

## Índice

<b>Desarrollo Socio-Emocional y Sexualidad de las Personas con Síndrome de Down.....</b>	<b>1</b>
<b>El Futuro del Síndrome de Down .....</b>	<b>5</b>
<b>El Hipotiroidismo, una Condición Silenciosa que Provoca Múltiples Complicaciones .....</b>	<b>9</b>
<b>Éxitos y retos pendientes para la igualdad de las personas con discapacidad .....</b>	<b>12</b>
<b>La Práctica Deportiva y Síndrome de Down .....</b>	<b>15</b>

# Desarrollo Socio-Emocional y Sexualidad de las Personas con Síndrome de Down.

**Autores:**

**Dra. Pamela Rojas G.** Médico Familiar PUC

**Dra. María José Figueroa S.** Residente Medicina Familiar PUC

## **INTRODUCCIÓN**

Así como el desarrollo cognitivo y el emocional varía entre una persona con Síndrome de Down y quienes no lo tienen, también el desarrollo sexual presenta ciertas particularidades en esta población.

Según la OMS, una sexualidad sana se define por la *integración de elementos somáticos, emocionales y sociales del ser sexual, por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien la personalidad, la comunicación y el amor* <sup>(1)</sup>. La idea de una "sexualidad sana" con frecuencia se intenta negar en las personas con Síndrome de Down, ya sea en forma implícita o bien explícita.

Muchos autores se refieren a la idea que *"los adolescentes con Down están sujetos a su temperamento, emociones y deseos como cualquier otro adolescente, aunque ellos están a menudo más frustrados en su expresión"* <sup>(2)</sup>. Esta idea también incluye el ámbito sexual. Para muchos autores una de las principales razones para negar la sexualidad de los adolescentes con Síndrome de Down es la propia percepción de sus padres. El mito de *"a mi hijo esas cosas no le interesan", "esos temas no los entendería" o "todavía es muy niño"* son referidos con frecuencia en estos contextos.

En términos sociales por otro lado, se generan dos fenómenos. En primer lugar la inclusión de prototipos perfectos en medios de comunicación con cierta connotación sexual excluye a personas "diferentes" y estimula a la idea de una sexualidad como privilegio "de algunos" <sup>(2)</sup>. En segundo término, la existencia de ciertos mitos en relación al actual sexual de estos adolescentes (*estado permanente de infantilismo, "demasiado" afectuoso en sus relaciones o definitivamente sin control de impulsos sexuales o "hipersexuales"*), impide un desarrollo adecuado y los encasilla, sin permitirle el máximo desarrollo de sus potencialidades <sup>(3)</sup>

La sexualidad de las personas con Síndrome de Down es un área en la que queda mucho por conocer y por aprender. La ignorancia de los pacientes, sus familias y más aun el personal de salud que trabaja con ellos los hace más vulnerables a ciertas conductas de riesgo e incluso a prácticas abusivas.

## **Desarrollo Sexual en Personas con Down**

### **Cambios durante la adolescencia**

Al igual que sus pares, la adolescencia es probablemente una de las etapas más complejas durante la vida de un adolescente. Las relaciones sociales alcanzan su máxima relevancia, al igual que la búsqueda activa de independencia de sus padres, fenómenos especialmente complejos si se considera que implican la aceptación de su discapacidad y la eventual frustración de algunos sueños <sup>(4)</sup>.

El aislamiento social es una condición frecuente, aun en adultos jóvenes. Tienen dificultades en asistir a algunos lugares sin sus padres o bien nunca se les dio las herramientas para hacerlo, no pueden pasar a buscar en auto a una amiga o amigo que invitaron a salir, no se les permite estar en su habitación a solas con su pareja, etc.

## **Desarrollo puberal**

Los hombres presentan la misma secuencia de desarrollo puberal que sus pares, aunque con genitales más pequeños y menos desarrollados <sup>(5)</sup>.

Las mujeres con Síndrome de Down también presentan una secuencia similar a sus pares con la única diferencia de una menarquia levemente retrasada <sup>(5)</sup>.

## **Fertilidad:**

La fertilidad es muy rara en hombres con Síndrome de Down <sup>(5)</sup>.

En las mujeres, por el contrario, ésta debe ser asumida. En estos casos se estima un riesgo cercano al 50% de engendrar niños afectados por Síndrome de Down

## ***Educación Sexual en Personas con Down***

Al igual que todos los adolescentes, la necesidad de discutir en torno a la sexualidad es una necesidad evidente en personas con Down. Los encargados de esta tarea, así como los tiempos y espacios para comenzarla no varían en forma relevante de lo sugerido para un adolescente cualquiera <sup>(6)</sup>.

Como recomendaciones generales son sugeridas <sup>(6)</sup>:

- Iniciar en etapas tempranas el desarrollo.
- Incluir la participación de padres, colegio, profesionales de la salud y aun de sus propios pares.

Recordar que la educación sexual es un continuo, por lo tanto, al igual que con individuo sin Down, no pueden entregarse todos los conceptos al mismo tiempo. Inicialmente se les enseñará las partes de su cuerpo, luego habrá tiempo para discutir sobre maduración puberal y cambios corporales, terminando con aseo personal e higiene. En una segunda etapa y luego de confirmar lo aprendido, incorporar temas de relaciones de pareja, planificación familiar y prevención de enfermedades de transmisión sexual. Los temas de prevención de abuso sexual son transversales en todas las edades, pero con un lenguaje acorde.

- Fomentar su capacidad de consentimiento. Enfatizar en términos de auto confianza y seguridad al decir "NO". Partir con cosas básicas, como decidir que desean comer y si desean seguir o no haciendo determinada actividad.
- Fomentar su auto eficacia. Comenzar permitiéndoles realizar actividades que no requieran ayuda y dar espacios de intimidad (ej. Permitirles estar solos en su dormitorio).
- Incorporar algunos aspectos de su desarrollo emocional y cognitivo, mencionados en el número anterior, para facilitar su aprendizaje y posterior práctica:

1. a.- Utilizar secuencias cortas de instrucciones:  
*"No debes besar a extraños"*

b.- Practicar en conjunto los temas aprendidos, tanto en vivencias diarias como en situaciones teóricas:  
*"Recuerdas que dijimos que no debías besar a los extraños", ¿Qué harías tú si se acerca alguien que no conoces y te trata de besar?*

c.- Responder y acoger todas las dudas, utilizando un lenguaje sencillo pero no infantilizado.

d.- Enseñar la diferencia entre lo público y privado (intimidad), recordando que es probable que no lo aprendan en forma espontánea:  
*¿Recuerdas que hablamos sobre tocar tus genitales?, ¿Recuerdas que dijimos que eso no era malo?, ¿En que lugar puedes hacerlo?"*

e.- Dar espacios de intimidad a los adolescentes o adultos con Down y sus parejas, controlando al igual que con el resto de los hijos, según su edad. Si no se les permite tener una relación de pareja en forma privada, sólo les quedará la opción de hacerlo en forma pública, lo cual fomenta el mito de la "hipersexualidad" y los expone a abusos. Es fundamental recordar en este punto evitar el fenómeno de "curiosa paradoja".

f.- La menstruación debe ser manejada como una experiencia normal, intentando que la adolescente se sienta cómoda, y permitiéndole manejar su higiene en forma digna, autónoma y privada <sup>(6)</sup>.

## **Resumen**

Al igual que el resto de los adolescentes, quienes tienen Síndrome de Down se exponen durante esta etapa a una serie de cambios que incluye, entre otros, la esfera sexual.

Con frecuencia y producto de un desconocimiento sobre el curso habitual de esta patología, los adolescentes y adultos jóvenes con Down ven postergado o bien denegado el acceso a una vida sexual sana.

Las recomendaciones actuales se orientan a satisfacer las necesidades de educación, aprendizaje, acceso a una intimidad acorde a su edad y derecho a vivir relaciones de pareja de manera similar a sus pares. La forma en la cual este fenómeno se enfrenta no debiera diferir en forma significativa a la del resto de los hijos y/o pacientes, con la salvedad que requiere mayor perseverancia, discusión explícita de algunos aspectos

no necesarios en otro tipo de población y con las técnicas de aprendizaje más adecuadas a su condición.

### **Referencias**

1. [www.who.int/es](http://www.who.int/es)
2. Trumble S. Cómo tratar a las personas con Síndrome de Down. 1993, Developmental Disability Unit, Monash University.
3. "Sexualidad, afectividad y Síndrome de Down: se hace camino al andar". Revista Síndrome de Down 2005 pág. 22-26
4. Macarena Gea Maldonado "La Educación afectivo-sexual en personas con Síndrome de Down" Psicóloga Centro Down.
5. Developmental Disability Unit. Menstrual Management and women with an intellectual disability: a guide for GPs. Australia
6. [www.downcantabria.com](http://www.downcantabria.com)

## El Futuro del Síndrome de Down

\* *Dr. Juan Perera Mezquida. Director del Centro Príncipe de Asturias. UIB. Presidente Honorario de AVESID*

En los últimos 15 años las cosas han cambiado radicalmente y positivamente para las personas con Síndrome de Down. Estos cambios hacen que caminemos hacia un futuro cada vez más promisorio. Algunos de los factores responsables de estos cambios han sido:

1. Los avances científicos sobre la identidad y consecuencias de la trisomía 21.
2. La atención médica especializada a través de programas específicos de medicina preventiva para el Síndrome de Down.
3. Una auténtica revolución en la intervención educativa: una revolución que empezó por aceptar a la persona con Síndrome de Down tal como es y por creer en ella. Una revolución que empezó por demoler los mitos del “no”: no podrá hablar, no podrá leer, no podrá comprender valores, no podrá esto, no podrá lo otro...Una revolución que cambió el “no” por el “sí”: es capaz de hacer, es capaz de aprender, es capaz de trabajar, es capaz de disfrutar, es capaz de asombrarnos. Una revolución que en los países de occidente se esforzó por incorporar e integrar --que es mucho más que incluir-- a la persona con Síndrome de Down en la escuela y en la sociedad dotándole de medios y recursos para manejarse y adaptarse dentro de ella.
4. La percepción social de las personas con Síndrome de Down también ha cambiado. Nunca como ahora la sociedad ha estado más sensible y abierta al mundo de la discapacidad, a pesar de que todavía queda mucho por hacer.
5. La implicación cada vez mayor de las familias en todo el proceso educativo. Los padres antes confiaban en la “institución”, hoy son actores responsables en la escuela y en toda la atención que la persona con síndrome de Down necesita a lo largo de toda su vida.
6. El fuerte movimiento asociativo de padres y profesionales especializados en Síndrome de Down: asociaciones locales, regionales, nacionales, una Federación Europea (EDSA) y una Federación Mundial (FEISD) responsable de organizar cada cuatro años en un lugar del mundo el Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down. Cada vez más van naciendo nuevas instituciones para el síndrome de Down alrededor del mundo, lo que nos va permitiendo mejorar los recursos ya existentes, evaluar nuestras realidades para solventar las deficiencias y optimizar los servicios, el intercambio interinstitucional de experiencias, entre otros.

Estos cambios, estas acciones, estos enfoques han dado ya fruto, y sobre todo han contribuido eficazmente a mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down de todas las edades. Los avances en la calidad de vida han sido, principalmente, los siguientes:

- a) *Una mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida*: en el año 1900 la esperanza de vida de un niño con Síndrome de Down estaba alrededor de los 9 años. Actualmente está sobre los 50, y una de cada diez personas llegará a vivir hasta los 70.

- b) *Un mejor funcionamiento intelectual*: se ha aumentado el nivel intelectual que hoy se sitúa como media en un retraso mental moderado. De hecho entre un 70 y un 80 % de los niños con síndrome de Down son hoy capaces de leer y escribir y acuden a la escuela ordinaria.
- c) *Una mayor destreza y responsabilidad para realizar un trabajo útil y remunerado*: buena parte de las personas con Síndrome de Down son hoy capaces de trabajar. Las experiencias en este campo demuestran que el trabajo transforma su vida, porque tienen -igual que nosotros- un proyecto de futuro.
- d) *Una mayor grado de autonomía e independencia para guiar su futuro*: porque la mayor esperanza de vida y el mayor nivel intelectual originan nuevas necesidades: relaciones afectivas, vida en pareja,...En la actualidad es posible que la mayoría de las personas con Síndrome de Down sobrevivan a sus padres, que sus hermanos no puedan, o no quieran, ocuparse de ellos. Por eso es tan importante fomentar su autonomía personal, su capacidad de decisión, su vida independiente o en pequeñas viviendas tuteladas, etc.
- e) *Una mayor capacidad para vivir una vida independiente plenamente integrada en la comunidad*: la imagen de la persona con síndrome de Down ha cambiado. Por eso la sociedad cada vez la acepta mejor. A nadie le llama hoy la atención ver en el cine, en el hipermercado o en un autobús público a una persona con síndrome de Down que utiliza con autonomía los servicios de la comunidad.
- f) *La toma de conciencia de sus propias posibilidades conforme van madurando*: han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores autómatas de órdenes, preceptos e indicaciones. Ahora se sienten protagonistas, quieren tomar decisiones sobre su propia vida y auto-defenderse. Exigen un hueco en la sociedad en que viven.

Pero necesitamos seguir trabajando y avanzar más en este principio del siglo XXI. Por eso debemos reflexionar sobre el mañana, el futuro, de los principales retos que el mundo del síndrome de Down tiene planteados para los próximos diez años.

### **¿Cuáles son estos RETOS?**

El **PRIMERO** de ellos nos lo brinda la genética. El proyecto "**GENOMA HUMANO**" constituye la mayor aventura científica de la biología humana. Lo que hoy sabemos del mapa genético humano y especialmente de la secuenciación del cromosoma 21 y de los 225 genes que en él se alojan, nos ofrece una gran cantidad de información, que necesitará mucho tiempo para ser interpretada y ordenada.

Es evidente también que la ingeniería genética, el diagnóstico molecular y la terapia génica están avanzando a pasos agigantados que algunos califican de ciencia-ficción. Se va a poder, por ejemplo, analizar, dentro de pocos años, qué genes, qué mutaciones son las responsables de cada tumor y diseñar terapias específicas para cada paciente. La terapia génica (técnica mediante la cual un gen exógeno normal se inserta en las células somáticas de un paciente para corregir un error o para dotar de una nueva función a las células), no está dando-por ahora- los resultados que se

esperaba.

En el caso del síndrome de Down, que es lo que a nosotros nos importa, no existe todavía en la actualidad, ninguna probabilidad de modificar la alteración genética del síndrome de Down. La investigación sobre la acción de los genes que se encuentran alterados en las personas con síndrome de Down, permitirá en el futuro desarrollar acciones de tratamiento específico para algunas de las alteraciones de quienes la padecen. De entre ellas el retraso mental es el primer tema a abordar.

El **SEGUNDO** reto es el de conseguir el pleno reconocimiento y ejercicio de todos los derechos de las personas con síndrome de Down en aplicación de los principios de normalización, no-discriminación e igualdad de oportunidades.

Actualmente constatamos que las personas con síndrome de Down son individuos de pleno derecho, a pesar de su capacidad limitada para los logros académicos; son capaces de aprender, pueden divertirse, ser responsables, dignos de confianza y muy trabajadores. Tienen los mismos sentimientos que los otros seres humanos, y también altibajos. Son felices cuando las cosas van bien; están tristes cuando son ofendidos o considerados como ciudadanos de segunda clase. Demuestran que no deben ser discriminadas, institucionalizadas, ni apartadas, sino que son capaces de participar activamente en la sociedad en la que viven.

La filosofía que prevalece hoy día lleva implícita el concepto de que nadie es perfecto, de que todos tenemos nuestra propia personalidad, nuestras capacidades peculiares y nuestros puntos fuertes y débiles. Es más, debemos defender que en una sociedad moderna y plural “la diversidad enriquece el conjunto”. Falta mucho todavía por hacer en este campo y esto es un reto muy importante en el que tienen un papel muy destacado las familias y Asociaciones en el siglo XXI.

El **TERCERO** es el de propiciar un bienestar óptimo a las personas con síndrome de Down de todas las edades, en todas las áreas de la actuación humana. A esto hoy se le llama calidad de vida.

Esta es una expresión muy bonita pero que en nuestro caso- las personas con síndrome de Down- tienen consecuencias muy concretas que han de ser un objetivo permanente para familias, profesionales y Asociaciones.

Esto se concreta en los siguientes objetivos:

1. Mejorar en todo lo posible la salud de cada individuo. Aplicado al viejo adagio *“mens sana in corpore sano”*.
2. Procurar una educación para la autonomía y para la vida. A veces nos estancamos en que aprendan conocimientos cuando hoy lo verdaderamente importante es que les enseñemos a vivir. De ahí la enorme trascendencia de lo que hoy se llama “programas de transición a la vida adulta”. Programas que han de aplicarse desde la escuela primaria y cuya eficacia está demostrada.
3. La incorporación al mundo laboral. Calidad de vida significa también tener un proyecto de futuro. Y no se puede tener un proyecto de futuro sin un trabajo estable y remunerado. La mayor parte de las personas con síndrome de Down son hoy capaces de trabajar si se les prepara adecuadamente, si adaptamos los puestos de trabajo a sus necesidades reales y si les damos la oportunidad de hacerlo. Las experiencias en este campo demuestran que el trabajo transforma la vida, enriquece su experiencia personal y les da mayor seguridad

y autonomía. La persona que trabaja tiene más probabilidades de ser autosuficiente, de vivir de forma independiente o en pequeñas viviendas tuteladas sin ser una carga para la familia y la sociedad.

4. La preparación para el ejercicio de su vida afectiva y sexual. ¿Por qué si uno tiene el síndrome de Down debe estar condenado a vivir en soledad cuando ése no es su deseo? Si admitimos el hecho de que las personas con síndrome de Down están tomando roles de adultos, hemos de reconocer que uno de estos roles es la vida en pareja o matrimonio. Y es nuestra obligación prepararles para ello.

Pero el futuro del síndrome de Down va más lejos, y los niños de hoy serán mañana hombres diferentes, porque los programas de calidad de vida están consiguiendo que disfruten de una buena salud y de una vida más larga, tengan el reconocimiento social, se eduquen en la escuela ordinaria, se preparen para el trabajo, vivan integrados en la comunidad, sean capaces de autodefenderse y, en definitiva, tengan su propio proyecto de futuro.

La realidad es que ya hoy, los buenos programas de calidad de vida para las personas con síndrome de Down están consiguiendo que muchas personas con síndrome de Down disfruten de una buena salud y de una vida más larga, tengan el reconocimiento social, se eduquen en la escuela ordinaria, se preparen para el trabajo, vivan integrados en la comunidad, sean capaces de autodefenderse y, en definitiva, tengan su propio proyecto de futuro. Pero todavía pocas las personas con síndrome de Down que alcanzan realmente estos objetivos. Hemos roto esquemas y hemos demostrado que es posible. Tenemos los instrumentos técnicos. Sabemos a donde queremos llegar, pero necesitamos asociaciones específicas para el síndrome de Down, más activas y apoyo de los Gobiernos Nacionales y de la U.E. En aquellos países en vía de desarrollo, estoy pensando ahora en muchos de los países del Este, donde queda todavía mucho por hacer, es importante que se tenga claro el modelo a seguir, los objetivos a alcanzar y el apoyo incondicional de las sociedades más avanzadas.

## El Hipotiroidismo, una Condición Silenciosa que Provoca Múltiples Complicaciones

*Las alteraciones de la función tiroidea se presentan frecuentemente a lo largo de la vida de las personas con síndrome de Down, de hecho es una de las patologías que se presentan con mayor frecuencia. Se calcula que esta condición se presenta en el 30% ó 40% de los casos y llegando a porcentajes del 80-90% en la primera infancia. Mientras el síndrome de Down ocurre por igual en ambos sexos el hipertiroidismo tiene una predilección por el sexo femenino, sin embargo 2 de nuestros pacientes son del sexo masculino. (3) En algunas ocasiones, los diversos síntomas que caracterizan a esta enfermedad de carácter crónico tardan en relacionarse entre sí. Por esta razón, los especialistas destacan la importancia de la consulta precoz pues, con el tratamiento adecuado, es posible llevar adelante una vida sin complicaciones. De no ser tratadas precozmente, compromete seriamente su desarrollo y calidad de vida. Por ello es fundamental conocer los aspectos más importantes relacionados con su diagnóstico, clínica y tratamiento.*

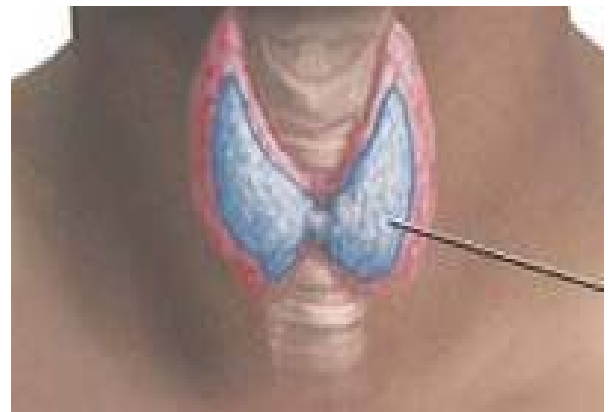
La glándula tiroides está ubicada en el cuello y forma parte de los órganos, tejidos y glándulas secretoras de hormonas que conforman el sistema endocrino. Considerada un "regulador natural" del organismo, responde produciendo diversos síntomas frente a las alteraciones que se producen en su funcionamiento.

Estas alteraciones que responden a múltiples causas, pueden provocar que la glándula tiroides produzca menos cantidad de hormonas que las que el cuerpo necesita -cuadro denominado hipotiroidismo-, o por el contrario, producción excesiva que da paso al llamado hipertiroidismo.

El principal inconveniente que presenta, tanto una como otra condición, es el subdiagnóstico, que responde principalmente a la multiplicidad de síntomas difíciles de relacionar entre sí. El hipotiroidismo, particularmente, suele asociarse a cuadros de estrés, depresión o cansancio, situación que posibilita el agravamiento de esta afección de carácter crónico.

El hipotiroidismo presenta diferentes causas, pues puede generarse como consecuencia de una cirugía luego de la cual quedó una pieza pequeña de la glándula tiroides que no alcanza para abastecer las necesidades del organismo; luego del tratamiento por hipertiroidismo; o bien debido a la existencia previa de condiciones inflamatorias como la tiroiditis. Aunque las razones para su desarrollo son múltiples y hay algunos casos más agudos que otros, el denominador común es el deterioro progresivo de la función glandular. Esto genera diversos síntomas o manifestaciones entre los que se encuentran la piel seca y fría, estreñimiento, somnolencia, apatía, torpeza motora, el cansancio, la caída del cabello, el aumento de peso que responde al trabajo lento del metabolismo y las alteraciones menstruales. Por otro lado, el ritmo del corazón también se vuelve más lento.

Las investigaciones en torno al diagnóstico de hipotiroidismo asociado al síndrome de Down la historia clínica dirigida y la exploración física tienen poco valor, según se indica en el artículo **Los trastornos tiroideos en el síndrome de Down** de



la revista digital Down21. Esto es así por dos razones. En primer lugar porque las personas con síndrome de Down muestran por su propia naturaleza signos y síntomas característicos del hipotiroidismo clínico como son la sequedad y aspereza de la piel, la macroglosia, la apatía o la tendencia al aumento de peso, aunque su función tiroidea sea normal. En segundo lugar, porque dadas las altas tasas de prevalencia de hipotiroidismo en el síndrome de Down, el objetivo es hacer una detección precoz de la enfermedad antes de que aparezcan los síntomas y signos clínicos, mediante el análisis periódico (cribado) de los valores de TSH, T3 y T4. Con ello se consigue detectar la aparición de la enfermedad en una primera fase denominada subclínica porque no tiene síntomas, y podemos iniciar precozmente el tratamiento. Tanto la hiper como la hipofunción tiroidea no tratada, puede tener un impacto significativo en la conducta y funcionamiento de personas con síndrome de Down, por lo que, en consideración a la alta prevalencia de disfunción tiroidea en estos pacientes, es mandatorio el estudio de su función tiroidea anual desde el momento del nacimiento, bastando para ello la medición de TSH con determinación condicional o sistemática de T3 y T4. En la rutina clínica para el diagnóstico de disfunción primaria de la glándula tiroidea, y de acuerdo con los mecanismos de regulación antes explicados, si la TSH es normal no hay posibilidad de hipotiroidismo primario clínico o subclínico (TSH elevada) o de hipertiroidismo clínico o subclínico (TSH suprimida). Por tanto, si la TSH es normal no será necesario determinar T4 ni T3, dado que forzosamente serán normales. Así, algunos laboratorios de análisis clínicos sólo determinan T3 y T4 en la misma muestra de suero cuando la medida de TSH ha mostrado un valor anormal. Ante una TSH normal, aun sin determinación de T4 ni de T3, podemos excluir disfunción tiroidea. Pero es frecuente que, para evitar un segundo pinchazo, se determinen simultáneamente las tres hormonas: TSH, T4 y T3. Si bien es muy frecuente la hipofunción tiroidea, se debe tener presente que el hipertiroidismo también se asocia a este síndrome y puede pasar desapercibido si no se busca en forma dirigida.

Recurrir al especialista es el primer paso para poder realizar el diagnóstico que es muy fácil. Si bien el hipotiroidismo es una enfermedad subdiagnosticada, sólo es necesaria una muestra de sangre que permite determinar cuál es el estado del funcionamiento de las hormonas tiroideas. Si se fabrican pocas hormonas hay que poner en marcha un tratamiento de reemplazo con medicación oral que afortunadamente es muy noble y puede ser ingerida toda la vida permitiendo que el paciente lleve una vida normal". En Venezuela se acostumbra realizar los estudios en todos los recién nacidos, dado que el tratamiento temprano del hipotiroidismo congénito evita severas complicaciones.

### ***El hipertiroidismo***

Ubicado en la otra vereda, el hipotiroidismo se caracteriza por el funcionamiento excesivo de la glándula tiroides que provoca el incremento de hormonas. El hipertiroidismo en el síndrome de Down es más frecuente que en la población general, pero tiene una incidencia mucho menor que el hipotiroidismo. Entre los síntomas más frecuentes se encuentran el descenso de peso sin razón aparente, los temblores, la transpiración excesiva, las palpitaciones y las arritmias cardíacas que suelen comprometer el sistema cardiovascular. Asimismo, cuando la glándula tiroides empieza a funcionar desbocadamente en forma autónoma, suele provocar diarrea. El tratamiento inicial del hipertiroidismo en el síndrome de Down no difiere del de la población general.

***Fuentes consultadas:***

1.- Pro Salud News. Dra. Laura Maffei, médico endocrino. Director médico de la Fundación para la Investigación de las Enfermedades Endocrino Metabólicas.

2.- Los trastornos tiroideos en el síndrome de Down. **Canal Down21. Abril 2006**

3.- Revista Médica de Chile. v.127 n.8 Santiago ago. 1999

## Éxitos y retos pendientes para la igualdad de las personas con discapacidad

Por María Susana Padron de Grasso

***De acuerdo a la OPS el 10% de la población en Venezuela vive con algún tipo de discapacidad física o psíquica. Para apoyarlas, en el último año han surgido normativas e iniciativas, aunque aún son necesarios más esfuerzos para promover su inclusión sociolaboral.***

En el último año en nuestro país ha entrado en vigor la Ley para las Personas con Discapacidad, que tiene como objetivo mejorar la situación de las personas con algún tipo de discapacidad en cuestiones como la educación, la atención sanitaria, el reconocimiento del derecho al trabajo y a la inclusión social, la necesidad de mejorar la accesibilidad, entre otros. Este punto entraría en la categoría de los éxitos. No deja de reconocerse el denodado esfuerzo por mejorar la situación de la persona con discapacidad en Venezuela, pero, debemos también reconocer que no basta solamente con la promulgación de una ley para tales fines. Lo más importante es precisamente velar por el pleno cumplimiento de los preceptos allí establecidos y esto es lo que personalmente catalogaría como los **Retos pendientes para la igualdad de las personas con discapacidad.**

Según el Instituto Nacional de Estadística, un 10% de la población venezolana presenta algún tipo de discapacidad, de nacimiento ó adquirida, pero no todos ven cumplidos sus derechos. Un ejemplo muy claro es que, a pesar de la existencia desde hace muchísimos años de una ley que insta a las empresas de más de 50 trabajadores a contar en su plantilla con un 2% de personas con discapacidad, todavía hay un reiterado incumplimiento. Pese a ello, hemos promulgado a principios del año 2007 la Ley mencionada anteriormente, donde se exige ya un 5% de incorporación de trabajadores en situación de discapacidad sin que hasta los momentos se hubiese dado el cumplimiento del 2% mencionado ejusdem y menos aun velado por ello. Ciertamente existe la voluntad de legislar en la materia, pero falta, a las claras el compromiso estatal de llevarlo a cabo.

Con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, que se celebra el 3 de diciembre, hemos recogido algunas iniciativas que desde ámbitos como el laboral, el social y el tecnológico representan **buenas prácticas** para avanzar hacia la inclusión.

### ***Buscar y crear trabajo***

La manera más común para acceder a un empleo es por la contratación directa por parte de los empresarios, a través de centros especiales de empleo o creando un negocio propio y trabajando por cuenta propia. Sin embargo, para una persona con discapacidad encontrar trabajo no es fácil. Aproximadamente nueve de cada diez personas con discapacidad y en edad de trabajar están en paro.

Para paliar esta situación existen iniciativas de diversas organizaciones entre las que está AVESID que trabajan en la discapacidad para la preparación y búsqueda

de puestos de trabajo para las personas con discapacidad, inclusive solicitando a la empresa la posibilidad de llevar a cabo análisis de tareas que nos permiten crear plazas de trabajo en donde se pensaba que no era posible. Y esto sin duda constituye un gran avance.

## ***Ocio y recreación***

El ocio y el tiempo libre son, junto a la inclusión laboral, uno de los mayores retos que encuentran las personas con discapacidad, por la falta de lugares y actividades adaptadas. Acabar con barreras arquitectónicas para facilitar el turismo de personas con discapacidad también ha sido un objetivo de muchas entidades y municipios.

## ***Tecnología accesible***

La accesibilidad debe estar presente en la calle pero también en la Red. Con esta idea, algunas organizaciones estamos trabajando en el diseño de portales que se caractericen por sus contenidos accesibles, por ende para todo público, que hagan posible que las personas con discapacidad podrán también servirse de ellas. El reto es conseguir que el acceso a la sociedad de la información no se un obstáculo añadido en el proceso de integración y normalización de cualquier persona con discapacidad.

**La accesibilidad Web significa que personas con algún tipo de discapacidad van a poder hacer uso de la Web.** En concreto, al hablar de accesibilidad Web se está haciendo referencia a un diseño Web que va a permitir que estas personas puedan percibir, entender, navegar e interactuar en el mundo digital, aportando a su vez contenidos. La accesibilidad Web también beneficia a otras personas, entre ellos a las personas de tercera edad, que han visto mermadas sus habilidades a consecuencia de la edad.

Existen millones de personas con discapacidad que no pueden utilizar la Web. Actualmente, la mayoría de los sitios Web y los [software Web](#) **presentan barreras de accesibilidad**, lo que dificulta o imposibilita la utilización de la Web para muchas personas con discapacidad. Cuanto más software y sitios Web accesibles estén disponibles, más personas con discapacidad podrán utilizar la Web y contribuir de forma más eficiente.

La Web es un recurso muy importante para diferentes aspectos de la vida: educación, empleo, gobierno, comercio, sanidad, entretenimiento y muchos otros para todos. Es muy importante que la Web sea accesible para así proporcionar un **acceso equitativo e igualdad de oportunidades** a las personas con discapacidad. La accesibilidad en la web puede ayudar a personas con discapacidad a que participen más activamente en la sociedad. La web puede ofrecer a aquellas personas con discapacidad una oportunidad de **acceder a la información y de interactuar**.

Aunque todos los grupos de personas son importantes y requieren de una especial atención para beneficiarse de la sociedad de la información, queremos destacar que las nuevas tecnologías facilitan la vida e integración educativa, social y laboral de las personas con discapacidad, por lo que estimamos que todos los países deberían considerar dentro de sus políticas de desarrollo de la sociedad de la información, acciones que faciliten a las personas con discapacidad el acceso a las nuevas tecnologías, garantizando así la igualdad de oportunidades y eliminando

barreras que conllevarían en gran medida a la discriminación social en todo su contexto.

***Fuente:***

AVESID. Proyecto Sociedad de la Información. Nuevos retos para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

## La Práctica Deportiva y Síndrome de Down

Como ha sido planteado por los primeros profesionales en la historia de la medicina, en la época de Babilonia o de Grecia, la práctica sistemática de ejercicios físicos siempre ha sido considerada como un elemento esencial para el logro de una buena salud. De manera indirecta, estos beneficios físico-deportivos repercuten en un mayor bienestar social, en consonancia con una mejora de la calidad de vida.

Por ende, los programas de actividades deportivas, entendidos como medio de ocio y recreación, pueden ser herramientas muy positivas en la integración social de estos colectivos, siendo de suma importancia que las Instituciones se vean implicadas en ellos, de manera que ejerzan sus influencias y apliquen sus conocimientos en el posicionamiento social que cada vez más es demandado por este colectivo.

El proceso de desarrollo de la actividad física, como un hábito que brinde al ser humano una herramienta de desarrollo integral tanto en el aspecto físico, mental, social, afectivo y emocional, constituye un modo de expresión esencial en la etapa infantil. Es una actividad indispensable para el desarrollo de las capacidades motoras, cognitivas y de relación. El niño necesita “moverse” y “jugar” para aprender, asimilar y conquistar todo lo que le rodea, formar su personalidad, evadirse o sortear los obstáculos que el mundo de los adultos le plantea, conocerse a sí mismo y ¿por qué no?, procurarse momentos de placer.

La actividad mental en la actividad física y el juego es constante, implica imaginación y fantasía, creación y exploración. Mientras el niño juega crea cosas, inventa situaciones, busca posibilidades y soluciones, favorece el desarrollo cognitivo, aprende a prestar atención y concentrarse en lo que está haciendo, recordar y memorizar las reglas y situaciones, aprende a razonar. Contribuye al desarrollo del pensamiento, que en un principio no percibe las cosas en detalle, sino globalmente, para finalmente pasar al pensamiento conceptual, lógico y abstracto.

Estos beneficios son comunes a todos los individuos, y es actualmente uno de los recursos con que se cuenta para buscar el desarrollo de todas las aptitudes mencionadas en niños, jóvenes y adultos con habilidades diferentes. Es por eso que la actividad física y el juego son elementos esenciales en el proceso educativo de la persona con Síndrome Down, más aún cuando los logros no se valoran en función del desempeño físico si no más bien en cuanto brindan la satisfacción de haber cumplido un objetivo, y desarrollan la habilidad para enfrentarse a las demandas de la vida diaria.

El proceso de integración de la persona con Síndrome Down en la sociedad comporta el convencimiento por parte de ésta y de su familia acerca de sus potencialidades y capacidades, por ello las actividades físicas y deportivas constituyen una forma de interrelación e integración.

La práctica deportiva estimula a la persona con Síndrome Down a sentirse parte de un conjunto; proporciona oportunidades para probar y descubrir las propias capacidades, tomar sus decisiones y lograr su autonomía. Les proporciona un refuerzo personal y familiar, constituyendo una ocasión de satisfacción y reconocimiento de los meritos adquiridos. Por otro lado desde el punto de vista de salud, Moon y Renzaglia (1982) han demostrado de manera repetida, que los jóvenes y adolescentes con Síndrome Down presentan niveles inferiores en su estado físico, si los comparamos con jóvenes y adolescentes que no presentan el mencionado síndrome, por lo tanto

como resultado de sus bajos niveles de actividad, tienen mayor número de problemas de salud, mayor susceptibilidad a las enfermedades y mayor incidencia de obesidad.

Si analizamos los beneficios más concretos, la práctica deportiva contribuye a:

- Mejorar la orientación espacial, la postura corporal, el equilibrio estático, percepción espacial, coordinación general y promueve el desarrollo de fuerza muscular
- Ayuda a abandonar la actitud egocéntrica, debido a la necesidad de prever las acciones del adversario. Esta anticipación conlleva el incremento en las habilidades de autonomía personal y del funcionamiento intelectual.
- La práctica deportiva estimula a la persona con síndrome de Down a sentirse parte de un conjunto; proporciona oportunidades para probar y descubrir las propias capacidades, en unos sujetos que normalmente se encuentran sobreprotegidos y a los que se anula en su posibilidad de decidir en temas en los que podrían haber tomado sus propias decisiones.

Desarrolla su sensibilidad social a través del aprendizaje de las reglas que rigen las normas de participación y que han de ser respetadas. En este aprendizaje de normas para todos, crece su confianza. La práctica deportiva ayuda a abandonar la actitud egocéntrica, debido a la necesidad de prever las acciones del adversario. Esta anticipación conlleva el incremento en las habilidades de autonomía personal y del funcionamiento intelectual.

- Beneficios hacia la integración: Los programas deportivos proporcionan un buen marco para la integración social. La persona con Síndrome de Down que practica un deporte proyecta una imagen mucho más cercana, comparte con su equipo las ilusiones, las expectativas, el esfuerzo y el cansancio, las frustraciones ante el fracaso, los logros conseguidos y siempre en compañía de otros, nunca en solitario.

Por otro lado el deporte brinda un espacio de integración a los padres quienes comparten sus vivencias ayudándose entre si a entenderlas, valorarlas y sobre todo disfrutarlas, es el campo de interacción humana con menos conflictos y barreras psicológicas, crea un sentido de solidaridad, y respeto a la diversidad.

Para la práctica del ejercicio físico incluido en un programa de salud para las personas con Síndrome de Down se debe tener en cuenta las siguientes ideas básicas:

- a) La participación de un equipo multidisciplinario.
- b) Se requiere de infraestructura adecuada.
- c) Debe contener objetivos factibles.
- d) Buscar la participación de la familia.
- e) Elegir el deporte adecuado.

Las actividades que se pueden practicar con fines deportivos en las personas con Síndrome Down, van, desde las actividades de deporte sobre silla de rueda, las actividades deportivas con adaptaciones especiales y objetivos terapéuticos bien definidos como la equinoterapia, o la práctica de deportes clásicos, la natación, gimnasia aeróbica, etc.

Hay deportes que, por diferentes razones de salud, seguridad y psicológicas, no son los más recomendados, entre otros, los deportes de contacto Boxeo, Esgrima, Tiro al Blanco, Jabalina, Lanzamiento del martillo, Salto con Pértiga, triple salto, Salto

acuático ornamentales de plataforma, el trampolín en la gimnasia, lo que no significa que en determinados casos no los empleemos, sobre todo cuando el niño, joven o adulto los desea , no tiene limitaciones para realizarlo y no representan riesgo para su salud.

Debemos recordar:

Las personas con habilidades diferentes están haciendo un poderoso cambio en nuestro sistema. Ellos piden que los aceptemos en nuestros hogares, nuestro vecindario, nuestro sistema político, nuestro lugar de trabajo, y nuestras vidas. No están pidiendo una actitud proteccionista, sino dignidad, y consideración como seres humanos”

Jorge Sarango Águila  
Especialista en Medicina de Rehabilitación  
Medicina del deporte  
[cemder@terra.com.pe](mailto:cemder@terra.com.pe)