

02

Personas con síndrome de Down en España

Para conocer de un modo más preciso la realidad de las personas con síndrome de Down en España, se ha realizado un estudio de necesidades, contemplando en su elaboración el uso tanto de técnicas cuantitativas como de técnicas cualitativas.

Entre las primeras, se han utilizado datos extraídos de fuentes secundarias, principalmente el *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)* y la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008)*, para determinar el perfil sociodemográfico de las personas con síndrome de Down en España. También se han utilizado fuentes de datos primarios, como el II Diagnóstico de Entidades Federadas del año 2008 (que revela datos significativos sobre integración y necesidades en materia de atención temprana, educación o empleo) y un cuestionario aplicado a directivos y gerentes de las entidades federadas (para determinar la repercusión e impacto del *I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*).

Con respecto a las técnicas cualitativas, se han realizado 4 grupos de discusión y 3 historias de vida, de las que extraeremos las principales conclusiones y los aspectos más relevantes sobre la situación y necesidades percibidas de las personas con síndrome de Down, sus familias y los profesionales de las entidades.

Perfil sociodemográfico

Nacidos con síndrome de Down en España

De acuerdo con la información recogida por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas¹, durante el período 1980-2007 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos. Es significativo, sin embargo, comprobar la progresiva disminución de la incidencia para 3 períodos de tiempo: 1980-1985, 1986-2006, y para el último año del que se tienen datos, 2007. Si en el primer período mencionado, la incidencia era de 14,78 nacidos con síndrome de Down por cada 10.000, en el año 2007 la tasa ha descendido significativamente hasta los 8,09.

Tabla 01: Número de recién nacidos con síndrome de Down en España. Tasas por 10.000 nacidos. 1980-2007.

Período	Por 10.000
1980-1985	14,78
1986-2006	10,5
Año 2007	8,09
Totales	11,33

Fuente: *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)*.

¹ El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976.



Al respecto, un Equipo Investigador del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) sugiere una explicación clínica al descenso de la incidencia del síndrome de Down (así como de otras malformaciones congénitas): *“En lo que respecta a la intensidad de los descensos, el más acusado ha sido el del síndrome de Down, cuya frecuencia global está disminuyendo a razón de 3,9 casos menos cada año por cada 100.000 nacimientos (0,39 por 10.000). Sin embargo, dentro del grupo de edad materna igual o superior a 35 años, el descenso es mucho más marcado, ya que cada año se están registrando 28,6 casos menos por cada 100.000 nacimientos (2,86 por 10.000). Ello es debido a que existen planes de diagnóstico prenatal específicamente dirigidos a la detección del síndrome de Down, y a que están especialmente enfocados a los grupos de mayor riesgo, es decir, a las madres de mayor edad. En cuanto a la frecuencia en madres jóvenes menores de 35 años, ya se había identificado previamente un descenso leve pero estadísticamente significativo, aunque no en todas las Comunidades Autónomas. Esa tendencia es debida a la aplicación de los nuevos marcadores ecográficos en el diagnóstico prenatal en madres jóvenes”.*²

² E. Bermejo, L. Cuevas, J.Mendioroz, Grupo Periférico del ECEMC yM.L.Martínez-Frías: “Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007” en *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie V, nº 7, 2008, pp. 59-88: http://bvs.isciii.es/mono/pdf/CIAC_07.pdf

La población con síndrome de Down en España

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, la Fundación ONCE, el CERMI y FEAPS, nos permite conocer la estimación de la población española con síndrome de Down de 6 o más años residente en hogares³. Para completar estos datos, hemos estimado la población existente de menores con síndrome de Down de 0 a 5 años calculada a partir de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los últimos 6 años y los datos generales de población del Padrón Municipal para las edades correspondientes. Con estos datos, podemos afirmar que **en España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down**.

La fiabilidad y precisión de los datos proporcionados por la EDAD a nivel global queda garantizada por la amplitud de la base muestral, de 96.075 hogares (25.075 hogares más que en la edición de 1999) y por el método de muestreo llevado a cabo, aleatorio estratificado en dos etapas, en función de las secciones censales y las viviendas familiares principales.

Sin embargo, para grupos relativamente pequeños, como la población con síndrome de Down, la fiabilidad es algo menor, así como la posibilidad de sacar perfiles demográficos más precisos y con desagregaciones territoriales, pues la submuestra de personas con síndrome de Down (casos detectados con síndrome de Down en la muestra) es de sólo 189 personas. Tal y como indica el INE, todos los datos que en la estimación poblacional sean inferiores a 5000 personas, están afectados a elevados errores de muestreo, lo que puede suceder en algunos subgrupos de los datos que presentamos a continuación, aunque no en los datos de población total (33.965) a los que ya nos hemos referido.

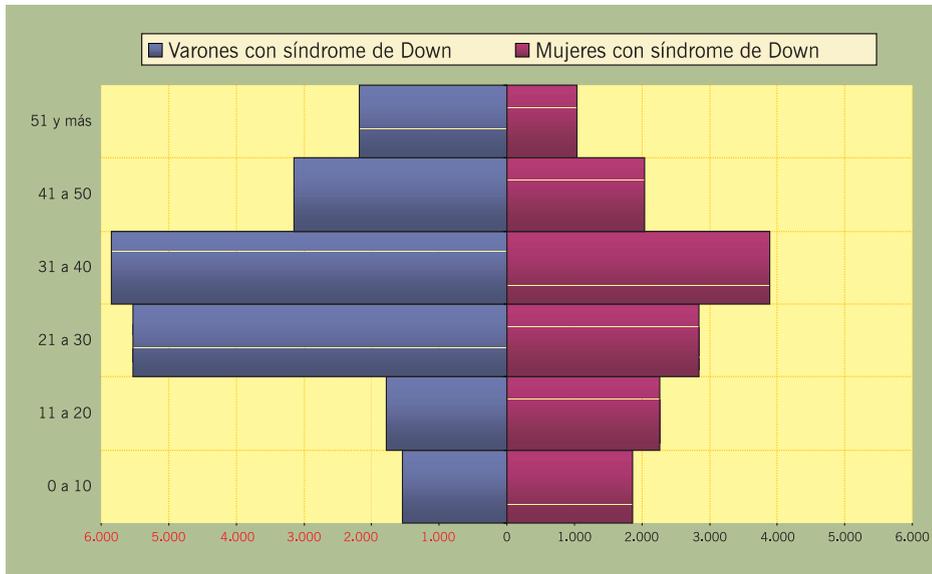
Tabla 02: Distribución estimada de la población con síndrome de Down en España por grupos de edad y sexo. Año 2008.

Grupo edad	Varones	Mujeres	Total
00 a 05	1338	1082	2420
06 a 10	203	776	979
11 a 15	839	1366	2205
16 a 20	939	894	1833
21 a 25	1246	1847	3093
26 a 30	4283	990	5273
31 a 35	3037	2570	5607
36 a 40	2814	1324	4138
41 a 45	2432	1379	3811
46 a 50	719	666	1385
51 a 55	1712	540	2252
56 y más	470	499	969
TOTAL	20032	13933	33965

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*, Padrón Municipal 2009 y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)*.

³ Datos procedentes de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)* para hogares. Los datos de la EDAD para centros no se encuentran disponibles.

Gráfico 01: Estructura por edad y sexo de la población con síndrome de Down en España, año 2008



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008), Padrón Municipal 2009 y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (2008).

Estos datos confirman que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está aumentando progresivamente. Si en 1999 el 10,8% de la población superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6% que la supera. Asimismo, un dato importante predominan sobre el perfil poblacional del colectivo es el número significativamente más elevado de varones frente a mujeres.

Una vez conocido el perfil sociodemográfico de la población con síndrome de Down en España, procede analizar la situación y sus necesidades en algunos aspectos cruciales del ciclo vital de la persona con síndrome de Down: atención temprana, educación, empleo, envejecimiento, participación ciudadana y otras, las cuales coinciden con las principales áreas de actuación de este II Plan de Acción.

A través de 4 grupos de discusión, se ha obtenido información sobre qué necesidades y expectativas expresan las personas con síndrome de Down, sus familiares y los propios profesionales de las entidades de apoyo.

Del análisis del discurso *social* que se produce en los grupos, destaca cómo se consagra una nueva forma de ver la vida e integración de las personas con síndrome de Down. Ellos mismos así lo ven, pero también profesionales y familiares apuestan cada vez más por que las personas con síndrome de Down puedan vivir de un modo **autónomo** e independiente, como ciudadanos en igualdad de derechos y deberes que el resto.

Situación y Necesidades percibidas

Pero siempre existen asignaturas pendientes, necesidades y demandas que han de cubrirse, expectativas a alcanzar, etc. La vida autónoma e integración de las personas con síndrome de Down, más que una aspiración, es un proceso que empieza a gestarse desde que éstas son menores y empiezan a relacionarse con su entorno, conocer el mundo y conocerse a sí mismos. Por lo tanto, cómo se establecen sus relaciones con el entorno más cercano, esto es, familiares y profesionales de entidades, va a tener bastante influencia en el grado de autonomía que puedan alcanzar. Pero éste no es un camino fácil: en su recorrido, las personas con síndrome de Down se pueden encontrar con escollos tales como la incomprensión, la discriminación, el desconocimiento, la incomprensión... Para el desarrollo de un Plan de Acción como éste, es importante localizar esas necesidades y obstáculos en el entorno, con el objetivo de diseñar las acciones adecuadas para satisfacer las primeras y eliminar o reducir los segundos.

Atención Temprana

Los servicios de Atención Temprana para los menores con síndrome de Down se han ido consolidando de tal manera que en la actualidad ya no son un foco de preocupación, puesto que se cumplen las condiciones adecuadas para que todos los nacidos con síndrome de Down en España puedan recibir estos servicios.

Ello queda demostrado con los datos del II Diagnóstico de Entidades Federadas de 2008, que revela que un total de 48 de las 73 entidades federadas (un 65,75% del total), desarrollan servicios de Atención Temprana, dando cobertura a 2593 usuarios y usuarias en toda España, de los cuales 1.824 con síndrome de Down.

Tabla 03: Distribución de usuarios con síndrome de Down desagregados por sexo y grupos de edad en servicios de Atención Temprana

	Mujeres		Varones		Totales
	0-3 años	4-6 años	0-3 años	4-6 años	
Fisioterapia	44	25	64	25	158
Estimulación	169	105	176	117	567
Psicomotricidad	96	72	106	94	368
Logopedia	80	91	110	98	379
Diagnóstico/atención médica	60	22	56	26	164
Otros	55	33	72	28	188
TOTAL	504	348	584	388	1824

Fuente: Down España. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

Como área fundamental y consolidada, que atiende algunas de las necesidades primarias de las personas con síndrome de Down en la primera etapa de sus vidas, no aparece apenas en el discurso. Es grato conocer que a medida que se consolidan estos servicios y se satisfacen las necesidades primarias (fisiológicas y de seguridad en términos de Maslow), cobran fuerza nuevas expectativas, más enfocadas a la satisfacción de sus necesidades de afiliación, reconocimiento y autorrealización.

No obstante, no hay que olvidar que, en muchas ocasiones, son los servicios de Atención Temprana los que conectan a los padres y madres de personas con síndrome de Down con las asociaciones, hasta entonces (en la mayoría de los casos) desconocidas.

Muchos padres cuando vienen a atención temprana desconocían la existencia de la asociación.

(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)

Educación

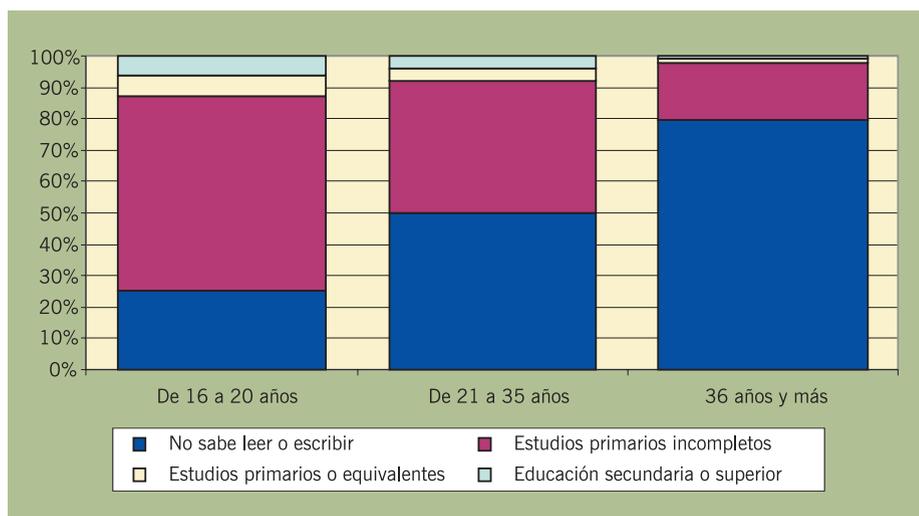
Con respecto al **nivel educativo** de la población mayor de 16 años, se puede comprobar cómo la alfabetización de la población con síndrome de Down aumenta progresivamente para los grupos de edad más jóvenes, al igual que aumentan los estudios secundarios y/o superiores.

Tabla 03: Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008. Porcentajes.

	16 a 20 años	21 a 35 años	36 años y más	Total
No sabe leer o escribir	24,0%	42,1%	75,0%	55,9%
Estudios primarios incompletos	59,8%	36,0%	17,1%	28,8%
Estudios primarios o equivalentes	10,2%	18,5%	7,0%	12,9%
Educación secundaria o superior	6,0%	3,4%	0,9%	2,4%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

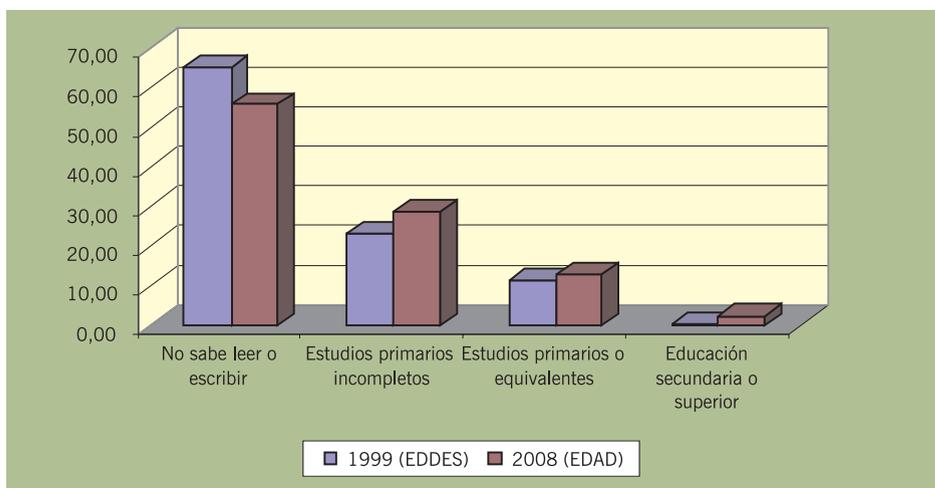
Grafico 02: Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008).

Esa leve pero significativa mejoría del nivel de estudios de la población con síndrome de Down puede observarse con más claridad si lo comparamos con los datos de 1999. En 2008 hay casi un 10% menos de personas que no saben leer ni escribir (55,9 frente al 65,1). Igualmente, la población con estudios secundarios o superiores, en 1999 residual (un 0,4%) ha aumentado hasta el 2,4%, seis veces más que hace nueve años.

Gráfico 03: Evolución del nivel de estudios de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008) y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (1999).

*Nota: Las categorías de la EDDDES de 1999 no son exactamente equivalentes,

Entre los que se encuentran en edad de recibir una enseñanza obligatoria (de 6 a 15 años) casi un tercio están escolarizados en centros de educación especial, un 27,7% entre los de 6 a 11 años y un 40,8% entre los de 12 a 15 años. Aunque los datos referidos a esta variable son difíciles de comparar con respecto a 1999, por su falta de homogeneidad, se puede entrever un aumento de la escolarización en centros de educación especial, así como una reducción de los menores de 6 a 15 años sin escolarizar.

Tabla 04: Población con síndrome de Down de 6 a 15 años según edad y tipo de centro en que realizan sus estudios. Porcentajes.

	6 a 11 años	12 a 15 años	Total
No escolarizado	10,2%	0,0%	6,9%
Escolarizado en centro o aula de educación especial	27,7%	40,8%	31,9%
Escolarizado en centro ordinario en régimen de integración y recibiendo apoyos especiales	62,1%	50,5%	58,4%
Escolarizado en centro ordinario sin ningún tipo personalizado de apoyo	0,0%	8,7%	2,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

Más allá de la Educación Especial, el nuevo reto es la consolidación de la integración de las personas con síndrome de Down en el sistema educativo ordinario, pues como estiman profesionales, familiares y las propias personas con síndrome de Down, la inclusión, para que sea real, no ha de efectuarse desde el acceso al mercado laboral, sino desde las fases educativas.

No tiene sentido que desde pequeños se les proteja y luego queremos que salgan al mercado laboral.

(Grupo de Discusión de Familiares)

Esta tendencia a la educación inclusiva revela nuevas formas de organización y trabajo de las entidades federadas. No ofrecen tanto servicios de educación especial como de apoyo, y el trabajo se centra principalmente en la coordinación en red con los recursos educativos del entorno: centros ordinarios, administración educativa, entidades especializadas, etc.

Tabla 04: Servicios y centros externos con los que se coordinan las instituciones federadas en Down España, en el área de Educación

	Porcentaje
Centros con alumnos en aula ordinaria	83,05
Centros con alumnos en aulas específicas	62,71
Centros de Educación Especial	67,80
Administración educativa	61,02
ONG´s especializadas	23,73
Otros servicios especializados	50,85
Otras Administraciones públicas	40,68
Otras Entidades privadas	44,07

Fuente: Down España. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

Actualmente, la mayoría de las personas con síndrome de Down está escolarizada en Centros Educativos Ordinarios. Esto también origina cambios en las entidades federadas, que en algunos casos dejan de centrarse en la Educación Especial (ha disminuido el número de entidades que presenta servicios de Educación) y ponen énfasis en la educación inclusiva, destinando sus actuaciones al apoyo escolar, el refuerzo educativo, las adaptaciones curriculares y al seguimiento específico en el Centro Ordinario. Por lo tanto, la educación inclusiva se consolida y parece que, según los profesionales, en el futuro va a ser el modelo educativo imperante.

Desde pequeños no había ninguna “inclusividad” en la escuela y no estábamos acostumbrados a ver a un niño con una deficiencia. Siempre ha sido la diferencia entre el colegio de educación especial y el colegio ordinario, y ahora por ejemplo yo estoy en lo de la escuela inclusiva, y los niños de las generaciones que vendrán ahora, si eso se consigue y se trabaja en eso,(...) tendrán normalización.

(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)

Sin embargo, existen dificultades para encontrar colegios de integración, en los que se adapten los contenidos y el currículo escolar a estas personas. Si a eso se le suman las dificultades de integración con los compañeros, ya que en ocasiones discriminan a aquéllos con síndrome de Down, tenemos como resultado una difícil integración en espacios normalizados desde la infancia.

Mis padres me han llevado a muchos sitios, en colegios y en guarderías a mi me rechazaban por ser una persona con síndrome de Down.

La integración en el colegio está muy bien para familiarizarte con los demás compañeros de clase, hacer amigos y amistades, pero lo que pasa es que siempre se metían conmigo, me pegaban...

Hay gente que nunca ha tenido problemas en el colegio... Date cuenta de todos los casos que hay: a muchos les ha ido muy bien y a otros no.

(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

Pero no sólo la integración ha de darse en la educación primaria; un foco de preocupación, sobre todo para los familiares, es el de la adaptación a la educación secundaria, al instituto. Los cambios que puede implicar pasar de un centro educativo en el que el menor con síndrome de Down se maneja con cierta soltura, tanto con profesores como con compañeros, a un lugar donde todo es nuevo y tiene que empezar de cero, provocan inquietud tanto a los propios menores como a sus familiares. El apoyo y mediación profesional a los alumnos para afrontar esa transición es clave.

*En el colegio muy bien con las compañeras, mucha aceptación. Ahora de pronto es algo nuevo (**refiriéndose al instituto**), y le asusta a ella y yo creo que nos asusta a todos.*

(Grupo de Discusión de familiares)

Empleo

En relación con la **actividad económica**, se aprecia un incremento significativo de la *tasa de actividad* entre la población con síndrome de Down que se encuentra en edad de trabajar, en mayor medida entre los más jóvenes, donde 1 de cada 6 está activo. Sin embargo, este incremento de la tasa de actividad se aprecian en todos los grupos de edad. Entre los que trabajan, el desempleo es residual.

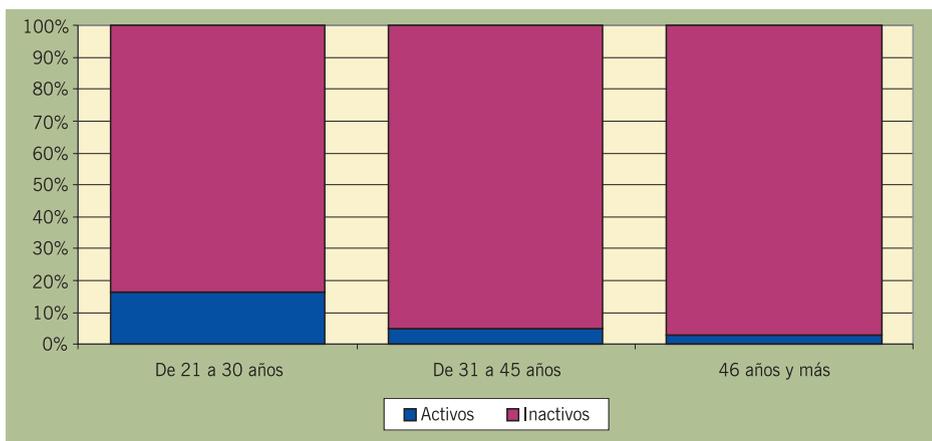
Aunque más del 90% de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecen inactivas (ni tienen ni buscan empleo), los datos estadísticos disponibles indican que está aumentando progresivamente el nivel ocupacional de este colectivo. En la actualidad hay 1.250 personas con síndrome de Down trabajando en España, según los registros de las entidades federadas en Down España. En 1.999 se estimaron unas 620.

Tabla 05: Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.

	21 a 30 años	31 a 45 años	46 años y más	Total
Activos	16,4%	4,8%	2,6%	7,6%
Inactivos	83,6%	95,2%	97,4%	92,4%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008)

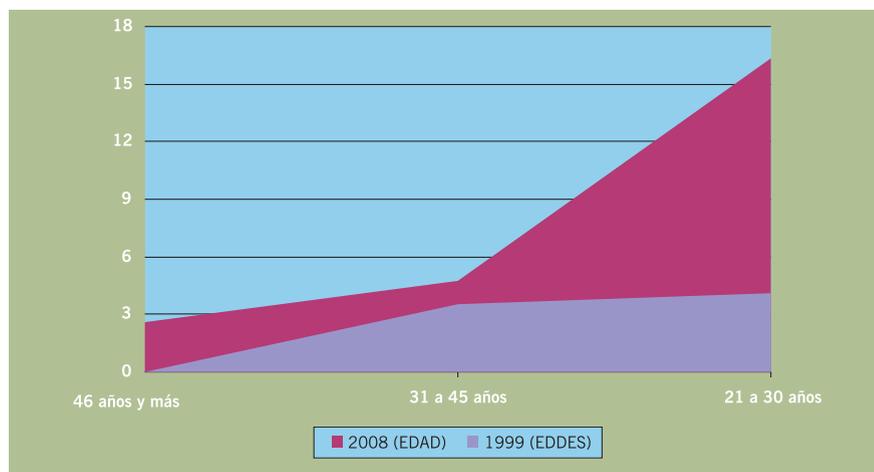
Grafico 04: Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008).

Como podemos observar en el siguiente gráfico, entre 1999 (año de la anterior encuesta) y 2008, ha habido un incremento de actividad para todos los grupos de edad, siendo especialmente significativo entre la población de 21 a 30 años.

Grafico 05: Evolución de la tasa de actividad de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008) y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud* (1999).

Para el acceso al mercado laboral de las personas con síndrome de Down que se ha dado en los últimos nueve años, han sido especialmente importante las medidas especiales de empleo dirigidas al colectivo de personas con discapacidad. Según los datos de empleo registrados por las entidades federadas en Down España, se estima un crecimiento de 730 personas empleadas en el periodo 1.990 a 2008, el cual responde en su mayoría al Empleo con Apoyo (441 en total). La población empleada en Centro Especial permanece prácticamente estable. Los enclaves laborales no han tenido en general, impacto alguno en la inserción laboral de personas con síndrome de Down. De todos estos trabajadores con síndrome de Down, 118 de ellos, pertenecientes a 29 asociaciones federadas en Down España, trabajan en diferentes puestos de la Administración Pública.

Tabla 05: Actividad laboral de las personas con síndrome de Down asociadas a Down España. Población en edad laboral por servicio.

Actividad laboral	Usuarios
Empleo con apoyo	441
Bolsa de Empleo	396
Prácticas en empresas	141
Formación en el puesto	118
Centro Especial de Empleo	40
Enclave laboral	14
Otros	100
TOTAL	1250

Fuente: Down España. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

Estos cambios son observados y valorados positivamente por los propios actores que los viven. Tanto las propias personas con síndrome de Down y sus familiares, como los profesionales de las entidades consideran que han mejorado sustancialmente las oportunidades laborales de las personas con discapacidad, sobre todo en el mercado ordinario, a través de actuaciones como el Empleo con Apoyo.

Yo creo que esta integración laboral les lleva realmente a la integración social, porque el trabajo lo que te hace es integrarte socialmente. (...) Yo creo que es verdad que poco a poco se van haciendo cosas, pero todavía queda mucho, (...) creo que cada vez la empresa, todavía poco, pero empieza a apostar por ellos... Hace 20 años, era impensable que un chico con síndrome de Down estuviera trabajando en una empresa ordinaria, y ahora se va avanzando.

(Grupo de Discusión de Familiares)

Las personas con síndrome de Down que se encuentran trabajando, lo ven como una experiencia positiva y gratificante, tanto más cuando esta actividad está bien remunerada y tiene continuidad.

Yo estoy trabajando en el Ayuntamiento y muy bien con los que están trabajando, con mi jefe... Estoy trabajando porque me pagan y voy bien.

(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

Sin embargo, los familiares y profesionales siguen considerando que a la mayoría de las empresas les siguen faltando sensibilización sobre la incorporación de personas con discapacidad al mercado laboral, pues no apuestan por la adaptación de los puestos de trabajo a estas personas, por no complicarse, o bien porque lo valoran sólo bajo criterios de productividad inmediata.

No es cuestión de una productividad estricta de “producción por horas de trabajo”, es una cuestión de no complicarse, que no es lo mismo...

(Grupo de Discusión de Familiares)

También ocurre que las empresas contratantes, en la mayoría de los casos suelen ofertar contratos parciales, de prácticas, que no pueden dar respuesta a las expectativas de integración y autonomía de las personas con síndrome de Down.

Envejecimiento

El significativo aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down obliga a analizar y conocer cómo es el envejecimiento de estas personas, una realidad relativamente nueva y que requiere de respuestas sociales para afrontarla, potenciando la mayor autonomía posible del mayor con síndrome de Down, sobre todo teniendo en cuenta que es probable que a edades avanzadas los padres no permanezcan con vida.

En todo caso, más allá del aumento de la esperanza de vida, mejoran también las condiciones de vida y de salud, lo que les permite hacerse mayores en unas condiciones de autonomía que hace algunos años eran impensables. Las actuaciones, por lo tanto, que se dirijan en esta dirección, tendrán que tener como objetivo el envejecimiento activo y con la mayor autonomía posible de las personas con síndrome de Down.

Estas personas no tenían tanta esperanza de vida como ahora, cuando llegaban a una serie de años estaban tan deteriorados o morían directamente. Hoy en día



Llevan unas condiciones de salud bastante más favorables que les permiten llegar a edades más avanzadas.

(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)

Participación social y ciudadanía

La integración real de las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad no solamente pasa por su participación en la vida productiva y escolar, sino que ésta ha de contemplarse en todas las prácticas sociales de ciudadanía y en los espacios donde se desarrollan esas prácticas: el consumo, los espacios físicos, los lugares de ocio, deporte y esparcimiento... e incluso la participación política. Como ciudadanos de pleno derecho e igualdad de condiciones, deben tener garantizada su participación real en la vida ciudadana, respetando su autonomía y aceptando las dificultades que puedan tener para ejercerla, no limitándola, sino garantizando los apoyos necesarios. Esto es, favoreciendo el apoyo para la autonomía antes que la sobreprotección, desde las primeras etapas de la vida.

Ese proceso en ellos es como más lento, pero no solo porque tengan discapacidad, sino porque también tiendes a ir siempre con ellos de la mano, a llevarlos muy protegidos, y el principal problema viene después, llega el momento de la libertad.

(Grupo de Discusión de Familiares)

El papel de propiciar apoyo para la autonomía, además de las asociaciones y los profesionales de las mismas, lo deben ejercer los familiares directos, los padres, pero también los hermanos tendrán un papel fundamental en ese apoyo, teniendo en cuenta que los padres no siempre van a sobrevivir al hijo con síndrome de Down. Sin embargo, no siempre se ejerce ese papel. La familia cobra un papel fundamental en cuanto a que puede ser o bien el primer puente hacia la autonomía, o bien el primer obstáculo.

Hay padres que no, que los retienen más en su casa. Los padres llega un momento en que no están, son mayores, y te encuentras que son los hermanos los que tienen que estar ahí. Si un hermano no está implicado desde el principio luego no lo va a estar.

Yo he trabajado en muchos centros en donde yo he visto que son como un aparcadero. La gente que no quiere tener al hermano en casa o al hijo por lo que sea...

Mi hermana me hizo el comentario y me dijo "yo me quiero ir con mi amiga", y me entraba un sentimiento por nosotros, y es que damos por hecho que ellos quieren ir con nosotros... Yo espero que mi hermana evidentemente viva con quien quiera, y si quiere venir conmigo, vale.

(Grupo de Discusión de Familiares)

En este sentido, las personas con síndrome de Down toman conciencia de su **autonomía** y de las oportunidades que ésta implica (**'empoderamiento'**). Éstos se preguntan por qué no pueden disponer de su dinero libremente, así como comprar, vender, alquilar una vivienda.

Me quiero comprar una casa, y por qué no voy a poder comprar, vender, alquilar una casa, ¿por qué no puedo coger el dinero cuando yo quiera?
(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

Aunque algunos adultos con síndrome de Down recelan del papel que pueden tener las asociaciones, por lo general suelen valorarlas como un apoyo adicional para conseguir la autonomía y vida independiente. Sin embargo, al igual que decíamos con respecto a los familiares, según cómo ejerzan su papel, éstas pueden convertirse tanto en puente como en obstáculo para su autonomía.

La verdad es que ahora me he dado cuenta de la importancia de las asociaciones, porque te pueden ayudar
(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

No obstante, hay que destacar que si se trabajan a edades más tempranas los temas de autonomía, ciudadanía e inclusión, más fácil será conseguir resultados positivos en la integración real como ciudadanos de pleno derecho. Esto es, si la orientación hacia una vida autónoma y hacia la integración real como ciudadanos se desarrolla desde los procesos de socialización de los menores con síndrome de Down, más fácil será que esta sea más efectiva. Por el contrario, entre las personas adultas, más difícil será la consecución de metas si no se han socializado bajo este enfoque. Y esto se dará más si la persona tiene 40 años que si tiene 20.

Es muy importante ofrecerles la alternativa que hasta ahora no se les ha dado de tomar las riendas de su vida
(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)

El camino a recorrer para conseguir la autonomía es diferente para cada persona, dependiendo de sus capacidades intelectuales, sus habilidades sociales, etc. Lo importante, desde la perspectiva de los profesionales, es ofrecer apoyos individuales a cada persona según sus necesidades, y que de esta forma tengan la oportunidad de vivir del modo más independiente posible; esto es, ofrecer estrategias de apoyo individuales a limitaciones u obstáculos específicos.

Entonces entramos en la cosa de que realmente todos pueden llegar a tener una autonomía en función de sus capacidades, pueden tener un gran nivel de autonomía, pero no siempre van a tener autonomía plena.
(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)

Al respecto, la figura del *mediador* emerge con fuerza en el mundo de la discapacidad intelectual, como aquel perfil profesional que proporciona un apoyo en la consecución de objetivos vitales de la persona con discapacidad.

Ser mediador es romper con todos los prejuicios que hay con las personas con discapacidad intelectual; partir de una relación de igual a igual y aprender de forma mutua y recíproca, es convivir.
(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)



Relaciones afectivas y sexualidad

Los familiares contemplan dificultades para ver la sexualidad de las personas con síndrome de Down con normalidad. Los propios familiares reconocen que muchas veces ese es el principal tema tabú con ellos y que se coarta la libertad o, cuanto menos, aumenta el control, en los temas de sexualidad y de relaciones de pareja:

Muchas veces tienen pareja y no les hemos dejado.
(Grupo de Discusión de Familiares)

Es más, se centra sobre todo la preocupación en las posibles implicaciones que pueda tener una sexualidad “descontrolada” de estas personas con síndrome de Down, sin necesariamente ver que, más allá de la sexualidad, existe una querencia y necesidad de establecer relaciones emocionales con otras personas.

No es, yo creo, sólo el sexo en sí, ni las relaciones sexuales, sino lo emocional, las relaciones emocionales, tener sentimiento de estar con alguien.
(Grupo de Discusión de Familiares)

Sin embargo, entre las expectativas vitales de jóvenes y adultos con síndrome de Down, se encuentra como fundamental el establecimiento de relaciones afectivo-amorosas. Además, les gustaría tener hijos y formar una familia. A medida que van logrando la **autonomía** social y la inserción laboral, ven más posible tanto esto como adquirir una vivienda.

Pues a mi me interesa tener novia, comprarme una casa... Si quiero, puedo, porque estoy trabajando y estoy fijo, y eso es lo que más me interesa y más me preocupa, a la vez.

(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

Este tema constituye una de las principales preocupaciones también entre los profesionales, que creen que es necesario centrar más esfuerzos en la educación y concienciación sobre sexualidad y relaciones afectivas con los jóvenes con síndrome de Down, pero también con los padres.

Cuando les preguntas por sus aspiraciones de futuro, qué te gustaría conseguir de aquí a unos años, te dicen que vivir con tal persona..., para ellos es muy importante porque es una aspiración muy grande decir con quién quiere vivir...
(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)

Familia

Como se ha mencionado, la familia puede ser tanto una puerta de acceso a la autonomía personal de la persona con síndrome de Down, como la principal barrera para conseguirla. Educar y potenciar la autonomía de un hijo/a con síndrome de Down (como de cualquier hijo/a) no es una tarea fácil. Para que las familias puedan llevar a cabo esta tarea, quizá necesiten también el apoyo de profesionales y expertos que les permitan adquirir

y controlar las herramientas que les permitan educar a los hijos para la libertad y la autonomía; no sobreprotegiendo, sino apoyando el proceso de desarrollo vital.

Esto no siempre es fácil. De hecho, la sobreprotección de los padres y los miedos que éstos tienen acerca del futuro de sus hijos forman parte de las preocupaciones que aparecen en el discurso de los chicos y chicas con síndrome de Down, con respecto a las relaciones afectivas y el deseo de formar una familia, sus aspiraciones de autonomía personal, sus proyectos de vida independiente y adquisición de vivienda, los engaños que puedan experimentar en su vida cotidiana...

Ellos (mis padres) se creían que me iban a hacer algo. Ellos tienen un “sin vivir” que no es normal, y nunca mejor dicho, lo que pasa es que se lo tienen que quitar de una vez por todas.

(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

Vivienda

A medida que van ganando autonomía y se ven más independientes y más integrados en el ámbito del empleo, valoran la posibilidad de vivir de forma independiente, alejados de su núcleo familiar más próximo, ya sea adquiriendo una vivienda para vivir solos, con pareja o con amigos.

Lo único que me preocupa es casarme y buscar una vivienda.

(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)

