

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él.

Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21.

El síndrome de Down **no es una enfermedad**. El efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Lo que sí podemos afirmar es que una persona con síndrome de Down tendrá algún grado de discapacidad intelectual y mostrará algunas características típicas de este síndrome.

Las personas con síndrome de Down muestran algunas características comunes pero **cada individuo es singular**, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas.

DOWN ESPAÑA ha editado una guía para ayudar a los padres a entender qué es el síndrome de Down y qué implica para el bebé esta discapacidad. Se puede descargar desde el siguiente enlace: [Somos padres de un bebé con síndrome de Down](#).

Algunos datos sobre el síndrome de Down

Se estima que en España viven unas 34.000 personas con síndrome de Down, y un total de seis millones en el mundo.

Los cálculos indican que entre el 30% y el 40% de las personas con discapacidad intelectual tienen síndrome de Down.

La esperanza de vida de una persona con síndrome de Down ha aumentado considerablemente situándose en torno a los 60 años en la actualidad.

El 90% de las personas con trisomía 21 accede a la escuela ordinaria. Existe una mayor integración en Primaria que en Secundaria y Formación Profesional, aunque los esfuerzos de muchas asociaciones están encaminados a mejorar este aspecto.

¿Por qué ocurre?

Esta alteración congénita se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 750 concepciones en el mundo. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna y, de manera muy excepcional, un 1% de los casos se produce por herencia de los progenitores.

¿Puede curarse el síndrome de Down?

El síndrome de Down no es una enfermedad y por tanto no puede curarse. Es una alteración en el equilibrio genético que altera el funcionamiento normal del organismo, ocasionando un desarrollo más lento. Sin embargo, las habilidades y destrezas de vuestro hijo no dependerán únicamente de los factores genéticos, sino también de la estimulación y apoyo que reciba desde su nacimiento. Esta estimulación, que se conoce como atención temprana, es la única terapia que ha demostrado ser efectiva.

¿Cómo sabemos qué grado de síndrome de Down tiene nuestro hijo?

Existe la creencia de que hay diferentes grados o niveles de síndrome de Down. Esto es completamente erróneo. Lo que ocurre es que las características genéticas de la trisomía 21 provocan una alteración diferente en cada persona en las áreas cognitiva (conciencia de sí mismo y su entorno), motora (movimiento) y lingüística.

El grado en que una persona muestre características físicas típicas de este síndrome no determina su grado de discapacidad intelectual.



¿Cómo será nuestro bebé?

Como todos los bebés demandará una serie de cuidados físicos y atenciones: alimentación, cambio de pañales, horas de sueño, confort, y grandes dosis de cariño. Tendrá muchos rasgos físicos propios de vuestra familia además de los característicos de las personas con síndrome de Down. La discapacidad será sólo una característica más de vuestro hijo. Su personalidad, aficiones, ilusiones y proyectos serán los que verdaderamente le definan como persona.



¿Cuál será su esperanza de vida?

Los avances en la investigación, así como la prevención de los problemas médicos asociados al síndrome de Down, han logrado que las personas con trisomía 21 hayan alcanzado una esperanza media de vida actual de 60 años.

"Cuando nació mi hija tuve el apoyo de una madre que había pasado por lo mismo. Me daba consejos, me escuchaba, sabía lo que yo necesitaba oír".

Almudena (Madrid, España)

¿Es culpa nuestra? ¿Podíamos haberlo prevenido?

No. Esta discapacidad intelectual se produce de manera aleatoria en una de cada 750 concepciones que se producen en el mundo. Debéis sentirlos tranquilos ya que no ha sido culpa vuestra ni podíais haberlo evitado.

¿Podemos hacer algo para ayudar a nuestro bebé?

Como padres podéis ayudar a vuestro hijo para que supere muchas de sus limitaciones ya que el desarrollo del cerebro humano no depende únicamente de los genes, sino del ambiente en que se desenvuelve y de la actividad que realiza. La estimulación desde su nacimiento así como el control y seguimiento de su salud le proporcionarán una buena calidad de vida. La actitud y entrega de los padres, familias, maestros y terapeutas, marca el desarrollo de todos los niños y marcará muy especialmente el desarrollo del niño con síndrome de Down y por tanto su integración como adulto en la sociedad.

Webs, blogs y artículos sobre el síndrome de Down

Página web de DOWN ESPAÑA, Federación Española de Síndrome de Down:
www.sindromedown.net

Documentos legales, artículos, manuales, información especializada y materiales audiovisuales en el **Centro de Documentación y Recursos de DOWN ESPAÑA**:
<http://www.centrodocumentaciondown.com/>

Publicaciones DOWN ESPAÑA: [Enlace publicaciones](#)

El blog de Anna (escrito por el padre de una niña con síndrome de Down):
<http://www.elblogdeanna.es/>

Diario de una chica con síndrome de Down: [Enlace Diario](#)

Síndrome de Down, compartiendo experiencias: <http://sindromededown.wordpress.com/>



El Mundo de Otto (Ana Virginia es la mamá de Otto, un niño con síndrome de Down, y publica aquí sus conocimientos y experiencias): <http://www.elmundodeotto.com>

Nunca me lo perdonaré (artículo del padre de un niño con síndrome de Down): [Un escrito para la reflexión](#)

Habilidades diferentes: <http://habilidadesdiferentes.blogspot.com/>

Artículo de una madre cuya hija adolescente tiene síndrome de Down: <http://www.down21.org>

Entrada en un blog particular sobre el nacimiento de los niños con síndrome de Down: <http://es.paperblog.com>