

Mongolito- Este término NUNCA se debe usar para hablar de una persona con síndrome de Down.

“Ellos son tan cariñosos, ellos se sonríen todo el tiempo, siempre están felices”- Por favor, no generalice cuando hable de las personas con síndrome de Down. **Todos no son iguales**, al igual que **no serán bebés para siempre**. Tal como los niños sin discapacidades, los niños con síndrome de Down crecerán y madurarán.

Que tan severo o que tan leve es el síndrome de Down? Una persona tiene o no tiene síndrome de Down. El síndrome de Down **no es una enfermedad**. El hecho de que una persona tiene síndrome de Down no quiere decir que está enferma.

Pero eres tan joven!- Aunque las probabilidades de tener un hijo con síndrome de Down aumentan cuando la madre pasa de los treinta y cinco años, también es cierto que hay muchos más niños que nacieron con el síndrome, de madres menores de treinta y cinco años.

Inválido- Quiere decir la persona no se puede valer por sí mismo. Use... la persona con una discapacidad. (el niño con Síndrome de Down o el niño con discapacidades)

Downs o Síndrome de Down's- El nombre del síndrome no lleva S al final.

Sufre de o padece del síndrome de Down- Nuestros niños no están sufriendo ni padecen. Debemos inculcar un gran sentido de orgullo y autoestima en todos los niños, para que no hagamos sentir a nadie que el síndrome de Down es algo terrible o algo de que avergonzarse.

Términos usados frecuentemente y que quizás no conoce:

Hipotonía-Baja tonicidad de los músculos, algo común en personas que tienen síndrome de Down.

Early Intervention o Estimulación

Temprana- Son los servicios que se ofrecen a bebés y niños pequeños que tienen discapacidades. Esto se ofrece a las familias desde el nacimiento del bebé hasta que cumple tres años. Se realiza a través de programas integrales o individuales.

IFSP- Individualized Family Service Plan o Plan de Servicio Individualizado para la familia (este es un documento sobre intervención temprana).

IEP- Individual Education Plan o Plan Individual de Educación (un documento de la escuela pública)

Speech Therapy o Terapia de Habla- A través de esta terapia se estimula el habla, la audición y problemas relacionados con la alimentación.

Physical Therapy o Terapia Física- Estimula las funciones motoras en los músculos para alentar el gateo, el andar o caminar y sentarse.

Occupational Therapy o Terapia

Ocupacional- Estimula las funciones motoras finas, tal como la manipulación de objetos con las manos.

Gracias a DSAA por este folleto



La Asociación del Síndrome de Down de Los Angeles

Como hablar acerca del síndrome de Down

Una guía de vocabulario para la familia, amigos, maestros, personal médico y terapeutas.

Proveída por:

El Down Syndrome Association of Los Angeles

315 Arden Avenue, Suite 25
Glendale, Ca 91203

www.dsala.org

Que es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es una alteración genética que ocasiona que su bebé tenga un cromosoma adicional en cada uno de sus millones de células, afecta a mujeres y varones por igual. Es uno de los defectos congénitos más comunes, y se manifiesta en todas las razas, grupos étnicos, clases socioeconómicas y nacionalidades. La probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down es de 1 en 800. Le puede suceder a cualquiera.

El síndrome de Down NO es una enfermedad, NO es contagioso, NO es por culpa de la madre o del padre, NO es por que la madre tuvo problemas durante el embarazo, NO se cura con el paso del tiempo y NO significa que la persona que tiene éste síndrome está down o deprimido, y es una persona sin valor. El nombre de éste síndrome es en honor al médico inglés que lo descubrió, John Langdon Down.

El síndrome de Down o Trisomía 21

se da en el momento de la concepción. En condiciones normales, el espermatozoide y el óvulo se combinan para formar un óvulo fertilizado que contiene 46 cromosomas por célula. Cada progenitor contribuye con 23 pares de cromosomas.

El síndrome de Down es debido a alguna falla en la separación del par de cromosomas número 21 de las células del óvulo o del espermatozoide, es decir alguno de los progenitores aportó 24 cromosomas y el resultado es un óvulo fertilizado con 47 cromosomas en lugar de 46. Por lo tanto nada de lo que la madre hizo o no hizo durante el embarazo ha causado esta condición médica.

Alrededor del 95% de los recién nacidos con síndrome de Down presentan Trisomía 21.

El 5% restante presenta alguna de las otras dos formas de éste síndrome: síndrome de Down por Translocación o síndrome de Down en Mosaico.

Síndrome de Down por Translocación-

Una parte del cromosoma número 21 se ha desprendido y adherido a otro cromosoma. Esto provee material genético de más a todas las células de la persona. Solamente de 3 a 4% de los bebés que nacen con Síndrome de Down tienen translocación.

Síndrome de Down en Mosaico-

Este es el menos común de los tipos de síndrome de Down (entre 1 y 2% de los casos). En el síndrome de Down en mosaico los cromosomas se dividen de forma dispareja, pero esto no ocurre sino hasta la segunda o tercera división celular, después de la concepción. Esto quiere decir que solamente algunas de las células tendrán el cromosoma de más.

Pregunte a su médico cual de las 3 formas de síndrome de Down tiene su hijo: Trisomía 21, Translocación ó Mosaico.

Palabras correctas a utilizar cuando hable sobre el síndrome de Down:

Bebé o persona con síndrome de Down. El énfasis se debe poner primero en la persona, no en la discapacidad. Diga: mi hijo tiene síndrome de Down, seamos cuidadosos en enfatizar primero que son niños y la discapacidad se menciona en un segundo plano.

Desarrollo Retrasado - Este término es el más común para describir retrasos en el desarrollo como por ejemplo en el lenguaje, en caminar o en cualquier otra área del proceso del aprendizaje. Lo niños se van a tardar a aprender ciertas habilidades un poco mas

tarde que los niños típicos. La mayoría de las familias lo encuentra menos ofensivo que retraso mental. **Lo más aceptado para retraso mental es *discapacidad intelectual*.**

Tiene Síndrome de Down- Alguien que tiene Síndrome de Down no es la víctima de, no es enfermo de o no sufre de o tiene la dolencia del Síndrome de Down. Simplemente, tiene Síndrome de Down.

Desarrollo Típico/Niño sin Discapacidad-

Ambos términos son maneras positivas y aceptables para referirse a personas que no tienen síndrome de Down o cualquier otra discapacidad. (el niño típico)

Palabras que NO debe utilizar:

Es un niño Down(s) o Persona Down(s)-

Una persona con síndrome de Down no es en sí la discapacidad. Hay muchas otras cosas que deberían y que ciertamente describen a una persona. Es deshumanizante y despoja de la dignidad a la persona que tiene una discapacidad. Este es uno de los comentarios más erróneos y desgraciadamente más comunes. Es devastador para los padres, física y emocionalmente. En vez de decir "él es Down" o "ella es Down" simplemente diga él o ella tiene síndrome de Down. El niño Downs... no necesita la s y se dice el niño o persona con síndrome de Down. Describa a la persona por sus atributos y no su discapacidad.

Niños normales- Por favor, note que todos percibimos a nuestros hijos como relativamente normales. El comparar a un niño con síndrome de Down con "niños normales" da a entender que el niño es anormal. Use niños típicos.

Retardado o Retrasado- La mejor manera de expresarlo es decir que tiene retrasos en su desarrollo ó discapacidades en su desarrollo.