorno físico y social. Engloba un conjunto de técnicas de intervención encaminadas a estimular los actos voluntarios a través de la actividad corporal y su expresión simbólica: todo acto voluntario está dotado de un significado.

⇒ *Terapia Ocupacional.*

Su finalidad es el desarrollo de las habilidades necesarias para desenvolverse con autonomía en la vida diaria (vestirse, comer, usar el baño, etc.). El terapeuta ocupacional también presta asesoramiento sobre las ayudas técnicas específicas para compensar las dificultades en la realización de las distintas actividades, enseñándole a utilizar de forma óptima estas herramientas.

⇒ *Tratamientos de Logopedia.*

Los tratamientos de logopedia buscan eliminar o compensar las alteraciones lingüísticas y de la comunicación que se dan en las personas con Síndrome de Down (alteraciones en la articulación de las palabras, falta de fluidez verbal, etc.). La logopedia estimula las capacidades conservadas y el desarrollo de destrezas nuevas para lograr un habla lo más inteligible posible. El logopeda elabora y

lleva a cabo el programa de rehabilitación, siguiendo las orientaciones terapéuticas marcadas por el médico foniatra, que es el profesional que hace el diagnóstico de los problemas del habla.

Los objetivos que se persiguen con los tratamientos de logopedia son:

- Reducir los factores que obstaculizan la comunicación. Postura inadecuada, mala dentición, alteraciones emocionales y conductuales, etc.
- Mejorar las funciones deterioradas. Para lograr este objetivo, se suelen utilizar técnicas que consisten en la repetición sistemática de tareas.
- Estimular las funciones residuales. Este objetivo se basa en el principio de neuroplasticidad, según el cual las funciones que están conservadas sirven para sustituir y apoyar aquellas que están deterioradas.

Para alcanzar estas metas, la logopedia suele incluir las siguientes técnicas:

- Relajación total o de distintas zonas corporales.
- Ejercicios de respiración.
- Ejercitación muscular del sistema bucofonatorio y órganos asociados.
- Impostación vocal, que entrena a la persona a fonar (producir voz, hablar) correctamente, coordinando la respiración y los movimientos del sistema bucofonatorio y evitando la utilización de músculos innecesarios y las pautas incorrectas.

[Volver al Índice](#)

C Otros Tratamientos.

⇒ *Terapias Asistidas con Animales.*

Se trata de un conjunto de terapias que buscan la recuperación de las personas con distintas dolencias, como el Síndrome de Down, mediante la interacción con animales. La mayoría de las personas reaccionan de forma positiva cuando se relacionan con sus mascotas. El contacto con los animales domésticos tiene efectos beneficiosos sobre su estado físico y emocional, las aptitudes intelectuales, las capacidades y las habilidades sociales, entre otras funciones. Actualmente, se sabe que las relaciones con animales puede hacer disminuir el ritmo cardíaco, calmar a los niños con alteraciones emocionales, o fomentar la conversación en personas poco comunicativas. Atendiendo al animal presente en la terapia, las modalidades utilizadas con más frecuencia son:

- Hipoterapia o terapia asistida con caballos.
- Delfinoterapia o terapia asistida con delfines.
- Terapias con mascotas.

La terapia con animales, además de mejorar las distintas áreas funcionales (comunicación, psicomotricidad, etc.), son gratamente aceptadas por las personas con Síndrome de Down, que conectan enseguida con su "*terapeuta del reino animal*" y disfrutan del tratamiento como si se tratase de un juego.

⇒ *Terapias artísticas: danza, teatro, etc.*

Existen una serie de instituciones que utilizan distintas disciplinas artísticas con fines terapéuticos. Estas terapias conciben el tratamiento de una manera integral, trabajando los aspectos físicos, psicológicos, psicopedagógicos, sociales y artísticos de la persona. El componente lúdico y creativo de este tipo de terapias contribuye a aumentar la autoestima y las habilidades sociales de las personas con Síndrome de Down (*Véase más adelante*).

⇒ *Musicoterapia.*

La musicoterapia es la utilización de la música y de estrategias musicales de forma estructurada con el fin de producir cambios en los patrones de conducta. Se parte de la premisa de que tenemos un cerebro musical, situado en el hemisferio derecho, sobre el que los sonidos rítmicos ejercen una importante influencia. Para que la música surta efecto, es preciso que suscite una respuesta emocional. Al parecer las personas con necesidades educativas especiales, como las que tienen Síndrome de Down, aprenden mejor a través de la música porque el área del cerebro donde se percibe es una de las más antiguas y, por ello, es menos susceptible de ser dañadas.

La música con fines terapéuticos tiene importantes beneficios sobre los aspectos emocionales y motivacionales, la salud física, las funciones cognitivas y sensoriomotoras, así como las habilidades sociales y de comunicación. La memorización de canciones y bailes estimula las habilidades intelectuales, la psicomotricidad y el lenguaje. Las sesiones de musicoterapia pueden recibirse de manera individual o en grupo, dependiendo de las necesidades específicas de cada persona. El programa de tratamiento consta de elementos y ejercicios muy variados (improvisación musical, escuchar y cantar canciones, discusión lírica, tocar instrumentos, etc.) que se adaptarán a las características y aptitudes de cada persona. Sobre la musicoterapia, existe una serie de prejuicios y mitos que hay que desterrar, como que sólo es adecuada para determinados tipos de pacientes o la creencia de que hay estilos musicales que son más efectivos para lograr los fines buscados. No obstante, si se deben tener en cuenta las preferencias personales, así como las necesidades y circunstancias específicas de cada persona a la hora de elaborar el programa individualizado de tratamiento.

⇒ *El Método Tomatis.*

Este método debe su nombre al Dr. Alfred Tomatis que descubrió que, al reeducar nuestro oído y nuestras habilidades de escucha, se mejora la capacidad de aprendizaje y de comunicación. Este doctor elaboró una teoría que explicaba las funciones del oído (oír y equilibrio) y su relación con la voz.

Los principios en los que se basa esta terapia son:

1. La voz contiene únicamente los sonidos que el oído puede captar.
2. Si se ofrece al oído la posibilidad de escuchar correctamente, mejorará, a continuación, de forma inconsciente, la emisión vocal.
3. Es posible transformar la fonación mediante una estimulación auditiva sostenida durante un tiempo determinado (Ley de Remanencia).

La Terapia de la Escucha consiste en estimular el cerebro utilizando música, pero de una forma distinta que en la musicoterapia. A través de un aparato electrónico, denominado *oído electrónico*, se seleccionan los sonidos de determinadas frecuencia, que son percibidos, tanto a través del oído (conducción aérea), como por la colocación de un vibrador en la parte superior del cráneo (conducción ósea). La base de este método es que los sonidos de alta frecuencia aumentan la energía al cerebro, mientras que los de baja frecuencia la disminuyen.

La Terapia de la Escucha se desarrolla en cuatro fases, en las que se intenta reproducir los sonidos que, de manera evolutiva, escucha el feto, el recién nacido/a, el niño/a y el adulto/a.

Principales aplicaciones.

- *Problemas de aprendizaje.*
- *Voz, música y canto.*
- *Desarrollo personal.*
- *Estrés, dinamización y comunicación.*

⇒ *Terapias Alternativas.*

Se pueden considerar terapias alternativas aquellas que quedan fuera de la terapia tradicional, por lo que no se dispone de suficiente evidencia científica que avale su eficacia. Los estudios que existen adolecen de sesgos importantes (muestras pequeñas, pocos ensayos, falta de control científico, etc.). Sin embargo, con

frecuencia, se producen éxitos anecdóticos que se magnifican y hacen que adquieran una gran popularidad.

Se debe tener cuidado con las terapias “milagrosas” que prometen curas que, hoy por hoy, son imposibles. Algunas de estas terapias pueden ser, incluso, peligrosas.

Antes de acudir a las terapias alternativas es preciso informarse de en qué consisten y cuáles son sus resultados. Es bueno recopilar la mayor cantidad de información posible y consultar a los/as profesionales y en las asociaciones.

[Volver al Índice](#)

6. El Síndrome de Down a lo largo de la vida.

A. Etapa Infantil, los primeros seis años. Atención Temprana.

Los niños/as con Síndrome de Down deben recibir Atención Temprana desde los primeros meses de vida. Se trata de un programa de intervención integral especializada, adaptado a las necesidades y capacidades de cada niño/a, en el que intervienen fisioterapeutas, especialistas en educación especial, terapeutas ocupacionales y todos aquellos profesionales que se consideren necesarios según las características del niño/a y su familia.

*“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.”
(Libro Blanco de Atención Temprana)*

En primer lugar, los niños/as con Síndrome de Down deben recibir cinesiterapia para corregir la flacidez muscular que les impiden caminar con soltura y coordinar los movimientos. Un educador/a estimulará la curiosidad, que se va incrementando a medida que aprenden a gatear y a caminar.

La logopedia entra en acción a los pocos meses, con el fin de estimular y reforzar el lenguaje expresivo, que presenta mayores déficits que el lenguaje comprensivo. Los terapeutas ocupacionales centrarán su actuación en el adiestramiento de las actividades básicas de la vida diaria, relacionadas con el autocuidado y la autonomía personal, como vestirse, comer, expresarse, jugar, etc.

Las actividades de Atención Temprana no se limitan a las realizadas durante las sesiones de intervención, sino que deben continuar en casa. Los padres y madres deben ser enseñados a estimular al niño/a y llevar a cabo las tareas que les encomiendan.

En cualquier caso, deben saber que la mejor estimulación consiste en darle el mismo trato que a cualquier otro niño o niña de su edad; lo tienen que llevar al parque, a los cumpleaños, jugar con él / ella, etc.

[Volver al Índice](#)

B. El Colegio.

Los niños/as y jóvenes con Síndrome de Down son "alumnos/as con necesidades especiales o específicas", es decir, que precisan, de manera más o menos permanente ayuda complementaria y especializada, para seguir el currículo escolar y el ritmo de la clase. Al alumno/a se le ofrecen las adaptaciones curriculares o del entorno necesarias para compensar las dificultades que presentan (intelectuales, motoras, sensoriales, etc.). El sistema educativo debe trabajar en colaboración con la familia para estimular el desarrollo de las habilidades precisas para que se puedan integrar en la sociedad y participar plenamente en la misma.

No existe un conjunto de adaptaciones diseñadas específicamente para los alumnos/as con Síndrome de Down, dado que no existen dos niños/as con las mismas dificultades, por lo que se planificarán de manera individualizada. Además, según el grado y tipo de ayuda que precise, podrá acudir a un centro de educación ordinario o a uno de educación especial. La evaluación de estas necesidades le corresponde al equipo psicopedagógico ([más información](#)).

De acuerdo con el artículo 36.3 de la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), "*la atención al alumnado con necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización y de integración escolar*". Esto significa que todos los alumnos/as deberán pasar por un sistema único que no establezca diferencias de partida para evitar una discriminación que, si empieza en la infancia, es más difícil salir de ella.

La modalidad del centro al que puede acudir un niño/a con Síndrome de Down dependerá de las capacidades y limitaciones evaluadas por el equipo psicopedagógico, y puede ser alguna de las siguientes:

⇒ *Centros Ordinarios de Integración.*

Se trata de centros que imparten alguna/s de las etapas educativas (infantil, primaria y secundaria), dirigida a toda la población escolar y que ofrecen la posibilidad de acudir a los mismos a alumnos/as con necesidades especiales o específicas. El centro deberá reunir una serie de requisitos y contar con una serie de recursos materiales y personales para ser considerados de integración.

⇒ *Centros de Educación Especial.*

Van dirigidos a los alumnos/as menores de 20 años cuyas necesidades educativas no pueden ser atendidas en el régimen de integración de los centros ordinarios. En las poblaciones rurales, pueden habilitarse aulas de educación especial en los centros

ordinarios. Los centros de educación especial proporcionan formación para facilitar la transición a la vida adulta. La situación del alumno/a debe ser revisada periódicamente para verificar si sus necesidades han cambiado y favorecer el acceso en régimen ordinario de integración.

Consejos para profesores/as.

- *Aprenda más sobre el Síndrome de Down. Cuanto más sepa, mejor podrá ayudarse a sí mismo y al niño/a.*
- *Trate a su alumno/a como lo haría si fuera un niño/a sin Síndrome de Down.*
- *Aprenda de los profesionales (psicólogos, pedagogos, etc.) a satisfacer las necesidades especiales de su alumno/a. Trabaje en equipo, consultando al Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, para planificar y poner en marcha el plan educativo y las adaptaciones curriculares más adecuados para el niño/a.*
- *No se fíe de las apariencias, ni se guíe por estereotipos e ideas preconcebidas. Concéntrese en ese niño/a concreto, aprenda a conocerlo y a detectar sus necesidades y capacidades.*
- *Tenga en cuenta las opiniones y deseos de la madre y del padre. Ellos son los que mejor conocen al niño/a y le podrán informar sobre sus necesidades y capacidades.*
- *Aprenda estrategias y estilos de aprendizaje para niños/as con necesidades especiales. En todo caso, sea creativo y pregúntese ¿cómo puedo adaptar la lección para lograr al máximo un aprendizaje activo y práctico?*
- *Sea comprensivo cuando, en algunas ocasiones, el alumno/a tenga que salir momentáneamente de la clase para acudir a alguna sesión de tratamiento (rehabilitación, logopedia, etc.).*
- *Céntrese en las habilidades y posibilidades del niño/a, más que en sus debilidades y limitaciones.*
- *Acepte al niño/a como es y no como quisiera que fuera. Ayúdele a mejorar, pero no intente cambiarlo.*
- *Valore sus esfuerzos y sus logros, aunque le parezcan insignificantes, y, sobre todo, hágaselo saber.*
- *Sancione negativamente sólo las conductas y respete absolutamente al niño/a sin utilizar calificativos denigrantes.*
- *Compare al niño/a sólo consigo mismo, con sus propios logros, nunca con otro niño que sirva de modelo.*
- *No hable nunca delante del niño/a de sus fallos y problemas.*
- *Huya tanto de la sobreprotección como de las exigencias excesivas; adáptese a las capacidades del niño/a y a su ritmo de aprendizaje.*

La mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen un retraso mental ligero o moderado, a diferencia de lo que ocurría en épocas anteriores en las que predominaban las que no superaban un nivel intelectual de retraso mental profundo. Esta mejoría ha sido posible gracias a los programas de Atención Temprana y de educación para niños/as y adolescentes con Síndrome de Down, así como al enriquecimiento ambiental, que actúan de manera positiva sobre el desarrollo cerebral.

Un programa de educación deberá considerar las siguientes características y pautas sobre el Síndrome de Down:

Características de las personas con Síndrome de Down	Pautas de Actuación
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aprenden a un ritmo más lento. ▪ Se fatigan con facilidad, por lo que su atención sólo se mantiene durante períodos breves. ▪ Muestran poco interés y curiosidad por el mundo que les rodea. ▪ Les cuesta realizar actividades solas. ▪ Recuerdan con dificultad lo que han hecho y conocido. ▪ No saben extraer conocimientos de la experiencia, aprender de los acontecimientos de la vida diaria. ▪ Responden a las órdenes con lentitud. ▪ Carecen de iniciativa para inventar o buscar nuevas situaciones. ▪ Solucionan con dificultad los problemas nuevos, aunque sean similares a otros resueltos con anterioridad. ▪ Si se les pide que realicen muchas tareas en poco tiempo, se confunden y rechazan la situación. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hay que ofrecerles un número mayor de experiencias, que sean variadas y les permitan aprender lo que se les quiere enseñar. ▪ En los primeros momentos, las sesiones de aprendizaje serán cortas, para ir prolongarlos poco a poco. ▪ Para motivarlas e interesarlas en las actividades, en las sesiones de aprendizaje debe predominar la alegría y ofrecerles estímulos y objetos agradables, atractivos y variados. ▪ Habrá que ayudarlas y guiarlas hasta que puedan realizar sola la tarea. ▪ Hay que repetir muchas veces las tareas para que recuerden cómo se hacen y para qué sirven. ▪ Es preciso ayudarlas a aprender de los hechos que ocurren a su alrededor y a relacionarlos con los conceptos aprendidos en clase. ▪ Habrá que guiarlas para que exploren situaciones nuevas y tengan iniciativas. ▪ Es preciso planificar bien las tareas, estudiando el orden en que se tienen que presentar. ▪ Se le deben ofrecer oportunidades de

	<p>éxito y no anticipar la solución ni responder por ellas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hay que animarlas cada vez que logren un objetivo y decirles lo bien que lo han hecho. ▪ Aprenden mejor e incrementan su interés cuando han tenido éxito con anterioridad, si participan activamente en la actividad. ▪ Hay que seleccionar las tareas y repartirlas en el tiempo para evitar la fatiga.
--	--

[Volver al Índice](#)

C. Vida adulta. ¿Podrán trabajar?

Los adultos/as con Síndrome de Down se están integrando como ciudadanos de pleno derecho en la sociedad. Pueden participar en organizaciones comunitarias, en el mercado laboral, en actividades culturales y deportivas, etc. Si alcanzan un buen nivel de autonomía, pueden llegar a vivir con independencia, siempre que cuenten con apoyo en los momentos de crisis o cuando se les presenta una dificultad.

Desde los *Servicios de Integración Laboral (SIL)*, se ofrece información y orientación para confeccionar un programa de inserción al mercado laboral adecuado a las aptitudes de cada persona. El programa debe incluir formación prelaboral, ayuda en la búsqueda de trabajo, servicio de bolsa de empleo, entrenamiento en las tareas específicas y seguimiento, entre otros servicios.

Las personas con Síndrome de Down pueden beneficiarse de tres modalidades de empleo:

⇒ *Los Centros Ocupacionales.*

Estos centros están pensados para las personas cuya discapacidad les impide integrarse en las empresas ordinarias, ni en los Centros Especiales de Empleo. Ofrecen terapia ocupacional, así como

tratamientos de ajuste personal y social para que las personas, en este caso con Síndrome de Down, alcancen el mayor grado posible de autonomía y desarrollo personal.

Los *Centros Ocupacionales* pueden ser el primer escalón para la integración laboral. En ellos se adquieren las destrezas necesarias para incorporarse a los Centros Especiales de Empleo.

⇒ *Empleo Protegido. Los Centros Especiales de Empleo.*

Los *Centros Especiales de Empleo* tienen una plantilla, formada prácticamente en su totalidad, por personas con discapacidad. Cuentan, además, con personal de apoyo necesario para el desempeño de la actividad. Tienen como finalidad integrar a estas personas en el mercado laboral, a través de un empleo remunerado, adecuado a sus aptitudes y limitaciones.

Los *Centros Especiales de Empleo* constituyen, en muchos casos, el escalón previo al empleo ordinario con apoyo.

⇒ *Empleo Ordinario. El Empleo con Apoyo.*

Según la legislación española vigente, existe la obligación de reservar un porcentaje de sus puestos de trabajo a personas con discapacidad en aquellos centros de trabajo y empresas cuyas plantillas sean superiores a 50 trabajadores. Si se trata de empresas privadas, tienen la obligación de contratar a un número de trabajadores con discapacidad no inferior al 2% de su plantilla, porcentaje que asciende al 5% si se trata de empleo público.

En la modalidad de *empleo con apoyo*, la persona con discapacidad, como las que tienen Síndrome de Down, forma parte de una empresa cuya plantilla la componen trabajadores que no tienen ninguna discapacidad. Antes de incorporarse en la empresa, un preparador/a laboral le ofrece el adiestramiento necesario en las distintas tareas que se requieren para desenvolverse en el puesto de trabajo. En los primeros momentos, este preparador/a acompañará al trabajador/a con Síndrome de Down a la empresa para guiarle en el desempeño de su trabajo y progresivamente se irá retirando a medida que se vaya adaptando al empleo. No obstante, durante su vida laboral, seguirá prestándole todo el apoyo que precise dentro y fuera de la empresa. Esta modalidad tiene la ventaja de que las personas con Síndrome de Down se

integran y se relacionan en un ambiente normalizado y pueden recibir salarios más justos.

**Ventajas del Empleo con Apoyo para el
empresario/a.**

- *Incentivos económicos por contratos indefinidos, o bien por contratos de formación.*
- *Acceso a subvenciones y bonificaciones en las cuotas empresariales de la Seguridad Social.*
- *Desgravaciones fiscales en el Impuesto de Sociedades y en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.*
- *No tiene que preocuparse por la integración en la empresa de las personas que tiene a su cargo.*

[Volver al Índice](#)

D. Las personas mayores. Calidad de Vida y Alzheimer.

Afortunadamente, la Esperanza de Vida de las personas con Síndrome de Down se ha incrementado de manera considerable en los últimos años hasta alcanzar hoy en día los sesenta años. Actualmente, no sorprende que haya personas que superen el quinto o sexto decenio, mientras que al principio del siglo XX era poco frecuente que llegaran a los veinte años.

Sin embargo, el envejecimiento de las personas con Síndrome de Down ocurre antes que en el resto de la población, si bien, al igual que sucede con el resto de las personas, su estado de salud y calidad de vida dependen de cómo haya transcurrido su vida en los años anteriores (hábitos saludables, enfermedades, bienestar, proyecto de vida, etc.). Es preciso que, a partir de los 45 años, se lleve a cabo un seguimiento médico riguroso para detectar los primeros indicios del envejecimiento: pérdidas sensoriales, hipotiroidismo, depresión, signos de demencia, etc., de manera que se pueda dictaminar si se dan, simplemente, los signos típicos de la vejez o si también aparecen otras patologías asociadas. Hay que prestar mucha atención a los cambios que se producen en el comportamiento, la emotividad y la comunicación, además de vigilar los declives en las capacidades de razonamiento y memoria.

Entre las consecuencias de este envejecimiento prematuro en el Síndrome de Down está la mayor prevalencia del Alzheimer, que, además, aparece a edades más temprana que en las demás personas. Sin embargo, esto no quiere decir que todas las personas con Síndrome de Down desarrollen este tipo de demencias, pues existen importantes diferencias individuales en la evolución que sigue la enfermedad.

Sugerencias para mejorar la calidad de vida en caso de Alzheimer (Van Dyke et al., 1998, Kerr, 1999).

- *Conservar las habilidades de autocuidados.*
- *Simplificar los hábitos.*
- *Reducir los cambios en el ambiente y en las rutinas diarias, para evitar la ansiedad y la frustración.*
- *Dar órdenes sencillas. Tener paciencia cuando se tienen que repetir las órdenes.*
- *Mantener la conciencia siempre que sea posible; conversar y hacerle recordar experiencias pasadas.*
- *Mantener la orientación, recordándole la fecha en la que vive, lo que va a ocurrir a lo largo del día, los lugares, las personas que le rodean.*
- *No forzarle a estar en la realidad, pero tampoco seguirle en sus pensamientos delirantes.*
- *Darle seguridad cada día, incluso aunque no nos responda.*
- *Intentar comprender sus palabras y símbolos; no traerle a nuestro terreno, sino ir nosotros al suyo.*
- *Darle los alimentos y líquidos necesarios para su nutrición e hidratación.*
- *Acudir al médico cuando los medicamentos dejen de ser eficaces.*
- *Reducir los riesgos de accidentes durante el aseo (duchas, bañeras, afeitados), previéndolos y estableciendo rutinas.*
- *Hablarle con voz tranquila, tener contactos físicos, alabarle para que sienta nuestro cariño.*

- *Incrementar la supervisión para que mantenga su nivel de autonomía.*
- *Evaluar y hacer un seguimiento de los episodios de confusión, desorientación, lapsus de memoria, movilidad, seguridad, necesidades cotidianas.*
- *Informar al personal, familiares y cuidadores sobre los cambios y estrategias en los planes de atención.*

[Volver al Índice](#)

7. El entorno familiar y social.

A. El Entorno Familiar.

El entorno familiar es el núcleo fundamental en que se desenvuelve las personas incluidas, como no podía ser menos, las que tienen Síndrome de Down. En la familia, obtienen el apoyo que precisan y se favorecen las condiciones más propicias para que se desarrollen plenamente. La actitud de la familia y, en particular, de la madre y el padre marcan la pauta de cómo lo / la van a tratar las demás personas.

En los primeros momentos, el niño/a con Síndrome de Down pasará mucho tiempo entre profesionales (médicos, educadores, etc.), por lo que la madre y el padre estarán preocupados por las necesidades extras de su bebé y por seguir las indicaciones que les da el equipo de Atención Temprana. Sin embargo, esta preocupación no puede interferir en las demostraciones de cariño que, como cualquier otro niño/a, necesita su bebé ni los momentos de esparcimiento en que se disfruta con él / ella.

⇒ *¿Cómo se vive la comunicación del diagnóstico?*

Para la familia, el momento más difícil es cuando le comunican el diagnóstico. Antes de que asimilen y acepten que su hijo/a tiene una dolencia que le va a durar toda la vida y que hay que afrontar, los padres pasan por un período (*proceso de duelo*) que se divide en varias etapas que se definen por los sentimientos predominantes:

1. Confusión. La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.
2. Pérdida. Cuando una pareja tiene un hijo/a, espera que éste sea *el niño/a ideal*. En esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo/a perfecto.
3. Negación. Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como el Síndrome de Down. Aparecen pensamientos del estilo *"no es verdad"*, *"esto no me puede pasar a mí"*, *"tiene que haber un error"*, *"se han confundido"*...
4. Enfado, cólera, resentimiento, culpa. Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo *"¿por qué yo?"*. También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.
5. Asimilación y aceptación. La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

No todas las personas experimentan los mismos sentimientos, sino que cada una vivirá estos momentos de una manera distinta. En todo caso, no se preocupe si sus pensamientos son negativos. La vida no nos prepara para tener un hijo/a con discapacidad y, cuando esto sucede, todo nos puede parecer feo. Con el paso del tiempo, la familia se adaptará a la nueva situación y la vida, que parecía que se había detenido en el momento de la comunicación del diagnóstico, recupera su ritmo habitual. De todas maneras, si observa que persiste la tristeza, las preocupaciones, insomnio, apatía o la sensación de no poderse estar quieto/a, puede que sufra depresión o ansiedad y necesite ayuda psicológica.

⇒ *Alteraciones de la intimidad.*

Los niños/as con Síndrome de Down reciben distintos tratamientos en los que intervienen un amplio número de profesionales. Cada uno de estos expertos ofrece su opinión, dan consejos... sobre la forma de actuar con su hijo/a. Muchos padres y madres se quejan de que *"les digan lo que tiene que hacer, como si no lo supieran"* y sienten que les invaden su intimidad. Recuerde que tiene derecho a que le informen de todos los tratamientos que va a recibir su hijo/a, a expresar su opinión y a decir que no, si no le convence.

⇒ *La constancia es la clave del éxito.*

Es muy probable que el padre y la madre de un niño/a con Síndrome de Down reciban mensajes contradictorios acerca de lo que pueden esperar de su hijo/a. Con frecuencia, oirán frases del estilo "*no agobiéis tanto al niño/a con tratamientos, si son lo que son y no van a cambiar*", "*lo importante es que sea feliz, que no sufra con tratamientos tan duros*", "*lo que tenéis que hacer es...*", etc. Estas frases pueden llevar al desánimo y a que se desista en los tratamientos.

Recuerde que, aunque los resultados no se aprecien de manera inmediata, es preciso seguir las indicaciones de los profesionales, lo que no implica que no se deban informar previamente de en qué consiste y que se busca con ellos. Aunque no vea mejorías enseguida, no se desanime ni sienta culpable pensando que podría haber hecho más. Y recuerde que *la constancia es la clave del éxito*.

⇒ *Cuando salir de casa a asuntos ajenos al niño nos crea sentimientos contradictorios.*

Las personas con Síndrome de Down pueden llegar a ser prácticamente autónomas. Sin embargo, algunos padres y madres pueden estar demasiado implicados en las necesidades de cuidados de su hijo/a y se sienten culpables cuando toman parte de alguna actividad o evento al margen de la atención de éste.

Los padres y madres, especialmente éstas, que son sobre las que recaen casi todos los cuidados, no deben permitir que esta solicitud les absorba totalmente, por lo que deben cultivar otros aspectos de su vida (ocio, amistades, trabajo, etc.).

Ideas y sugerencias que pueden ayudar a los padres y a las madres.

- *Aprenda e infórmese cuanto pueda del Síndrome de Down. Cuanto más sepa, mejor podrá ayudarse a sí mismo y al niño/a.*
- *Trate a su hijo/a como lo haría si fuera un niño/a sin ninguna discapacidad. Enséñele a ser lo más autónomo/a posible y no le haga todo.*
- *No se sienta culpable si tiene que reñir a su hijo/a por su comportamiento; eso no significa que no le quiera, sino que le tiene que educar.*
- *Las tareas para casa no quieren decir que se tenga que convertir en un terapeuta o profesor. No deje que le absorban todo el tiempo y disfrute de su hijo/a como lo haría con cualquier otro.*
- *Demuéstrele cariño y juegue con él / ella. Llévelo a diferentes lugares, lean cuentos juntos/as, diviértanse.*
- *Aprenda de los profesionales y de otros padres a satisfacer las necesidades especiales de su hijo/a, pero no convierta su vida en una terapia.*
- *Manténgase informado de los nuevos tratamientos y avances tecnológicos, pero tenga cuidado con las modas novedosas que aún no han sido comprobadas. Acepte la realidad y no busque tratamientos milagrosos ni curas mágicas. El Síndrome de Down no tiene cura, pero su hijo/a puede llegar a ser una persona autónoma feliz y disfrutar de sus derechos como cualquier otro ciudadano/a, si sigue un tratamiento adecuado.*
- *No descuide al resto de su familia por cuidar a su hijo/a con Síndrome de Down, sobre todo, tenga cuidado con los hermanos, no les dé responsabilidades por encima de sus edades o capacidades. Recuerde que todavía son niños/as y no siempre podrán hacerse cargo de su hermano/a. Si ya son mayores, recuerde que tienen derecho a su propia vida.*
- *No se olvide de cultivar sus relaciones de pareja al margen de las circunstancias que le plantea su hijo. Salgan a divertirse, no estén todo el día hablando del mismo tema. Y no olvide que su pareja también puede estar pasándolo mal.*

- *Fomente sus aficiones y actividades de esparcimiento. No deje de salir con sus amigos/as, ir al cine, etc. por quedarse con su hijo/a, ni se sienta culpable por estar lejos de él / ella.*
- *Sobre todo, no se avergüence de sus sentimientos por negativos que éstos sean, ni se los guarde para sí, y si se siente sobrepasado/a por ellos, pida ayuda profesional.*
- *Cuide su dignidad, no deje que le compadezcan, ni que le tengan por un superhéroe por atender a su hijo/a. Busque siempre la verdad de los profesionales y no mentiras piadosas ni posibles expectativas ilusorias.*

B. El Entorno Social. Los momentos de Ocio y Tiempo Libre.

No todo tiene que ser trabajo, educación y tratamiento. Las personas con Síndrome de Down tienen el derecho a disfrutar de momentos de ocio en aquellas actividades en que sean más felices.

Ofrecerles la posibilidad de participar en las actividades que más les gusta no quiere decir que se les deje delante del televisor durante horas, sino facilitarles diversión y la oportunidad de relacionarse con otras personas de su edad, tengan o no Síndrome de Down. En todo caso, no hay que planificar la diversión como si fuese una tarea más de cara al tratamiento; lo que se busca es el esparcimiento.

Las actividades en las que participen deben estar acordes con su edad. Cuando son pequeños/as, pueden compartir el ocio con el padre o la madre (por ejemplo, ir de paseo), aunque no se deben dejar de intervenir en aquellas diversiones propias de su edad (por ejemplo, jugar en el parque con otros niños/as).

A medida que van creciendo, es bueno interesarlos/as en algún deporte. Los deportes que se practican en grupo, como el fútbol, además de los beneficios físicos que tienen, les permiten hacer amigos/as.

Las asociaciones suelen ofrecer programas de ocio y tiempo libre donde se ofertan actividades diversas como un paso más de cara a

facilitar la integración social de las personas con Síndrome de Down.

En las relaciones cotidianas con las personas con Síndrome de Down, puede que no se aprecien apenas diferencias con el resto de la gente. Sin embargo, se deben tomar en consideración una serie de recomendaciones (Véase cuadro siguiente).

Recomendaciones para mejorar la comunicación con las personas con Síndrome de Down.

- Tienes que hablarles más despacio, pero no más alto.
- Si no entienden lo que les dices, deberás buscar otros términos diferentes, más sencillos.
- Ten en cuenta que les puede costar entender varias instrucciones a la vez, si se dan de manera sucesiva. También tienen dificultades para generalizar lo que aprende, es decir, si aprenden a comportarse de una determinada manera en una situación, no saben que deben hacerlo igual en otras situaciones similares.

[Volver al Índice](#)

8. Líneas de Investigación.

La investigación sobre el Síndrome de Down se centra, principalmente, en el estudio de los aspectos genéticos que explican su aparición y en la búsqueda de terapias que palien sus síntomas.

A. Investigación Genética.

Desde el Departamento de Fisiopatología y Genética Molecular Humana del Centro de Investigaciones Biológicas de Madrid, se ha

llevado a cabo un estudio genético para profundizar en el conocimiento del genotipo del Síndrome de Down (características genéticas) y su relación con su fenotipo (rasgos clínicos). La investigación fue dirigida por el Dr. J. A. Abrisqueta Zarrabe y contó con una muestra formada por personas afectadas y sus familiares.

El estudio desarrolló tres líneas de investigación simultáneas:

⇒ *Estudio Molecular.*

Con el estudio molecular se buscaba determinar la relación entre las distintas subregiones cromosómicas y los fenotipos asociados al Síndrome de Down. Se trataba de encontrar los genes específicos que determinan las características clínicas y que explicarían la existencia de trisomías parciales del par 21.

⇒ *Análisis Citogenético.*

El análisis citogenético va encaminado a determinar la carga genética de las personas con Síndrome de Down y sus familiares, con especial atención a los padres y a las madres. A través de este análisis, se pretendía conocer de qué progenitor procede el cromosoma extra, así como el riesgo a tener un hijo/a afectado. Con el desarrollo de esta línea de investigación, se detectarán las anomalías que presenta el cromosoma 21, los puntos de rupturas que presenta éste y, en su caso, el grado de mosaicismo.

⇒ *Examen de las Características Clínicas y Bioquímicas.*

En esta línea de investigación, se analizaron veinticinco de los principales rasgos clínicos y morfológicos asociados con el Síndrome de Down, entre los que destacan el retraso mental, las cardiopatías o los distintos rasgos faciales.

En cuanto a los marcadores bioquímicos, se ha buscado verificar el incremento de la actividad de la SOD (superóxido dismutasa), los cambios de actividad de la CAT (catalasa), así como los procesos de envejecimiento.

B. Investigación de Tratamientos e Intervenciones Terapéuticas.

En los últimos años, se están llevando a cabo numerosas investigaciones encaminadas a estudiar una gran diversidad de tratamientos e intervenciones terapéuticas que buscan mejorar las

capacidades de las personas con Síndrome de Down. Los resultados obtenidos hasta este momento son muy variados y algunos de ellos carecen de la suficiente garantía científica para poder llegar a conclusiones definitivas. Así, en Estados Unidos, se han estudiado los posibles beneficios de la administración de suplementos de Piracetam y aminoácidos a niños y niñas con Síndrome de Down sin que se haya podido determinar ni la eficacia ni la inocuidad de este tratamiento.

Pese a todo, la experiencia clínica de tratamientos, como la terapia asistida por animales, la musicoterapia o las terapias artísticas. Se dispone de una variedad de publicaciones que ofrecen una amplia información acerca de estas investigaciones.

Entre las investigaciones que se han llevado a cabo para estudiar tratamientos para el Síndrome de Down, cabe destacar los siguientes:

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	AUTOR/ES
<i>Reducción de la susceptibilidad de infecciones en el tracto respiratorio superior en niños con Síndrome de Down tratados con drogas GABA</i>	Cocchi R, 1987
<i>Terapia farmacológica para el bruxismo en niños con SD.</i>	Cocchi R, 1988
<i>La anticipación de la deambulación en niños con Síndrome de Down tratados con fármacos: Un estudio controlado</i>	Cocchi R, 1989
<i>El uso de medicamentos que modulan la respuesta al estrés reduce el tiempo de cuidados intensivos necesarios en los niños con SD.</i>	Cocchi R, 1990
<i>Tratamiento farmacológico del estrabismo en personas con Síndrome de Down</i>	Cocchi R, 1991
<i>Aprendizaje escolar en niños con Síndrome de Down de 8 años tratados y no tratados con medicamentos. Muestras emparejadas por nivel intelectual.</i>	Cocchi R, 1992
<i>Hábitos alimenticios en el SD</i>	Cocchi R, 1995
<i>Estudio de las aptitudes para montar en bicicleta en niños con Síndrome de Down de 10 y más años, tratados y no tratados con medicamentos. Muestras emparejadas por nivel intelectual.</i>	Cocchi R, Favuto M, 1995
<i>Migración de los rasgos faciales en</i>	Cocchi R, 2001

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	AUTOR/ES
<i>personas con Síndrome de Down tratadas con medicamentos: 23 años después.</i>	
<i>Efectos de suplementos de vitaminas en personas con Síndrome de Down</i>	Coleman M, et al. (1985) Justice PM, et al. (1988) Bidder RT, Gray P, Newcomb RG, Evans BK, Huges M (1989) Pruess JB, et al. (1989) Menolascino FJ, Donalson JY, Gallager TF, Golden CJ, Wilson JE, Huth JA, Ludvigsen CW, Gillette DW (1989)
<i>Terapia Ocupacional y Síndrome de Down</i>	Cole KJ, 1998 Kjaer MS, et al, 1998
<i>Estudio de la naturaleza de la disfluencia verbal en el Síndrome de Down</i>	Thurman et al, 1986 Preus, 1990 Devenny y Silverman, 1990

[Volver al Índice](#)

9. Recursos Sociales.

Reconocimiento de Minusvalía.

Consiste en la valoración de las situaciones de minusvalía que presente una persona de cualquier edad, calificando el grado según el alcance de las mismas. El reconocimiento de grado de minusvalía puede solicitarse durante todo el año y se entenderá reconocido desde la fecha de solicitud.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_193_A_fichero_E_0.1

El establecimiento de un determinado grado de minusvalía, junto con el cumplimiento de determinados requisitos, puede dar derecho

a una serie de medidas de protección social, entre las que cabe destacar las siguientes:

- Pensiones no Contributivas de Invalidez.
- Prestación familiar por hijo a cargo.
- Orientación para ingresar en centros para personas con discapacidad.
- Beneficios fiscales.
- Tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad.
- Otras.

⇒ *Pensión no Contributiva de Invalidez.*

La Pensión no Contributiva de Invalidez asegura a todos los ciudadanos en situación de invalidez y en estado de necesidad una prestación económica, asistencia médico-sanitaria gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una pensión contributiva.

Los requisitos básicos para solicitarlos son:

- Carecer de ingresos suficientes.
- Tener 18 años ó más y menos de 65.
- Residir en territorio español y haberlo hecho durante un período de cinco años, de los cuales dos han de ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de su solicitud.
- Tener un grado de minusvalía igual o superior al 65%.

La gestión de las Pensiones no Contributivas de Invalidez le corresponde a los órganos competentes de las Comunidades Autónomas y a las Diputaciones Provinciales del IMSERSO de Ceuta y Melilla.

Más información:

<http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrardoc.asp?ID=&Fichero=&file=PNCL.html>

⇒ *Prestación familiar por hijo a cargo.*

Es una asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo de beneficiario, menor de 18 años o mayor afectado de minusvalía en grado igual o superior a 65%, cualquiera que sea su filiación, así como por los menores acogidos en acogimiento familiar, permanente o preadoptivo, siempre que no se supere el límite de ingresos establecido.

Más información:

<http://www.seg-social.es>

⇒ *Beneficios Fiscales.*

Las personas que tienen reconocida oficialmente su minusvalía pueden disfrutar de beneficios fiscales en los siguientes impuestos:

- Impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF).
- Impuesto sobre sociedades (IS).
- Impuesto sobre el valor añadido (IVA).
- Impuesto especial sobre determinados medios de transporte (IEDMT).
- Impuesto sobre vehículos de tracción mecánica.

Más información en la Agencia Tributaria:

<http://www.aeat.es>

⇒ *Tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad.*

Se trata de un documento acreditativo de la persona con certificado de minusvalía que, además, presenta movilidad reducida o conductas agresivas o molestas de difícil control que dificulten la utilización de medios normalizados de transporte razón por la que le es necesario disfrutar de unos derechos especiales en materia de circulación y estacionamiento de vehículos.

La tarjeta y su señal distintiva, colocada en lugar visible, permite que los vehículos ocupados por su titular puedan aparcar en los espacios reservados a tal efecto y disfrutar de las ventajas que sobre estacionamiento y aparcamiento establezcan los ayuntamientos a favor de las personas con discapacidad.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_201_A_fichero_E_0.1

⇒ *Otras.*

- Bonotaxi.
- Solicitud de ayudas públicas.
- Reducciones en medios de transporte.
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de Servicios Sociales, ya sean autonómicos, municipales o estatales.

Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI.

La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), desarrollada en el Real Decreto 383/1984, establece un sistema especial de prestaciones económicas y técnicas. Estas prestaciones se dirigen a personas con minusvalía que por no desarrollar una actividad laboral, no están incluidas en el campo de aplicación de la

Seguridad Social, configurándose como prestaciones de derecho y compatibles entre sí; en concreto:

- Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica (ASPF).
- Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos (SGIM).
- Subsidio por Ayuda de Tercera Persona (SATP).
- Subsidio de Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte (SMGT).

En la actualidad, sólo pueden solicitarse el SMGT y la ASPF, ya que la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que establecen en la Seguridad Social Prestaciones no Contributivas, suprimió los subsidios de Garantía de Ingresos Mínimos (SGIM) y por Ayuda de Tercera Persona (SATP), si bien sus beneficiarios pueden continuar con el percibo de los mismos salvo que opten por pasar a una prestación no contributiva.

La gestión de las Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI le corresponde a los órganos competentes de las Comunidades Autónomas y a las Diputaciones Provinciales del IMSERSO de Ceuta y Melilla.

Más información:

http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp_Q_ID_E_180_A_fichero_E_0.1

Consejerías de Servicios Sociales / Bienestar Social.

En 1998 culminó el proceso de transferencia de los Servicios Sociales a las Comunidades Autónomas. Desde ese momento, el IMSERSO sólo tiene competencias de gestión directa, en materia de discapacidad, en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, así como los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos y los Centros de Atención de Minusválidos Físicos.

A continuación se recoge la dirección de las consejerías de servicios sociales/bienestar social, así como las direcciones WEB de los órganos de gobierno de cada Comunidad Autónoma.

Andalucía.

Avda. Hytasa, 14.

41071 SEVILLA.

Telf: 95 504 80 00

Fax: 95 504 82 34

WEB: <http://www.juntadeandalucia.es>

Aragón.

Pº María Agustín, 36.

50071 ZARAGOZA

Telf: 976 40 00/49 02

WEB: <http://portal.aragob.es>

Asturias.

General Elorza, 35
33071 OVIEDO
Telf: 98 510 55 00/65 71
WEB: <http://www.princast.es>

Baleares.

Plza. Obispo Berenguer de Palou, 10
07003 PALMA DE MALLORCA
Telf: 971 17 74 00
Fax: 971 17 74 10
WEB: <http://www.caib.es>

Canarias.

Leoncio Rodríguez, 7 5ª plta.
Edif. El Cabo
38071 SANTA CRUZ DE TENERIFE.
Telf: 922 47 70 00/05/10
Fax: 922 22 91 47
WEB: <http://www.gobcan.es>

Cantabria.

Marqués de la Hermida, 8
39009 SANTANDER
Telf: 942 20 77 05/82 40
Fax: 942 20 77 06
WEB: <http://www.cantabria.org>

Castilla La Mancha.

Avda. de Francia, 4
45071 TOLEDO
Telf: 925 26 72 33/70 99
Fax: 925 26 71 54
WEB: <http://www.jcm.es>

Castilla y León.

Avda. de Burgos, 5
47071 VALLADOLID.
Telf: 983 41 36 00
WEB: <http://www.jcyl.es>

Cataluña.

Información en la página WEB siguiente:

<http://www.gencat.net>

Comunidad Madrid.

Alcalá, 63
28071 MADRID
Telf: 91 720 00 00/04 06-7-9
Fax: 91 521 77 81
WEB: <http://www.comadrid.es>

Comunidad de Valencia

Pº Alameda, 16
46010 VALENCIA
Telf: 96 386 67 00
Fax: 96 386 67 09
WEB: <http://www.gva.es>

Extremadura.

Pº de Roma, s/n
06800 Mérida. BADAJOZ.
Telf: 924 00 59 29
Fax: 924 00 60 56
WEB: <http://www.juntaex.es>

Galicia.

Edif. Administrativo San Lázaro.
15703 Santiago de Compostela. A CORUÑA
Telf: 981 54 69 67
Fax: 981 54 36 36
WEB: <http://www.xunta.es>

Navarra.

Avda. Carlos III, 2
31071 PAMPLONA
Telf: 948 42 70 00
Fax: 948 42 78 10
WEB: <http://www.navarra.es>

País Vasco.

Duque de Wellintong, 2
01010 VITORIA
Telf: 945 01 80 00/64 02
WEB: <http://www.euskadi.net>
WEB de las Diputaciones Forales Vascas.
Álava: <http://www.alava.net>
Guipúzcoa: <http://www.gipuzkoa.net>
Vizcaya: <http://www.bizkaia.net>

Región de Murcia.
Avda. de la Fama, 3
30071 MURCIA
Telf: 968 36 26 42/3
Fax: 968 36 62 19
WEB: <http://www.carm.es>

La Rioja.
Vara del Rey, 3
26071 LOGROÑO
Telf: 941 29 11 00
Fax: 941 29 12 25
WEB: <http://www.calarioja.es>

Consejerías de Salud.

La siguiente dirección WEB recoge las direcciones de las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas:

<http://www.terra.es/personal/duenas/directo.htm>

Más Información:

La Página WEB del IMSERSO, en su apartado de Discapacidad, recoge información de interés para las personas discapacitadas en la siguiente dirección:

http://www.seg-social.es/imserso/discapacidad/i0_index.html

Una vez concluido el proceso de transferencias en materia de Servicios Sociales a las Comunidades Autónomas, al IMSERSO sólo le quedan competencias de gestión directa en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. Las direcciones postales de las direcciones provinciales de estas ciudades son las siguientes:

Ceuta.
Pza. de África, s/n
51701 CEUTA
Telf: 956 52 82 00
Fax: 956 51 44 70
Melilla
Pza. de España, 1
Telf: 952 69 91 00/93 01

10.Movimiento Asociativo.

A Movimiento Asociativo Nacional.

Federaciones y Fundaciones Españolas.

⇒ *Federación Española de Síndrome de Down (FEISD)*

C/Bravo Murillo, 79

28003 Madrid

Telfno.: 91 533 71 38

Fax.- 91 553 46 41

E-mail: redaccion@sindromedown.net

<http://www.sindromedown.net/>

⇒ *Fundación TALITA*

Fundación de padres de niños/as con necesidades especiales.

Plaza Francesc Maciá, 7

08029 Barcelona.

Telfno: 902 302 203

E-mail: info@fundacionalita.org

<http://www.fundacionalita.org>

Asociaciones Españolas.

⇒ *ANDE, Asociación Española Prestadora de Servicios a Personas con Discapacidad y Personas Mayores*

Esta asociación presta sus servicios a personas con discapacidad psíquicas. Cuenta con varias residencias, pisos tutelados, centros de día y centros ocupacionales. Ofrece una variedad de servicios, como información y orientación, asesoramiento jurídico, servicio de ayuda a domicilio, actividades de ocio y tiempo libre, viajes y vacaciones, etc.

Avda. Rafaela Ibarra, 75

28026 Madrid

Teléfono: 91 569 65 48 / 15 56

Fax: 91 565 26 17

Correo Electrónico: ande@lander.es

Página Web: <http://www.andes.es>

⇒ *ANDALUCIA*

ANDADOWN. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA EL SINDROME DE DOWN

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfno. :958 16 01 04 Fax: 958 16 08 73

E-mail: andadown@wanadoo.es

<http://www.andadown.com>

GRANADOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfno. :958 15 16 16 Fax: 958 15 66 59

E-mail: asociacion@downgranada.org

<http://www.downgranada.org>

BESANA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

C/ San Nicolás, 1 bajo Edificio Mar 1

11207-ALGECIRAS (CADIZ)

Tlfno. :956 60 53 41 Fax: 956 60 53 41

E-mail: besana@hotmail.com

ASDOWN LEJEUNE. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA " LEJEUNE "

C/ Periodista Federico Joly, s/n

11012 CADIZ

Tlfno. : 956 29 32 01 /956 29 32 02 Fax: 956 29 32 02

E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es

<http://www2.uca.es/huesped/down>

ASODOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS MINUSVALÍAS PSÍQUICAS

Ctra. La Barrosa. Parque Público "El Campito", s/n

11130-CHICLANA DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno.: 956 53 78 71 Fax: 956 53 78 71

E-mail: asodown@wanadoo.es

ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

C/ Pedro Alonso, 11

11402-JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno. :956 32 30 77

Fax: 956 32 30 77

E-mail: aspanido@hotmail.com

CEDOWN. CENTRO DE NIÑOS DOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5

11403- JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)

Tlfno. :956 33 69 69

E-mail: cedown@venalsur.com

A.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO

Avda. Generalísimo, s/n (Edificio Ayuntamiento).

11160 BARBATE (Cádiz)

Tlfno. : 956 43 45 53

Fax. 956 43 33 29

E-mail: asiquipu@wanadoo.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

C/ Carilla, 8

11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 956 70 35 09

ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SINDROME DE DOWN

Ctra. De Sierra Alhamilla, 156, Bajo. Galería Comercial

04007-ALMERIA

Tlfno. : 950 26 87 77

Fax: 950 26 87 77

E-mail: sdown@cajamar.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CORDOBA

C/ María la Judía, s/n

14011-CORDOBA

Tlfno. :957 49 86 10 / 676 98 61 95

Fax: 957 49 86 10

E-mail: downcordoba@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN " CIUDAD DE JAÉN

Avda. de Andalucía, 92, Bajo

23006-JAEN

Tlfno.: 953 26 04 13

Fax: 953 26 04 13

E-mail: asindrodownjaen@supercable.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MÁLAGA "NUEVA ESPERANZA "

C/ Godino, 9

29009-MÁLAGA

Tlfno. : 95 227 40 40

Fax: 95 227 40 50

E-mail: downmalaga@downmalaga.com

<http://www.downmalaga.com>

A.SIDOSER. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE RONDA Y LA COMARCA

C/ José M^a. Castelló Madrid s/n

29400- RONDA (MÁLAGA)

Tlfno. : 952 87 29 79

Fax: 952 87 29 79

E-mail: asidoser@telefonica.net

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA. ASPANRI-S.DOWN

C/ Enrique Marco Dorta, N^o 4 bajo

41018 - SEVILLA

Tlfno. : 954 41 80 30 / 954 41 95 94

Fax: 954 41 98 99

E-mail: aspanri@aspanri.org / tsocial@aspanri.org

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

Avda. Cristo de la Expiración, s/n Local 4 Bajo

41001 SEVILLA

Tlfno. : 954 90 20 96

Fax: 954 37 18 04

E-mail: coordinacion@asedown.org / asedown@asedown.org

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN JÉREZ DE LA FRONTERA

C/ Pedro Alonso, 11

11402-JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno. : 956 32 30 77

Fax: 956 32 30 77

E-mail: aspanido@hotmail.com

AONES-DOWN. ASOCIACIÓN ONUBENSE PARA LA NORMALIZACIÓN EDUCATIVA Y SOCIOLABORAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Avda. Federico Molina, 10 1^a Planta

21007 Huelva

Tlfno. : 959 27 09 18

E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

⇒ *ARAGÓN*

ASOCIACIÓN DOWN HUESCA

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo

22005- HUESCA

Tlfno. : 974 22 28 05

Fax: 974 22 28 05

E-mail: downhuesca@telefonica.net

FUNDACIÓN DOWN PARA EL SÍNDROME DE DOWN

C/ Daroca, 65-67

50010- ZARAGOZA

Tlfno. :976 38 88 55

Fax: 976 38 88 55

E-mail: fundacion@downzaragoza.org

⇒ *ASTURIAS*

ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS

C/ Historiador Juan Uria, 11

33011 OVIEDO

Tlfno. : 98 511 33 55

Fax: 98 511 33 55

E-mail: downasturias@terra.es

⇒ *BALEARES*

ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5

07141-MARRATXI (BALEARES)

Tlfno. :971 60 49 14

Fax: 971 60 49 98

E-mail: asnimo@telefonica.net

A.I.P.S.D. ASOCIACIÓN PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Plaza Real, 8

07702- MAHÓN (MENORCA)

Tlfno. : 971 36 62 64

Fax: 971 35 64 43

E-mail: aipsd@telyse.net

[http:// www.telyse.net/AIPSD](http://www.telyse.net/AIPSD)

⇒ *CANARIAS*

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS

C/ Eusebio Navarro, 69, 3º

35003- LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Tlfno. : 928 36 80 36 / 928 36 39 82

Fax: 928 36 39 82 / 928 36 67 24

E-mail: correo@asdlp.org / miriam@asdlp.org

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TENERIFE

C/ Mencey Acaimo, 28

38008- SANTA CRUZ DE TENERIFE

Tlfno. : 922 57 06 33

Fax: 922 57 06 33

ASOCIACIÓN TENERIFEÑA DE TRISÓMICOS 21

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha

38204 La Laguna (Tenerife)

Tlfno: 922 26 11 28

Fax: 922 26 11 28

E-mail.: att21@eresmas.com

⇒ *CANTABRIA*

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Avda. General Dávila, 24 A, 1ºC

39005 Santander

Tlfno.: 942 27 80 28

E-mail: downcan@infonegocio.com

⇒ *CASTILLA Y LEÓN*

A.A.S.D. ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SÍNDROME DE DOWN

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo

05001-AVILA

Tlfno: 920 25 62 57

Fax: 920 25 34 48

Email: sindromedown@worldonline.es

AMIDOWN. ASOCIACIÓN AMIGOS SÍNDROME DE DOWN

Avda. Reyes Leoneses, 50 bajo (Polígono Eras de Renueva)

24008 LEÓN

Tlfno. : 987 08 49 48

Fax: 987 80 79 48

E-mail.: amidown@empresas.retecal.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

Paseo de Pisones, 49

09003 -BURGOS

Tlfno. : 947 20 94 02

Fax: 947 27 89 97

E-mail:

sdownburgos@hotmail.com

<http://w.w.wcidmultimedia.es/asdburgos>

ASDOPA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo

34004 Palencia

Tlfno: 979 71 09 13

Fax: 979 71 09 13

E-mail: asdopa@empresas.retecal.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SALAMANCA DE PADRES Y PROFESIONALES

C/ Domingo de Betanzos, 12 – 14 3ºD

37003 Salamanca

Tlfno: 923 18 79 03 / 617 28 03 20

E-mail.: downsalamanca@terra.es

ASIDOS. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEGOVIA

Centro Integral de Servicios Sociales CISS

C/ Andrés Reguera, s/n (Bº de la Albufera)

40004 Segovia

Tlfno: 921 44 33 95
E-mail: asi2@inicia.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

C/ San Lázaro, 6, 2ºE
49025 ZAMORA
Tlfno. :980 51 08 64 / 980 52 78 38
E-mail.: clapa@usuarios.retecal.es

ASDOVA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyríes)
47014 Valladolid
Apartado de correos 5353
Tlfno.: 983 22 09 43 Fax: 983 22 81 26
E-mail: asdova@telefonica.net

FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN EN CASTILLA Y LEÓN

C/ Tres amigos, 1 1º C
47006 Valladolid
Tlfno.: 983 22 78 06 Fax: 983 22 78 06
E-mail: DOWNCYL@terra.es

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 1 2º 5
05001-AVILA
Tlfno: 920 22 50 50 Fax: 920 22 50 50
Email: fundabem@yahoo.es

⇒ *CASTILLA – LA MANCHA*

CAMINAR. ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo
13002 CIUDAD REAL
Tlfno. : 926 22 70 15 / 926 21 47 02 Fax: 926 22 70 15

ASIDGU. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA

C/ Chorrón, esquina Tomás Amarillo Nº 38
19005 Guadalajara
Tlfno. : 607 61 22 39 Fax: 949 21 38 25

ASDOWNT0. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO

C/ Río Marches, parcela 44 nave 2

45007 Toledo

Tlfno. :925 23 41 11 Fax: 925 24 50 09

E-mail: asdownto_1@infonegocio.com

ADOCU. ASOCIACION SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA

Paseo del Pinar, chalet

16003 CUENCA

Tlfno: 969 21 13 29

E-mail: asindocu@hotmail.com

⇒ *CATALUÑA*

ALSD. ASOCIACIÓN LLEIDATANA SÍNDROME DE DOWN

Plaça Sant Pere, 3 baixos

25005 LLEIDA

Tlfno. :973 22 50 40 Fax: 973 22 50 40

E-mail: allsd@wanadoo.es <http://www.downlleida.org>

PROYECTO AURA

C/ General Mitre, 174

08006 BARCELONA

Tlfno. :93 417 76 67 Fax: 93 418 43 17

E-mail: aurabarcelona@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TARRAGONA

Plaza Verdaguer, 8 3º 2ª

43003 TARRAGONA

Tlfno. :977 24 23 89 Fax: 977 24 23 89

E-mail: asdtarragona@terra.es

ASTRID 21. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS

Avda. Hispanidad, 18

17005 Gerona

Tlfno. :972 23 40 19 Fax: 972 23 40 19

E-mail: astridjirona@terra.es <http://www.vermail.net/astrid21>

COORDINADORA SÍNDROME DOWN DE CATALUNYA

Plaça Sant Pere, 3 baixos

25005 LLEIDA

Tlfno. : 973 22 50 40

Fax: 973 22 50 40

E-mail: allsd@wanadoo.es

⇒ *CEUTA*

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CEUTA

C/ Marina Española, 21 1ºB

51001-CEUTA

Tlfno. : 956 51 03 85

Fax: 956 51 03 85

E-mail: downceuta@hotmail.com

⇒ *EXTREMADURA*

ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA

C/ José Hierro, s/n

06800-MERIDA (BADAJOZ)

Tlfno. : 924 33 07 37 / 924 30 23 52

Fax: 924 31 79 98

E-mail: regional@downex.com

<http://www.downex.org>

⇒ *GALICIA*

TEIMA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN

C/ Fernando VI, bloque 2B. 18-19

15403- EL FERROL (LA CORUÑA)

Tlfno. : 981 32 22 30

Fax: 981 32 22 30

E-mail: teimadownferrol@terra.es

ASDL. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LUGO

Rúa Campos Novos 116, 3ºI

27002 LUGO

Tlfn. : 982 24 09 21

Fax: 982 24 09 21

E-mail: downlugo@lugonet.com

[http:// www.lugonet.com/downlugo](http://www.lugonet.com/downlugo)

XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

R/ Cobian Roffignac, 9 2º

36002- PONTEVEDRA

Tlfn. : 986 86 55 38

Fax: 986 86 55 38

E-mail: xuntos@iponet.es

ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA

C/ Manolo Martínez, 1, 1º Dcha.

36210- VIGO (PONTEVEDRA)

Tlfn. : 986 20 16 56

Fax: 986 21 49 54

E-mail: downvigo@teleline.es

DOWN COMPOSTELA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE COMPOSTELA

Rúa Dublín, 6-baixo

15707 - SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)

Tlfn. : 981 56 34 34

Fax: 981 56 34 34

E-mail: downsantiago@corevia.com

[http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)

DOWN GALICIA. FEDERACIÓN GALLEGA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN

Rúa Dublín, 6-baixo

15707- SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)

Tlfn. : 981 58 11 67

Fax: 981 56 34 34

E-mail: downgalicia@telefonica.net

<http://www.corevia.com/downcompostela>

DOWN CORUÑA. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE LA CORUÑA

Centro Comercial del Ventorrillo, planta 1ª local 3

15011 - A CORUÑA

Tlfno. :981 26 33 88

Fax: 981 26 33 88

E-mail : down-coruna@terra.es

<http://www.down-coruna.com>

⇒ *MADRID*

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORREDENTORA

C/ Luis de la Mata, 24

28042 Madrid

Tlfno.: 91 741 38 38

E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12

28043 Madrid

Tlfno: 91 759 84 57

Fax: 91 300 36 70

E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net

[http:// www.aprocor.com](http://www.aprocor.com)

CENTRO OCUPACIONAL APADEMA

C/ Fortaleza, 2

28048 Madrid

Tlfno.: 91 376 20 21 / 669 44 83 45

Fax: 91 736 10 99

E-mail: c.o.apadema@wanadoo.es

⇒ *MURCIA*

ASIDO CARTAGENA. ASOCIACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE NIÑOS Y JÓVENES
CON SÍNDROME DE DOWN

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana

30319 CARTAGENA (MURCIA)

Tlfno: 968 51 32 32

Fax: 968 5163 07

E-mail: assido-cartagena@forodigital.es

FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA

Pº Escultor Juan González Moreno 2,

30002- MURCIA

Tlfno. : 968 22 52 79

Fax: 968 22 53 66

E-mail: fundown@fundown.org

[http:// www.fundown.org](http://www.fundown.org)

ASSIDO MURCIA. ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Pza. Bohemia, 4

30009-MURCIA

Tlfno. : 968 29 38 10

Fax: 968 28 29 42

E-mail: assido-murcia@forodigital.es

AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Pza. Cruz Roja, 9 3º B

30003 MURCIA

Tlfno. : 968 22 37 53

Fax: 968 22 37 53

E-mail: aynor@cajamurcia.es

⇒ *NAVARRA*

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo

31011- PAMPLONA

Tlfno. : 948 26 32 80

Fax: 948 26 32 80

E-mail: downnavarra@hotmail.com

<http://www.sindromedown.net/asociaciones/navarra>

⇒ *PAIS VASCO*

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SINDROME DE DOWN

Paseo de Mons, Nº 87

20015 SAN SEBASTIAN

Tlfno. : 943 32 19 26

Fax: 943 67 26 28

E-mail: aguidown@hotmail.com

ASOCIACIÓN PROSINDROME DE DOWN DE ALAVA " ISABEL ORBE "

C/ Vicente Abreu 7, bajo dpto. 11

01008-VITORIA

Tlfno. : 945 22 33 00

Fax: 945 22 33 00

E-mail: isabelorbe@teleline.es

⇒ *LA RIOJA*

A.R.S.I.D.O. ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

C/ Muro de la Mata, 8, 3º B.

26001- LOGROÑO

Tlfno. : 941 23 53 45

Fax: 941 23 53 45

E-mail: arsido@arsys.es

⇒ *VALENCIA*

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja

12006-CASTELLON

Tlfno. : 964 25 14 27

Fax: 964 25 11 14

E-mail: downcastellon@msn.com

AASD. ASOCIACIÓN ALICANTINA SÍNDROME DE DOWN

C/ Médico Pedro Herrero, 1 Bajo A

03006 Alicante

Tlfno. : 96 511 70 19

Fax: 96 511 70 19

E-mail: asdown@terra.es

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo

46014 Valencia

Tlfno. : 96 383 42 98

Fax: 96 383 42 97

E-mail: fundacion@asindown.org

ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA

C/ Pintor Maella, 5 local J

46023 Valencia

Tlfno. : 96 389 09 87 / 652 91 48 05

Fax: 96 369 72 09

E-mail: asindown@ono.com

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja

12006-CASTELLON

Tlfno. : 964 25 14 27

Fax: 964 25 11 14

E-mail: downcastellon@msn.com

[Volver al Índice](#)

B Movimiento Asociativo Internacional.

⇒ *Fundación John Langdon Down*

Página web de la Fundación John Langdon Down, A.C. es una institución no lucrativa dedicada a la atención y educación de niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down. A través de su página web podemos consultar todas las actividades que esta fundación lleva a cabo en distintos países.

Selva No. 4.

Insurgentes Cuicuilco.

04530 México D.F.

Telfno: (52-55) 5666 8580 (con 8 líneas).

Fax: (52-55) 5606 3809.

Sin costo: 01.800.DOWN.100

E-mail: contacto@fjldown.org.mx

<http://www.fjldown.org.mx/>

⇒ *NADS, National Association For Down Syndrome*

Esta asociación americana fue fundada en 1961 por padres de niños con síndrome de Down para proporcionar apoyo e información actualizada a los nuevos padres y educar al público en general en relación con el síndrome de Down. Su página web, incluye bibliografía, una guía de medios informativos y una sección sobre el habla y el lenguaje.

Su página Web es: <http://www.nads.org>

[Volver al Índice](#)

11. Direcciones y Enlaces de Interés.

⇒ *CANAL DOWN21*

En su portal de INTERNET recoge información sobre el Síndrome de Down, recursos, novedades, bibliografía, etc., de gran interés.

C/ Doctor Arce, nº 20

Madrid 28002

Telno.: 91 5617154

Dirección Web: <http://www.down21.org/>

⇒ *Libros en Inglés relacionados con el Síndrome de Down.*

En la Librería Virtual se pueden adquirir libros en inglés sobre educación, medicina, psicología y bienestar social relacionados con el Síndrome de Down.

Dirección Web: <http://www.internetbookshop.com>

⇒ *Federación Española de Síndrome de Down (FEISD)*

Página WEB que recoge información sobre el Síndrome de Down, que ofrece diversos documentos en PDF sobre distintos aspectos. La página se divide en cuatro secciones: Salud; Atención Temprana,

Educación, Formación y Empleo; Ocio y Vida Autónoma. Cada sección se divide en los siguientes apartados: Noticias, Legislación, Documentos y Programas. Además, en esta página, se recogen enlaces con WEBS relacionadas.

Es altamente recomendable la biblioteca virtual de recursos en la que se ofrece documentación sobre medicina, psicología, fisiología, discapacidad, etc.

Dirección Web: <http://www.sindromedown.net/>

⇒ *Institute on Independent Living*

Este sitio es de gran interés para informarse sobre vida independiente, con un gran número de documentos a texto completo.

Dirección Web: <http://www.independentliving.org/htdig/libsrch.html>

⇒ *Riverbend Down Syndrome Parent Support Group*

Se trata de un centro de recursos para conocer en profundidad el Síndrome de Down. En esta web se pueden encontrar documentos sobre atención temprana, comunicación, inclusión, terapias, etc.

Dirección Web: <http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm>

⇒ *Recommended Down Syndrome Sites on the Internet*

Se puede encontrar una estupenda recopilación de Organizaciones de todo el mundo.

Dirección Web: http://www.ds-health.com/ds_sites.htm

⇒ *Proyecto Genysi*

Web especializada en Atención Temprana, donde se recogen recursos e información sobre los tratamientos en la primera infancia.

Dirección Web: <http://paidos.rediris.es/genysi/>

⇒ *NEE Directorio: Necesidades Educativas Especiales en Internet*

Recursos en Internet para el Retraso Mental y el Síndrome de Down. Lugar recomendado para encontrar artículos, legislación, etc.

Dirección Web: <http://paidos.rediris.es/needirectorio/mental.htm>

⇒ *Recursos para la Enseñanza*

El Racó del Clic - Enlace interesantísimo donde puede bajarse el programa "Clic" y algunas actividades para el mismo. (en varias lenguas)

Dirección Web: <http://www.xtec.es/recursos/clic/index.htm>

⇒ *Delfinoterapia.*

Esta página explica en qué consiste la delfinoterapia, sus beneficios e indicaciones.

Dirección Web: <http://www.upseros.com/comunidad/helena/delfinoterapia.htm>

⇒ *Fundación Inocente*

La Fundación Inocente promueve, cada año, una gala televisiva cuyo fin es la recaudación de fondos para apoyar distintas causas, siempre dedicadas al campo de la discapacidad infantil. La Gala se emite el día 28 de Diciembre, Día de los Inocentes, que la Fundación dedica a los niños.

Dirección Web: <http://www.inocente.com>

⇒ *Clínica Neurológica de Fisioterapia. Centro de Formación Bettina Bobath.*

La página ofrece información sobre cursos, publicaciones, enlaces, noticias, etc. relacionados con el método Bobath.

En la **Clínica Neurológica** se realizan tratamientos de fisioterapia neurológica y terapia ocupacional según el concepto **Bobath**.

Clínica Neurológica de Fisioterapia. Centro de Formación en Bobath Bettina Paeth Rohlf

C/ Asturias 1,
E-08190 Sant Cugat del Vallès (Barcelona)

Teléfono y Fax: 93 675 35 46
Correo Electrónico: bettina@bobath-es.com
Dirección WEB: <http://www.bobath-es.com/>

⇒ *Fundación Psicoballet de Maite León.*

Esta fundación imparte clases de danza contemporánea, teatro contemporáneo, maquillaje facial y corporal, música y voz a personas con discapacidad física, sensorial e intelectual.

Madrid
C/ Vizconde de los Asilos, 5
(28.027) Madrid
Teléfono: 91 / 74 22320
Correo Electrónico: m.leon-mad@arrakis.es.

Pamplona
C / Río Alzonia, 20. Bajo Trasera
Teléfono: 948/ 234108

⇒ *FUNDACIÓN AFFINITY.*

Entre otras funciones, está su colaboración con entidades relacionadas con la educación especial para impartir terapias asistidas por animales de compañía.

Dirección Web: <http://www.fundacion-affinity.org/index1024.htm>

⇒ *The National Institute of Child Health and Human Development (NICHD)*

Recoge diversa información sobre el síndrome de Down: Concepto, base cromosómica, diagnóstico, trastornos médicos relacionados Recién nacidos. Lactantes y preescolares. Intervención temprana y educación. Adolescencia Adultos con síndrome de Down. Síndrome de Down en el lugar de trabajo. Futuras investigaciones sobre el síndrome de Down. Preguntas y respuestas sobre el síndrome de Down. Otras organizaciones que ofrecen información sobre el síndrome de Down

Dirección Web:

<http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/downsyndrome/down-sp.htm>

⇒ *Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad*

La Cátedra ONCE Ocio y Discapacidad pretende hacer realidad el Derecho al Ocio de todo ciudadano. Su realización ha sido posible gracias al convenio de colaboración firmado por la Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE), la Fundación ONCE y la Universidad de Deusto. La Cátedra es un foro de encuentro desde el que se pretende dar a conocer nuevas propuestas relacionadas con el libre ejercicio y disfrute del ocio de las personas con discapacidad, en sus múltiples contextos, cultura, turismo, deporte, recreación, fiesta, juego...

Dirección Web: <http://www.ocio.deusto.es/once/default.asp?lang=SP>

⇒ *Deficiencia Mental / Síndrome de Down. (Mental Retardation / Down´s Syndrome).*

Página Web que incluye información sobre asociaciones, federaciones, fundaciones, instituciones, ministerios, universidades y direcciones electrónicas personales relacionadas con la deficiencia psíquica en general y el Síndrome de Down en particular.

Dirección Web: <http://roble.pntic.mec.es/~fsoto/mental.htm>

⇒ *Down Syndrome: Health Issues*

Página en inglés elaborada por el Dr. Leshin, pediatra y padre de un niño que tiene síndrome de Down. El Dr. Leshin ha orientado sus artículos a temas médicos que afectan a los niños con síndrome de Down. Esta página incluye listas útiles de información, conexiones con páginas web relacionadas con el tema, y resúmenes sobre información recientemente publicada.

Página Web: <http://www.ds-health.com/>

⇒ *Dr. Down un programa de apoyo al lecto-aprendizaje para niños con Síndrome de Down*

En esta web se explica en que consiste el programa Dr. Down y sus posibles aplicaciones. También incluye una serie de enlaces de asociaciones de Síndrome de Down.

Página Web: <http://www.fortunecity.com/skyscraper/century/339/>

⇒ *El Método Tomatis*

El propósito de este sitio es de proporcionarle información sobre el Método Tomatis que ha ayudado a muchas personas con distintas deficiencias y discapacidades, entre ellas, el Síndrome de Down. En

la página, se recogen las direcciones de los centros que imparten este método.

Página Web: <http://www.tomatis.com/>

⇒ *El Web de las Personas con Síndrome de Down en España*

Este Web recoge amplia información sobre el este síndrome. Facilita contactos, colaboración y amistad entre las personas con Síndrome de Down, sus padres y familiares en España y el mundo. Podemos encontrar artículos, instituciones, foros, noticias...

Página Web: <http://www.termo.uva.es/down/>

⇒ *National Down Syndrome Congress*

Web en inglés cuyo fin es ofrecer información, consejo y apoyo relativos a distintos aspectos de las personas con Síndrome de Down.

Página Web: <http://www.ndscenter.org/>

⇒ *National Down Syndrome Society*

Web en inglés dirigida a jóvenes investigadores que buscan las causas y respuestas a muchos de los problemas médicos, genéticos, comportamentales y de aprendizaje asociados con el síndrome de Down. En su web podemos encontrar enlaces como: investigación, publicaciones, eventos y conferencias...

Página Web: <http://www.ndss.org/>

⇒ *National Down Syndrome Society Web Site*

Web de la Asociación Nacional del Síndrome de Down. Podemos encontrar multitud de información relacionada con el síndrome de Down.

Página Web: <http://www.ndss.org/main.html>

⇒ *Recommended Down Syndrome Sites on the Internet*

Web donde podemos encontrar una recopilación de enlaces de organizaciones de todo el mundo relacionadas con el Síndrome de Down.

Página Web: http://www.ds-health.com/ds_sites.htm

⇒ *Riverbend Down Syndrome Parent Support Group*

Página web en inglés perteneciente a un centro de recursos que tiene como fin conocer en profundidad el Síndrome de Down. Podemos consultar documentos sobre atención temprana, comunicación, inclusión, terapias, etc.

Página Web: <http://www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm>

⇒ *FEAPS*.

Página web de la Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual.

Página Web: <http://www.feaps.org/>

[Volver al Índice](#)

12.

Bibliografía.

Libros sobre el Síndrome de Down en Español.

- Agustí Ball-Llosera, Anna; Duch Despuig, Jordi; Ferrer Martínez, Maria Luisa. *La síndrome de Down: aspectes educatius i d'aprenentatge, família i escola* (1996)
- Alonso Elvira, M. Natividad. *Síndrome Down: estudio y evaluación de un caso* (1992)
- Amarú Ediciones. *La educación de los niños con síndrome de Down: principios y prácticas* (2001)
- Arránz Martínez, Pilar. *Niños y jóvenes con síndrome de Down* (2002)
- Arregi Martínez, Amaia. *Síndrome de Down: necesidades educativas y desarrollo del lenguaje* (1998)
- Asociación para el Síndrome de Down. *El futuro empieza hoy* (1993)
- Asociación para Tratamiento Precoz de Niños con Síndrome Down. *Programa de atención temprana* (1993)
- Asociación Síndrome de Down de Extremadura. *Lecto: la lectura como estimulación cognitiva* (2001)
- Asociación Síndrome de Down de Granada. *Educación a las personas con síndrome de Down*. (Ponencias, comunicaciones y conclusiones del I Congreso Andaluz sobre el Síndrome de Down), (1997)
- Asociación Síndrome de Down de Las Palmas. *Censo sobre síndrome de Down en Canarias, 1995* (1997)
- Barrio del Campo, José A. del *Estructura cognitiva: desarrollo del lenguaje en niños síndrome Down* (1991)
- Borrell i Vilaseca, Antoni. *Marcadors ecogràfics de síndrome de Down i altres anomalies cromosòmiques en el segon trimestre de la gestació* (1996)
- Brancal Boldori, Mario. *Logopedia creativa en personas con Síndrome de Down, lenguaje y deficiencia intelectual* (2000)
- Burns, Yvonne; Gunn, Pat. *El síndrome de Down: estimulación y actividad motora* (1995)
- Candel Gil, Isidoro. *Síndrome de Down: integración escolar y laboral* (1992)
- Candel, I. *Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. (1993)
- Coleman, Mary; Rogers P. [ET. AL.]. *Atención médica en el síndrome de Down* (1994)

- Comas Gabriel, Carmen, [ET. AL.] *Screening bioquímico y ecográfico del síndrome de Down en el primer trimestre de la gestación* (1995)
- Comes Nolla, Gabriel. *L'Ensenyament inicial de la lectura a news i nenes amb síndrome de down a Catalunya* (2001)
- Conway de Chiappe, P. *Una vida mayor: Reflexiones de una madre frente al Síndrome de Down* (2001)
- Cunningham, Cliff. *El síndrome de Down: una introducción para padres* (1995)
- Editor: Espasa-Calpe, S.A. *El síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos* (2000)
- *Educación para la vida: I Congreso Nacional de Educación para Personas con Síndrome de Down, celebrado en Córdoba, 7, 8 y 9 de noviembre de 2002* (2003)
- Escriba Fernández-Marcote, Antonio. *Síndrome de Down, propuestas de intervención: 173 actividades para el desarrollo de la motricidad* (2002)
- Fernández de la Iglesia, Juan; Buceta Cancela, María José. *La educación de personas con síndrome de Down: estrategias de aprendizaje* (2003)
- Flórez Beledo, Jesús. *A la vera de nuestros caminos: evocaciones sobre la discapacidad* (1999)
- Flórez Beledo, Jesús; Troncoso Hermoso de Mendoza, María Victoria; Dierssen, Mara. *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación: nuevas perspectivas* (1996)
- Flórez, J., Troncoso, M.V. (directores). *Síndrome de Down: Avances en acción familiar*. 2ª imp. (1991)
- Flórez, Jesús; Troncoso, M. Victoria. *Síndrome de Down y educación* (1992)
- Fundació Catalana Síndrome de Down. *Síndrome de Down: avances médicos y psicopedagógicos* (1995)
- Fundació Catalana Síndrome de Down. *Síndrome de Down: què ens cal saber* (1991)
- Fundación Síndrome de Down de Cantabria. *Segundo Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias: actas* (1992)
- Gafo, J. (Ed.). *Consejo Genético: aspectos biomédicos e implicaciones*. (1994)
- García, J. L. *Educación sexual y afectiva en personas con minusvalías psíquicas* (2000)
- García-Sicilia Montero, Paloma. *En el nombre del síndrome de Down: vida y reflexiones de una luchadora* (1996)
- Glass, Chris; Wise, Liz. *Enseñando y aprendiendo con Hannah: una niña con síndrome de Down en una escuela común* (2001)
- Guerrero López, José Francisco. *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down* (1997)

- Helfft, Claude. *Inés crece despacio: La historia de Inés, niña con síndrome de Down* (2003)
- Hurtado Murillo, Felipe. *El lenguaje en los niños con síndrome de Down* (1995)
- Hurtado Murillo, Felipe. *Estimulación temprana y síndrome de Down* (1993)
- Hurtado Murillo, Felipe. *Estudio evolutivo del lenguaje y el habla en los niños trisómicos 21, desde el nacimiento hasta los cuatro años de vida* (1993)
- Illán Romeu, Nuria, [ET. AL.]. *Materiales para trabajar la vida independiente de las personas con discapacidad psíquica: estrategias e instrumentos para la integración laboral. Programa de relajación* (2004)
- Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. *Síndrome de Down: perspectiva psicológica, psicobiológica y socioeducacional* (1997)
- Kerr, Diana. *Síndrome de Down y demencia: guía práctica* (1999)
- Kumin, Libby. *Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: una guía para padres* (1997)
- Lalueza Sazatornil, José Luis. *Desarrollo del juego interactivo en niños con síndrome de Down* (1992)
- Lejeune, Jerome... [et al.]. *Avances médicos i psicopedagógicos sobre la síndrome de Down* (1991)
- Lewis, Vicky. *Desarrollo y déficit, ceguera, sordera, déficit motor, síndrome Down, autismo: ceguera, sordera, déficit motor, síndrome Down, autismo* (1991)
- López Jiménez, Julián. *Estudio epidemiológico de las características odontoestomatológicas del síndrome de Down* (1996)
- López Melero, Miguel. *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down* (1999)
- Madrid (Comunidad Autónoma). *Educación especial: Síndrome de Down: III Congreso Internacional de Educación Especial, celebrado en Madrid el 20, 21 y 22 de febrero de 2003* (2003)
- Mardomingo, M. Jesús ... [et al.]. *Síndrome de Down hoy: perspectivas para el futuro* (1991)
- Miller, Jon F; Leddy, Mark; Leavitt, Lewis A. *Síndrome de Down, comunicación, lenguaje, habla* (2000)
- Ministerio de Asuntos Sociales. Inerser. *Deportes para minusválidos psíquicos.*(1994)
- Molina García, Santiago. *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down* (2002)
- Newton, Richard ... [et al.]. *Síndrome de Down: avances médicos y psicopedagógicos* (catl.-cast.) (1992)

- Perera Mezquida, Juan. *Cómo hacer hablar al niño con síndrome de Down y mejorar su lenguaje* (1995)
- Perera Mezquida, Juan. *El Síndrome de Down* (2001)
- Perera Mezquida, Juan. *Síndrome de Down: aspectos específicos* (1995)
- Pérez Castelló, Josep Antoni. *Entrenamiento de la comunicación referencial en niños con síndrome de Down: una perspectiva vigotskiana* (1993)
- Pueschel, S.M. *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor* (guía para padres). (1991)
- Pueschel, Siegfried M. *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor: guía para los padres* (2002)
- Pueschel, Siegfried M; Pueschel, Jeanette K. *Síndrome de Down: problemática biomédica* (1993)
- Rogers, Cheryl; Dolva, Gun. *Nuestra hija tiene síndrome de Down: la experiencia de una familia con una niña especial* (2002)
- Rondal, J., Perera, J., Nadel, L. *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos*. (2000)
- Rondal, J.A. *Desarrollo del lenguaje en el niño con Síndrome de Down*. (Manual práctico de ayuda e intervención). (1993)
- Sagarzazu, Paco. *Miña Irmá ten síndrome de Down* (2001)
- Salvador, J.; Martínez Frías, M. L.. *Estudio epidemiológico del síndrome de Down en España* (1990)
- Sánchez Ayala, Adoración. *Dibujo y síndrome de down: un medio creativo de desarrollo* (2003)
- Sánchez Rodríguez, Josefina. *Jugando y aprendiendo juntos: un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con síndrome de Down* (1996)
- Selikowitz, Mark. *Síndrome de Down* (1993)
- Sierra i Fabra, Jordi. *¿Qué seré cuando sea mayor?* (2003)
- Sierra i Fabra, Jordi. *Mis hermanos y yo* (2003)
- Sierra i Fabra, Jordi. *Soy especial para mis amigos* (2003)
- *Síndrome de Down: aspectos médicos y psicopedagógicos* (1996).
- Stray-Gundersen, K. *Bebés con síndrome de Down. Guía para padres*. (1998)
- Troncoso, María Victoria; Del Cerro, María Mercedes. *Síndrome de Down: lectura y escritura* (1997)
- Universidad de Cádiz. *Aspectos relacionales de la discapacidad: el síndrome de Down* (1996) [Parte de obra completa: T.2]
- Universidad de Cádiz. *Síndrome de Down: nuevos enfoques: actas* (1995)
- Universidad de Oviedo. *Estimulación precoz en niños con síndrome de Down (microforma)* (1993)

Publicaciones en Inglés.

- Burke, C., Mcdaniel, J. B. A. *Special Kind of Hero*. Dell Publishing, New York, 1991.
- Carr, J. *Down's syndrome: Children growing up*. Cambridge University Press, 1995.
- Castells, S.M, Wisniewski, K.E. (eds). *Growth hormone treatment in Down's syndrome*. John Wiley and sons. Chichester 1993.
- Cicchetti, D., Beeghly, M. *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective*. Cambridge University Press, New York 1990.
- Delholm, C.J. (Editor). *Adolescents with Down Syndrome: International perspectives on research and programme development*. University of Victoria Press. Victoria 1991.
- Epstein, CH. J. (Editor). *The phenotypic mapping of Down Syndrome and other aneuploid conditions*. Wiley-Liss. New York 1993.
- Fujita, H. *Fitness exercises for the Down's Syndrome Baby*. Br. Jordan Co. Osaka 1990.
- Ghigier, E. (Editor). *Looking up at Down Syndrome*. Freund Publishing House LTD. London 1990.
- Hassold, T.J., Patterson, D. *Down Syndrome: A Promising Future Together*. Wiley-Liss, New York 1999.
- Kumin, L. *Communication skills in children with Down syndrome: a guide for parents*. Woodbine House Inc. 1994.
- Lott, I.T., McCoy E.E (Editores). *Down Syndrome. Advances in medical care*. Wiley-Liss. New York 1992.
- Magnus, J. y E. *A family love story*. Neville Avison. Pender Island, B.C.1994.
- Marino, B., Pueschel, S. *Heart Disease in Persons with Down Syndrome*. Paul H. Brookes, Baltimore 1996.
- Nadel, L. (Editor). *The psychobiology of Down syndrome*. The MIT Press Massachussets 1988.
- Nadel, L., Rosenthal, D. *Down syndrome: Living and learning in the community*. Wiley-Liss, New York 1995.
- Oelwein, L. *Teaching reading to children with Down syndrome: a guide for parents and teachers. Topics in Down syndrome*, Woodbine House 1995
- Patterson, D., Epstein, CH.J. (Editores). *Molecular genetics of chromosoma 21 and Down syndrome*. Wiley-Liss. New York 1990.
- Pueschel, S. M., Sustrová, M. *Adolescents with Down Syndrome. Towards a more fulfilling life*. Paul H. Brookes, Baltimore 1999.

- Pueschel, S.M. *Down syndrome: Toward a brighter future. A Parent's guide* (revisado y actualizado) Paul H. Brookes, Baltimore 2001.
- Rondal, J.A. *Exceptional language development in Down syndrome*. Cambridge University Press 1995.
- Rondal, J. A., Edwards, S. *Language in Mental Retardation*. Whurr Publishers, London, 1997.
- Rondal, J.A., Perera, J., Nadel, L., Comblain, A. *Down's Syndrome: Psychological, Psychobiological and Socio-educational Perspectives*. Whurr Pub., London 1996.
- Selikowitz, M. *Down Syndrome: the facts*. Oxford Medical Publications. Oxford University Press, New York 1990.
- Targ Brill, M. *Keys to Parenting a Child with Down Syndrome*. Barrons Educational Series, Hauppauge, New York, 1993.
- Trainer, M. *Differences in common. Straight talk on mental retardation, Down syndrome and life*. Woodbine House. Bethesda 1991.
- Van Dyke, D.C. et al. *Clinical perspectives in the management of Down Syndrome*. Springer-Verlag. New York 1990.
- Van Dyke, D.C. et al. *Medical and surgical care for children with Down syndrome: a guide for parents*. Woodbine House, Bethesda 1995.
- Winters, P. C. *Gross Motor Skills in Children with Down Syndrome. A guide for parents and professionals*. Woodbine House, Bethesda, 1997.

Revistas, Boletines y otras publicaciones periódicas.

⇒ *Revistas especializadas:*

- *"Revista Síndrome de Down"*. Publicación trimestral de información e investigación, perteneciente a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Va dirigida a las familias y a los profesionales.
- *"SD Revista médica internacional sobre el síndrome de down"*. Recoge información actualizada sobre los avances en el conocimiento de los aspectos médicos del Síndrome de Down. También hace hincapié en los aspectos psicopedagógicos que puedan interesar a los pediatras.
- *"Siglo Cero"*. Revista sobre el retraso mental editada por la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.

⇒ *Boletines.*

- *FEISD.* Publicación de la Federación Española de Institución para el Síndrome de Down.
- *Madrigal.* Publicación cuatrimestral de la Asociación para el Síndrome de Down.
- *Xuntos.* Publicación gallega sobre el Síndrome de Down.

Informes Científicos y Técnicos.

⇒ *Alternativas de empleo para las personas con síndrome de Down: guía informativa para padres*

Autor/es: Asociación Síndrome de Down de Madrid.

Publicación: Asociación Síndrome de Down de Madrid, 1996

⇒ *Estudio sobre la terapia y estimulación en niños con Síndrome de Down mediante animales de compañía*

Autor/es: Alonso Sánchez, M^a Teresa

Publicación: Madrid, IMSERSO, 1998

Documentos Electrónico.

⇒ *El Síndrome de Down: hojas informativas*

Publicación: Washington: NICHCY, 2000, 16 ene 2002

Página Web: <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs4stxt.htm>

⇒ *Me gusta leer [CD-ROM]*

Autor/es: Asociación Síndrome de Down de Granada

Publicación: Granada: Asociación Síndrome de Down, D.L. 1997

⇒ *Programa español de salud para personas con síndrome de Down*

Publicación: Federación Española del Síndrome de Down, 2004

Página Web: <http://www.sindromedown.net/programa/>

Tesis Doctorales.

ESTIMULACION PRECOZ EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

Autor: BLEYE REGLERO ARGENTINO

Año Académico: 1990

Universidad: OVIEDO

Centro Realización: DEPARTAMENTO: OVIEDO PROGRAMA DE DOCTORADO

DEFECTOS DE CIERRE DEL TUBO NEURAL: APLICACION DE UN PROGRAMA DE DETECCION PRECOZ A NIVEL REGIONAL.

Autor: CANDENAS ARROYO M. MERCEDES

Año Académico: 1990

Universidad: OVIEDO

Centro Realización: DEPARTAMENTO: BIOLOGIA FUNCIONAL PROGRAMA DE DOCTORADO

MARCADORES EN SUERO MATERNO PARA LA DETECCION DE GESTACIONES CON RIESGO DE SINDROME DE DOWN.

Autor: IZQUIERDO LOPEZ LUIS

Año Académico: 1990

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Centro Realización: DEPARTAMENTO: OBSTETRICIA Y GINECOLOGIA
PROGRAMA DE DOCTORADO: OBSTETRICIA Y GINECOLOGIA

SOMATOMETRIA FETAL ULTRASONICA. POSIBLE MARCADOR PRENATAL DEL SINDROME DE DOWN.

Autor: SANCHEZ ROMERO FRANCISCO JAVIER

Año Académico: 1990

Universidad: AUTONOMA DE MADRID

Centro Realización: DEPARTAMENTO: OBSTETRICIA Y GINECOLOGIA
PROGRAMA DE DOCTORADO: OBSTETRICIA Y GINECOLOGIA

APRENDIZAJE Y PROCESOS COGNITIVOS EN EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Autor: ARRAIZ PEREZ ANA

Año Académico: 1991

Universidad: NACIONAL DE EDUCACION A DISTANCIA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: CENTROS DE ENSEÑANZA
PERTENECIENTES A ZARAGOZA Y HUESCA

DESARROLLO DEL SIMBOLO EN EL JUEGO INTERACTIVO CON NIÑOS CON SINDROME DE DOWN Y NIÑOS SIN DISMINUCION

Autor: LALUEZA SAZATORNIL JOSE LUIS

Año Académico: 1991

Universidad: AUTONOMA DE BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PSICOLOGIA DE L'EDUCACIO PROGRAMA DE DOCTORADO: PSICOLOGIA DE LA SALUT

ENTRENAMIENTO DE LA COMUNICACION REFERENCIAL EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN: UNA PERSPECTIVA VIGOTSKIANA.

Autor: PEREZ CASTELLO JOSEP ANTONI

Año Académico: 1991

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: UNIVERSIDAD DE BARCELONA FACULTAD DE PSICOLOGIA. DEPARTAMENTO PSICOLOGIA BASICA

ESTUDIO EVOLUTIVO DEL LENGUAJE Y EL HABLA EN LOS NIÑOS TRISOMICOS 21, DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS 4 AÑOS DE VIDA.

Autor: HURTADO MURILLO FELIPE

Año Académico: 1992

Universidad: VALENCIA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PSICOLOGIA BASICA PROGRAMA DE DOCTORADO: ACTIVIDAD HUMANA Y PROCESOS PSICOLOGICOS 300^a

MORFOMETRIA PALATINA EN EL SINDROME DE DOWN.

Autor: JORNET CARRILLO VICENTE

Año Académico: 1992

Universidad: ALICANTE

Centro Realización: DEPARTAMENTO: ANATOMIA HUMANA

DESARROLLO ONTOGENETICO DE LOS RECEPTORES 5-HT EN EL CEREBRO HUMANO NORMAL Y CON SINDROME DE DOWN

Autor: OLMO CALOCA ELENA DEL

Año Académico: 1993

Universidad: CANTABRIA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: FISIOLOGIA Y FARMACOLOGIA PROGRAMA DE DOCTORADO: FARMACOLOGÍA

LA EFICACIA DE LA PARTICIPACION DE LOS PADRES EN EL PROCESO DE INTERVENCION OPORTUNA EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Autor: TORRES MAROÑO M. CARMEN

Año Académico: 1993

Universidad: SANTIAGO DE COMPOSTELA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PSICOLOGIA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACION PROGRAMA DE DOCTORADO: COMUNICACION, INTERACCION E PROCESOS EDUCATIVO

MARCADORS ECOGRAFICS DE SINDROME DE DOWN I ALTRES ANOMALIES CROMOSOMIQUES, EN EL SEGON TRIMESTRE DE LA GESTACIO.

Autor: BORRELL VILASECA ANTONI

Año Académico: 1994

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: UNITAT DE DIAGNOSTIC PRENATAL DEP. OBSTETRICIA Y GINECOLOG. HOSPITAL CLINIC I PROVINCIAL BARCELONA

“SCREENING” BIOQUIMICO Y ECOGRAFICO DEL SINDROME DE DOWN EN EL PRIMER TRIMESTRE DE LA GESTACION.

Autor: COMAS GABRIEL CARMEN

Año Académico: 1994

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: HOSPITAL CLINICO Y PROVINCIAL DE BARCELONA

IDENTIFICACION DE LAS VARIABLES QUE INCREMENTAN EL RIESGO DE UN POBRE DESARROLLO SOCIAL DE LOS NIÑOS CON RETRASO. BASES PARA UN PROGRAMA DE EDUCACION FAMILIAR.

Autor: GINE GINE CLIMENT

Año Académico: 1994

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: FACULTAT DE PSICOLOGIA. DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA EVOLUTIVA I DE L'EDUCACION. UNIV. BARCELONA

ESTUDIO EPIDEMIOLOGICO DE LAS CARACTERISTICAS ODONTOESTOMATOLOGICAS DEL SINDROME DE DOWN.

Año Académico: 1994

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: FACULTAD DE ODONTOLOGIA

PATOLOGIA BUCODENTAL EN DISMINUIDOS PSIQUICOS SEMI INSTITUCIONALIZADOS.

Autor: PEREZ LAJARIN LEONOR

Año Académico: 1994

Universidad: MURCIA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: DERMATOLOGIA, ESTOMATOLOGIA, FISIOTERAPIA, RADIOLOGIA

DETERMINACION DE LA ACTIVIDAD DE SUPEROXIDO DISMUTASA EN POBLACIONES HUMANAS NORMALES Y PATOLOGICAS

Autor: TORRE BINIMELIS ROSARIO DE LA

Año Académico: 1994

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Centro Realización: DEPARTAMENTO: BIOQUIMICA PROGRAMA DE DOCTORADO: BIOQUIMICA Y BIOLOGIA MOLECULAR II

ANALISIS ESTOMATOLOGICO EN PACIENTES CON SINDROME DE DOWN.

Autor: BLANCO CARRION ANDRES

Año Académico: 1995

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

LA EXPRESION PLASTICA EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN EN LA COMUNIDAD DE MADRID.

Autor: CAMPOS DE CAMPOS DANIEL

Año Académico: 1995

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PINTURA PROGRAMA DE DOCTORADO: PLASTICA, TECNICA Y CONCEPTO.

EL ENTORNO FAMILIAR DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE 0 A 5 AÑOS.

Autor: FERNANDEZ OBON EVA M.

Año Académico: 1995

Universidad: OVIEDO

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PSICOLOGIA PROGRAMA DE DOCTORADO: PSICOLOGIA

JUGANDO Y APRENDIENDO JUNTOS. LA EDUCACION PSICOMOTRIZ COMO MODELO DE INTERVENCION DIDACTICA PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SINDROME DE DOWN.

Autor: SANCHEZ RODRIGUEZ JOSEFINA

Año Académico: 1995

Universidad: LA LAGUNA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: DIDACTICA E INVESTIGACION EDUCATIVA Y DEL COMPORTAMIENTO PROGRAMA DE DOCTORADO: TEORIAS IMPLICITAS SOBRE LA REALIDAD

METABOLISMO DE LOS AMINOACIDOS EN EL SINDROME DE DOWN Y EN LOS DEFECTOS DE CIERRE DEL TUBO NEURAL.

Autor: SANCHEZ RODRIGUEZ JOSEFINA

Año Académico: 1995

Universidad: LA LAGUNA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: DIDACTICA E INVESTIGACION EDUCATIVA Y DEL COMPORTAMIENTO PROGRAMA DE DOCTORADO: TEORIAS IMPLICITAS SOBRE LA REALIDAD

INTERVENCION NATURALISTA EN LA COMUNICACION Y EL LENGUAJE PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

Autor: GRACIA GARCIA MARTA

Año Académico: 1996

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PSICOLOGIA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACION PROGRAMA DE DOCTORADO: INTERACCION E INFLUENCIA EDUCATIVA

LA SALUD EN EL SINDROME DE DOWN.

Autor: LINARES GARCIA VALDECASAS ROSARIO

Año Académico: 1996

Universidad: AUTONOMA DE MADRID

Centro Realización: DEPARTAMENTO: MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PUBLICA PROGRAMA DE DOCTORADO: MEDICINA PREVENTIVA Y SALUD PUBLICA

PROCESO HISTORICO, EDUCATIVO Y LABORAL DEL SINDROME DE DOWN EN LA COMUNIDAD AUTONOMA DE MADRID.

Autor: MARTINEZ RODRIGUEZ ROSARIO

Año Académico: 1996

Universidad: NACIONAL DE EDUCACION A DISTANCIA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: HISTORIA DE LA EDUCACION Y EDUCACION COMPARADA PROGRAMA DE DOCTORADO: HISTORIA SOCIAL DE LA EDUCACION

TIPOLOGIA ERITROCITARIA EN EL SINDROME DE DOWN CON MICROSCOPIA ELECTRONICA DE BARRIDO.

Autor: ROMERO ORCAJADA M. JOSE

Año Académico: 1996

Universidad: GRANADA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: BIOLOGIA CELULAR (FACULTAD DE MEDICINA) PROGRAMA DE DOCTORADO: INMUNOLOGIA BASICA

VARIACIONES EN LA MORFOLOGIA CORPORAL EN NIÑOS AFECTADOS POR EL SINDROME DE DOWN CON DISTINTOS NIVELES DE ACTIVIDAD FISICA.

Autor: VILLAGA ASTUDILLO HERNAN ARIEL

Año Académico: 1996

Universidad: POLITECNICA DE MADRID

Centro Realización: DEPARTAMENTO: INGENIERIA DE ORGANIZACION, ADMINISTRACION EMPRESAS ESTADIST PROGRAMA DE DOCTORADO: EDUCACION FISICA Y DEPORTE

ANOMALIAS CROMOSOMICAS ESTRUCTURALES: ESTUDIO CITOGENETICO Y MOLECULAR EN EL ESPERMATOZOIDE HUMANO.

Autor: COLLS COMAS PERE

Año Académico: 1997

Universidad: AUTONOMA DE BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: BIOLOGIA CELULAR Y FISIOLOGIA PROGRAMA DE DOCTORADO: BIOLOGIA CELULAR

CARACTERIZACION MOLECULAR DEL SINDROME DE DOWN: IDENTIFICACION DEL GEN DSCR1 (DOWN SYNDROME CANDIDATE REGION 1).

Autor: FUENTES NUÑO JUAN JOSE

Año Académico: 1997

Universidad: BARCELONA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: GENETICA PROGRAMA DE DOCTORADO: GENETICA DE LA FACULTAD DE BIOLOGIA.

ANATOMIA CRANEOFACIAL EN PACIENTES CON SINDROME DE DOWN.

Autor: MARTIN BIEDMA BENJAMIN

Año Académico: 1997

Universidad: A CORUÑA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: MEDICINA PROGRAMA DE DOCTORADO:
ASPECTOS BASICOS CLINICOS DEL TRASPLANTE

**VALORACION DE NUEVOS ASPECTOS METABOLICOS Y
NEUROENDOCRINOS Y CIRCADIANOS EN EL SINDROME DE DOWN.**

Autor: ROMERO GONZALEZ JULIO

Año Académico: 1997

Universidad: GRANADA

Centro Realización: DEPARTAMENTO: PEDIATRIA PROGRAMA DE DOCTORADO:
PEDIATRIA

**VALOR SEMIOLOGICO DE DIFERENTES MARCADORES BIOQUIMICOS EN
EL SCREENING DEL SINDROME DE DOWN Y DEFECTOS DEL TUBO
NEURAL.**

Autor: FERNANDEZ MARTIN CLARA EUGENIA

Año Académico: 1997

Universidad: MALAGA

Departamento: BIOQUIMICA; BIOLOGIA MOLECULAR Y QUIMICA ORGANICA

**EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN LA PERSONA CON SINDROME DE
DOWN: INDICADORES DEL PROCESO DE DETERIORO COGNITIVO Y
FUNCIONAL RELACIONADO CON LA DEMENCIA ALZHEIMER.**

Autor: RIBES CASTELLS RAMONA ANA

Año Académico: 1998

Universidad: LLEIDA

Departamento: PEDAGOGIA Y PSICOLOGIA

**ANALISI GENETICO Y MOLECULAR DEL SINDROME DE DOWN,
AISLAMIENTO DE GENES EN LA REGION CROMOSOMICA 21Q22.2-22.3.
IDENTIFICACION Y CARACTERIZACION DEL GEN MINIBRAIN (MNBH)**

Autor: GUIMERA VILARO JORDI

Año Académico: 1998

Universidad: BARCELONA

Departamento: DPTO DE GENETICA MOLECULAR, INSTITUT DE RECERCA
ONCOLOGICA (IRO), TESI DOCTORAL ADSCRITA AL DEPARTAMENTO DE
BIOQUIMICA I

**EVALUACION DE LAS HABILIDADES SOCIALES EN ALUMNADO CON
SINDROME DE DOWN.**

Autor: PAULA PEREZ ISABEL

Año Académico: 1998

Universidad: BARCELONA

Departamento: METODOS DE INVESTIGACION Y DIAGNOSTICO EN
EDUCACION (MIDE)

**PROBLEMATICA SOCIOFAMILIAR DEL SINDROME DE DOWN EN NUESTRO
MEDIO.**

Autor: RUISANCHEZ DIEZ SILVIA

Año Académico: 1998

Universidad: VALLADOLID

Departamento: PEDIATRIA, OBSTETRICIA Y GINECOLOGIA E INMUNOLOGIA

TRASTORNOS DEL SUEÑO EN NIÑOS CON DIVERSOS DEFICITS DE FUNCIONES CEREBRALES SUPERIORES.

Autor: GUTIERREZ IBAÑES MARTA

Año Académico: 1998

Universidad: ZARAGOZA

Departamento: MEDICINA Y PSIQUIATRIA

UTILIDAD DE LOS MARCADORES BIOQUIMICOS PARA EL SCREENING DEL SINDROME DE DOWN Y DEFECTOS DEL TUBO NEURAL EN OTRAS PATOLOGIAS GESTACIONALES.

Autor: RODRIGUEZ MARTINEZ ALFONSO

Año Académico: 1998

Universidad: MALAGA

Departamento: BIOQUIMICA Y BIOLOGIA MOLECULAR

CARACTERIZACION NEUROMORFOLOGICA NEUROQUIMICA Y CONDUCTUAL DE UN NUEVO MODELO MURINO DE SINDROME DE DOWN: EL RATON TS65DN.

Autor: VALLINA LOPEZ DORIGA IRIA FLAVIA

Año Académico: 1998

Universidad: CANTABRIA

Departamento: FISILOGIA Y FARMACOLOGIA

ESTUDIO PSICOPEDAGOGICO CON PERSONAS CON SINDROME DE DOWN DE 0 A 4 AÑOS: DIFICULTADES DE ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE. ESTUDIO DE CASO

Autor: MUÑOZ GARCIA JUAN ANDRES

Año Académico: 1999

Universidad: MALAGA

EXPRESION DEL GEN FMR1 Y SU REPRESION POR OXIDO NITRICO VIA METILACION DEL PROMOTOR

Autor: HMADCHA ABDELKRIM

Año Académico: 1999

Universidad: SEVILLA

Departamento: BIOQUIMICA

CONTRIBUCIÓN AL PROYECTO GENOMA HUMANO: CONSTRUCCIÓN DE MAPAS FÍSICOS E IDENTIFICACIÓN Y CARACTERIZACIÓN DE GENES EN LA REGIÓN DEL CROMOSOMA 21 ASOCIADA AL SÍNDROME DE DOWN,

Autor: VIDAL TABOADA JOSÉ MANUEL

Año Académico: 1999

Universidad: AUTONOMA DE BARCELONA

Departamento: BIOQUÍMICA Y BIOLOGÍA MOLECULAR

ESTUDIO DEL DESARROLLO PSICOMOTOR EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LA REGIÓN DE MURCIA.

Autor: ESCRIBA FERNANDEZ MARCOTE ANTONIO RICARDO

Año Académico: 1999

Universidad: MURCIA

Departamento: DIDACTICA Y ORGANIZACION ESCOLAR

DESARROLLO MOTOR EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Autor: POO ARGUELLES M. PILAR

Año Académico: 1999

Universidad: BARCELONA

Departamento: OBSTETR. Y GINECOL. PEDIATRIA, RADIOL Y MED. FISICA

ANÁLISIS GENÉTICO Y MOLECULA DEL CROMOSOMA 21. ESTUDIO DE ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS

Autor: VALERO GILS REBECA

Año Académico: 1999

Universidad: BARCELONA

Departamento: GENÉTICA

EVALUACION FUNCIONAL DEL SISTEMA INMUNE DE LOS RATONES TS65DN.

Autor: PAZ MIGUEL JESUS ENRIQUE

Año Académico: 1999

Universidad: CANTABRIA

Departamento: FISILOGIA Y FARMACOLOGIA

DETECCIÓN E INCIDENCIA DE ANOMALÍAS CROMOSÓMICAS EN ESPERMATOZOIDES HUMANOS

Autor: BLANCO RODRÍGUEZ JOAN

Año Académico: 1999

Universidad: AUTONOMA DE BARCELONA

Departamento: BIOLOGÍA CELULAR, FISILOGÍA I IMMUNOLOGIA

ESTUDIO CITOGÉNÉTICO-MOLECULAR DEL SÍNDROME DE DOWN

Autor: NADAL SÁNCHEZ MARGARITA

Año Académico: 2000

Universidad: AUTONOMA DE BARCELONA

Departamento: BIOLOGÍA CELULAR INMUNOLOGÍA Y FISILOGÍA

INTERVENCIÓN COGNITIVA EN ESTRATEGIAS DE MEMORIA EN PERSONAS CON RETRASO MENTAL

Autor: LÓPEZ RISCO MANUEL

Año Académico: 2000

Universidad: NACIONAL DE EDUCACION A DISTANCIA

Departamento: PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y EDUCACIÓN
EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

Autor: IZUZQUIZA GASSET DOLORES

Año Académico: 2000

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Departamento: DIDACTICA Y ORGANIACION ESCOLAR

AUTONOMIA EN LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN A TRAVES DE UN PROGAMA PSICOMOTR Y DE ACTIVIDADES FISICO-DEPORTIVAS. ESTUDIO DE CASOS.

Autor: MONTIEL GAMEZ PEDRO

Año Académico: 2000

Universidad: MALAGA

Departamento: DIDACTICA Y ORGANIZACIÓN ESCOLAR

ORIGEN DE LA NO DISYUNCIÓN DEL CROMOSOMA 21 EN UNA POBLACION CON ELEVADA PREVALENCIA DEL SINDROME DE DOWN.

Autor: GOMEZ HERRANZ DAVID

Año Académico: 2000

Universidad: AUTONOMA DE BARCELONA

Departamento: BIOLOGIA ANIMAL, VEGETAL Y ECOLOGIA

EL DIBUJO EN NIÑOS Y NIÑAS CON SINDROME DE DOWN: ANALISIS FORMAL, ESTRATEGIAS COGNITIVAS Y MODELOS EDUCATIVOS.

Autor: SANCHEZ AYALA ADORACIÓN

Año Académico: 2000

Universidad: GRANADA

Centro de Lectura: BELLAS ARTES

Departamento: DIBUJO

SISTEMA TUTORIAL INTELIGENTE PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y COGNITIVAS.

Autor: GONZÁLEZ CARINA SOLEDAD

Año Académico: 2000

Universidad: LA LAGUNA

Departamento: FÍSICA FUNDAMENTAL Y EXPERIMENTAL

CANAL ATRIOVENTRICULAR COMPLETO. FACTORES PRONOSTICOS Y EVOLUCION POSTQUIRURGICA.

Autor: GARCIA ANGLEU FRANCISCO

Año Académico: 2000

Universidad: SEVILLA

Departamento: FARMACOLOGIA, PEDIATRIA Y RADIOLOGÍA

ANALISI GENETICA I MOLECULAR DEL CROMOSOMA 21 CLONATGE DE GENS AL BRAC LLARG DEL CROMOSOMA 21

Autor: SOLANS PUJOL M. ASUNCION

Año Académico: 2000

Universidad: BARCELONA

Departamento: BIOLOGIA CELULAR Y ANATOMÍA PATOLOGICA

LOS PROBLEMAS DE COMPETENCIA COMUNICATIVA DE SUJETOS CON DEFICIENCIA MENTAL: ALTERACIONES EN LA COMPRESION DE LOS COMPONENTES PRAGMATICOS

Autor: FLORES LUCAS M. VALLE

Año Académico: 2000

Universidad: AUTONOMA DE MADRID

Departamento: PSICOLOGIA BASICA

SÍNDROME DE DOWN Y RESPUESTA AL ESFUERZO

Autor: GUERRA BALIC MIRIAM

Año Académico: 2000

Universidad: BARCELONA

Departamento: CIENCIAS MORFOLÓGICAS

SINDROME DE APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO EN PACIENTES CON SINDROME DE DOWN.

Autor: MIGUEL DIEZ JAVIER DE

Año Académico: 2000

Universidad: AUTONOMA DE MADRID

Departamento: MEDICINA

ESTUDIO DE LOS PATRONES COGNITIVO Y CONDUCTUAL DE LOS MODELOS DE SINDROME DE DOWN TS65DN, DYRK1A+/- Y TGDSCR1. EFECTOS DEL ENRIQUECIMIENTO AMBIENTAL.

Autor: MARTINEZ-CUE PESINI CARMEN

Año Académico: 2001

Universidad: CANTABRIA

Departamento: FISILOGIA Y FARMACOLOGIA

ANÁLISIS DE LOS BENEFICIOS FISIOLÓGICOS Y SOCIOEDUCATIVOS DE UN GRUPO DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE HAN SEGUIDO UN ENTRENAMIENTO INTENSO DE ATLETISMO

Autor: RUÍZ BALBUENA FRANCISCO

Año Académico: 2001

Universidad: MALAGA

Departamento: BIOQUÍMICA Y BIOLOGÍA MOLECULAR

IDENTIFICACIÓN DE NOUS GENS A LA REGIÓN CROMOSÓMICA 21Q22. CARACTERIZACIÓN MOLECULAR DE KCNE2 I KCNE3

Autor: DOMÈNECH GIMENO ANNA

Año Académico: 2001

Departamento: BIOLOGIA CELLULAR I ANATOMIA PATOLÓGICA

ANÁLISIS MOLECULAR DE GENES IMPLICADOS EN EL SÍNDROME DE DOWN

Autor: SÁNCHEZ-FONT M. FRANCISCA

Año Académico: 2001

Universidad: BARCELONA

Departamento: GENÉTICA

ESTUDIO DE LA LUXACIÓN OCCÍPITO-CERVICAL EN EL SÍNDROME DE DOWN

Autor: PORRAS ESTRADA LUIS FERNANDO

Año Académico: 2001

Universidad: EXTREMADURA

Departamento: CIRUGÍA Y ESPECIALIDADES MEDICO-QUIRÚRGICAS

POTENCIACIÓN DEL APRENDIZAJE ESTRATÉGICO Y DE LAS HABILIDADES SOCIALES DE LOS ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES (SÍNDROME DE DOWN) EN SU INTEGRACIÓN EN SECUNDARIA

Autor: LIESA ORÚS MARTA

Año Académico: 2001

Universidad: ZARAGOZA

Departamento: PSICOLOGÍA Y SOCIOLOGÍA

PAUTAS TEMPRANAS DE INTERACCIÓN COMUNICATIVA ENTRE ADULTOS Y NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Autor: ALVES VICENTE ADORACIÓN

Año Académico: 2001

Universidad: ZARAGOZA

Departamento: CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

REPRESENTACIONES MENTALES DE LOS MAESTROS EN EJERCICIO Y EN FORMACIÓN RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN

Autor: ARRANZ MARTÍNEZ PILAR

Año Académico: 2001

Universidad: ZARAGOZA

Departamento: INSTITUCIONES EDUCATIVAS. GÉNESIS Y MODELOS DE INVESTIGACIÓN E INTERPRETACIÓN

IDENTIFICACIÓN DE ERITROBLASTOS FETALES EN SANGRE PERIFÉRICA MATERNA Y POSTERIOR ANÁLISIS CROMOSÓMICO MEDIANTE TÉCNICA DE FISH

Autor: RODRÍGUEZ DE ALBA FREIRÍA MARTA

Año Académico: 2001

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Departamento: GENÉTICA

PREVALENCIA DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN EL SÍNDROME DE DOWN

Autor: BODAS PINEDO ANDRÉS

Año Académico: 2002

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Departamento: PEDIATRÍA

NIVELES DE PAPP-A Y BETA-HCG EN SUERO MATERNO EN EL PRIMER TRIMESTRE DE EMBARAZO COMO PREDICTORES DEL DESARROLLO DE COMPLICACIONES PERINATALES

Autor: ANDEYRO GARCÍA MERCEDES

Año Académico: 2002

Universidad: COMPLUTENSE DE MADRID

Departamento: OBSTETRICIA Y GINECOLOGÍA

NORMALIZACIÓN DE LAS RESPUESTAS MOTORAS CON LA APLICACIÓN DE UN PROGRAMA DE ACTIVIDADES FÍSICAS EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Autor: SCHEIDEGGER BARRIOS GUILLERMO RAÚL

Año Académico: 2002

Universidad: CADIZ

Departamento: ANATOMÍA Y EMBRIOLOGÍA HUMANAS

ESTUDIO ISOCINETICO DE LA FLEXO EXTENSION DE LA RODILLA EN EL SINDROME DE DOWN

Autor: MARTINEZ HERRADA FERNANDEZ SILVIA

Año Académico: 2003

Universidad: MURCIA

Departamento: BASES DEL RENDIMIENTO DEPORTIVO Y DE LA ACTIVIDAD FSICA

[Volver al Índice](#)

13. Anexo.

- Mitos y Verdades sobre el Síndrome de Down.

MITOS	VERDADES
<i>El Síndrome de Down es un desorden genético raro</i>	<p>El Síndrome de Down es la alteración genética más común en la población, con una incidencia de 1/800-1000 nacimientos vivos.</p> <p>También es la causa más frecuente de retraso mental.</p>
<i>La mayoría de las personas con Síndrome de Down nacieron de padres mayores</i>	<p>El 80% han nacido de una madre menor de 35 años, aunque sí que es cierto que el riesgo a tener un hijo con Síndrome de Down se incrementa con la edad de ésta.</p>
<i>Las personas con Síndrome de Down tienen un retraso mental severo</i>	<p>La mayoría de las personas con Síndrome de Down tienen un retraso mental de leve a moderado.</p> <p>Los niños/as con Síndrome de Down son educables, por lo que los educadores y los investigadores no dejan de estudiar el pleno potencial de estas personas</p>
<i>La mayoría de las personas con Síndrome de Down están institucionalizadas</i>	<p>Hoy en día, la mayoría de las personas con Síndrome de Down viven con sus familias en sus hogares. Participan activamente en los distintos ámbitos de la comunidad (educacional, social, recreativo...).</p> <p>Muchas de estas personas están integradas en escuelas ordinarias. Las hay que toman parte de actividades deportivas, acampadas, programas artísticos y musicales, entre otras.</p> <p>Además, se relacionan con personas con o sin discapacidad.</p>

MITOS	VERDADES
<i>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</i>	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.
<i>Los niños/as con Síndrome de Down deben escolarizarse en centros de educación especial</i>	El sistema educativo español ofrece 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.
<i>Las personas con Síndrome de Down son siempre felices</i>	Las personas con Síndrome Down experimentan los mismos sentimientos que el resto de la gente. Responden de forma positiva a las demostraciones de amistad y se sienten heridas ante los comportamientos desconsiderados.
<i>Las personas con Síndrome de Down, cuando llegan a adultas no pueden tener un empleo</i>	<p>Tradicionalmente, se pensaba que la única salida para las personas con Síndrome de Down cuando llegaban a adultas era el ingreso en un <u>Centro Ocupacional</u>, 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. Además, pueden integrarse en Centros Especiales de Empleo y en empresas ordinarias según sus capacidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Centros Especiales de Empleo</u>, en los que toda la plantilla está formada por personas con discapacidad, salvo el personal de apoyo. ▪ <u>Empleo con Apoyo</u>, modalidad de inserción laboral en <u>empresas ordinarias</u> 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.
	Las personas con Síndrome de Down pueden mantener relaciones sociales con personas con

MITOS	VERDADES
<i>Las personas con Síndrome de Down no pueden mantener relaciones afectivas de pareja ni tener hijos/as</i>	<p>o sin discapacidad. Por ello, también son capaces de disfrutar de una pareja y, en algunos casos, casarse.</p> <p>Si son mujeres, pueden tener hijos/as, aunque tienen un 50% de posibilidades de que éstos tengan Síndrome de Down. En el caso de los hombres, se cree que son estériles, si bien está documentado el caso de un hombre con este síndrome que era padre de un niño.</p>
<i>El Síndrome de Down nunca tendrá cura</i>	<p>La investigación ha alcanzado importantes resultados en la identificación del cromosoma 21 que origina el Síndrome de Down; sin embargo, todavía no se conoce ningún tratamiento capaz de curarlo. Actualmente, los científicos están plenamente convencidos de que, en el futuro, será posible mejorar, corregir y/o prevenir muchos de los síntomas asociados a este síndrome.</p>