

# Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down

Agustín Huete García

AGUSTÍN HUETE trabaja en el Instituto INICO de la Universidad de Salamanca.  
ahueteg@usal.es

**EN RESUMEN** | En este artículo realiza un retrato de la población con síndrome de Down en España. En primer término se ofrece una aproximación cuantitativa de la población a partir de fuentes estadísticas y otras bases de datos, a partir de las cuales se realiza una proyección demográfica hacia el año 2050. En una segunda parte se presentan los resultados de exclusión social de la población con síndrome de Down, a partir de diferentes indicadores de acceso al mercado laboral, nivel de estudios, recursos de apoyo, prestaciones y participación social. Por último, tomando como marco el modelo social de la discapacidad, se realiza una reflexión crítica en relación con su impacto presente y futuro sobre la población con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

**ABSTRACT** | This article performs a portrait about people with Down's syndrome in Spain. First, it provides a quantitative approach of the population from statistical sources and other databases, from which a demographic projection is done for the year 2050. In a second part it presents the results of social inclusion of the population with Down's syndrome, from different indicators of access to the labor market, education level, social participation, performance, and support resources. Finally, taking as a framework the social model of disability, a critical reflection is done, about its present and future impact on people with Down syndrome and other intellectual disabilities.

**KEYWORDS:** | Down's syndrome, demography, social exclusion.

## EL SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA, HOY

La trisomía 21, o síndrome de Down, responde a un conjunto de síntomas o evidencias relacionadas con un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales que configuran cada uno de los 23 pares del ADN humano. Si bien el síndrome (conjunto de síntomas) fue descrito en 1866 por John Langdon Down, se debe a Jérôme Lejeune y Marthe Gautier en Francia y Patricia Jacobs en el Reino Unido, la identificación de la causa genética que lo explica casi un siglo después, en 1959 (Down España, 2011).

El síndrome de Down se caracteriza por un grado variable de discapacidad intelectual, algunos efectos en la salud y el desarrollo, así como unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Las causas que explican la aparición de esta alteración genética son desconocidas, aunque se ha identificado una incidencia superior en relación con la edad de la madre (cuando ésta es superior a los 35 años).

Para cuantificar la población con síndrome de Down hoy en España resulta preciso recurrir a dos conceptos clásicos en el análisis demográfico y epidemiológico, como son incidencia y prevalencia.

La *incidencia* es un indicador que refiere el número de casos nuevos (de síndrome de Down en este caso) en una población determinada y en un periodo determinado, mientras que la *prevalencia* refiere la proporción de individuos de un grupo o una población que presentan una característica

determinada, en un momento dado. Dicho de una manera simple, prevalencia refiere “cuántos hay” e incidencia refiere “cuántos nuevos llegan” en un período de tiempo determinado.

A pesar de que en España existen muchas fuentes que permiten estudiar de manera detallada la incidencia y prevalencia de la población con discapacidad en general, en el caso del síndrome de Down, dada su magnitud y dispersión, las opciones se reducen fundamentalmente a las siguientes:

Para el análisis de prevalencia (es decir la cuantificación de la población), existen dos fuentes que registran el síndrome de Down:

1. **Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012)**, que consta de más de **3 millones de registros** de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad. Esta base de datos se consolida a partir de los registros que realizan las 17 Comunidades Autónomas, que son las administraciones competentes en la materia.
2. **Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD2008)**, que es una gran operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE). La fiabilidad de los datos proporcionados por la EDAD2008 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 secciones censales y las viviendas familiares principales. Sin embargo, para grupos relativamente pequeños, como la población con síndrome de Down, la posibilidad de extraer perfiles demográficos precisos o muy desagregados se puede ver afectada por altos errores de muestreo, por lo que no resulta recomendable. La EDAD2008 tuvo un precedente de similares dimensiones denominada **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDES1999)**.

La tercera fuente, y única para el análisis de incidencia, es el denominado **Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas (ECEMC)**, un Programa de Investigación que registra desde 1976 las alteraciones congénitas que se observan en niños recién nacidos.

## Dimensión demográfica del síndrome de Down

Comenzando por el análisis de prevalencia, esto es, la población actual con síndrome de Down en España, la EDAD2008 ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas de 6 o más años, 41% de las cuales son mujeres. No existen fuentes que permitan conocer la población de 0 a 5 años de edad a través de encuestas.

Por su parte la BDEPD2012, esto es, la información disponible sobre población que ha sido reconocida oficialmente con certificado de discapacidad, sitúa la población con síndrome de Down en España en 16.550 personas, 45% de las cuales son mujeres.



Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2008 y ECEMC2012.

[Figura 1] POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA, SEGÚN SU FUENTE. TOTAL PERSONAS.

Atendiendo al conocimiento actual sobre la población con discapacidad en España según las fuentes que se utilicen para su medición, resulta habitual encontrar disparidades entre poblaciones fijadas a partir de encuestas y registros (Huete y Quezada, 2012). Sin embargo, en el caso del síndrome de Down resulta especialmente relevante que prácticamente la mitad de la población permanece sin registrar o identificar ante los servicios oficiales de reconocimiento de discapacidad.

Para explicar esta discrepancia debemos acudir al análisis de los resultados de la BDEPD por Comunidades Autónomas. Tal como se muestra en la tabla siguiente, la presencia en los registros de personas con síndrome de Down es muy escasa o nula en ocho CCAA, a saber: Andalucía, Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Extremadura, Galicia, Navarra y La Rioja.

Dado que la BDEPD es un registro que se “reconstruye” a partir de la información que las CCAA envían periódicamente a la Administración General del Estado (IMSERSO) para su consolidación, debemos concluir que la ausencia de datos sobre población registrada con síndrome de Down en estas ocho CCAA responde a dificultades en el proceso de registro o transmisión de datos.

[Tabla 1] POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN REGISTRADA POR COMUNIDAD AUTÓNOMA. ESPAÑA, 2012. TOTAL CASOS.

CCAA	TOTAL SD
Andalucía	146
Aragón	872
Asturias (Principado de)	378
Baleares (Illes)	0
Canarias	1.075
Cantabria	217
Castilla y León	0
Castilla-La Mancha	0
Cataluña	4.012
Comunitat Valenciana	2.967
Extremadura	78
Galicia	0
Madrid (Comunidad de)	4.203
Murcia (Región de)	1.090
Navarra (Comunidad Foral de)	0
País Vasco	1.364
Rioja (La)	0
Ceuta y Melilla	148
Total España	16.550

Fuente: elaboración propia a partir de BDEPD2012.

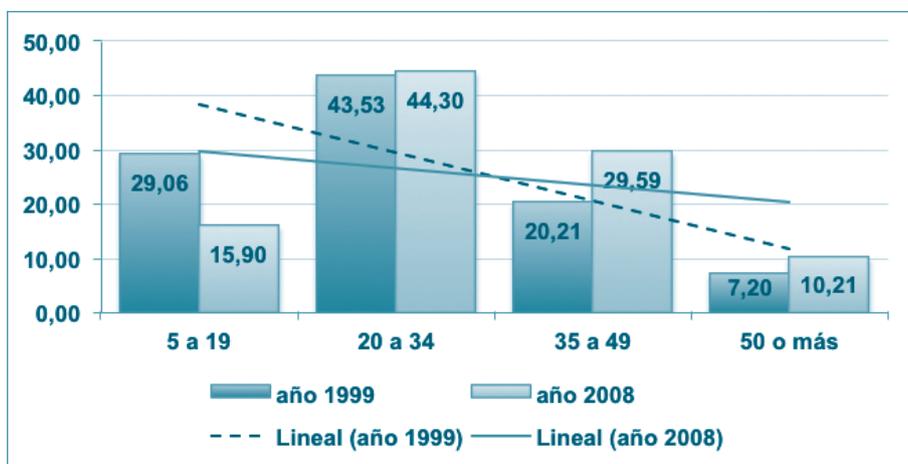
La (EDAD 2008), a pesar de las dificultades de fiabilidad indicadas al inicio de este artículo, nos permite conocer aspectos básicos de la estructura de la población por edad y sexo (pirámide poblacional). Para ello se ha estimado la población existente de menores con síndrome de Down de 0 a 5 años calculada a partir de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los 6 años anteriores a la realización de la EDAD2008, y los datos generales de población del Padrón Municipal en esos años.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, Padrón Municipal 2009 y ECEMC2012.

[Figura 2] ESTRUCTURA POR EDAD Y SEXO DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA, AÑO 2008.

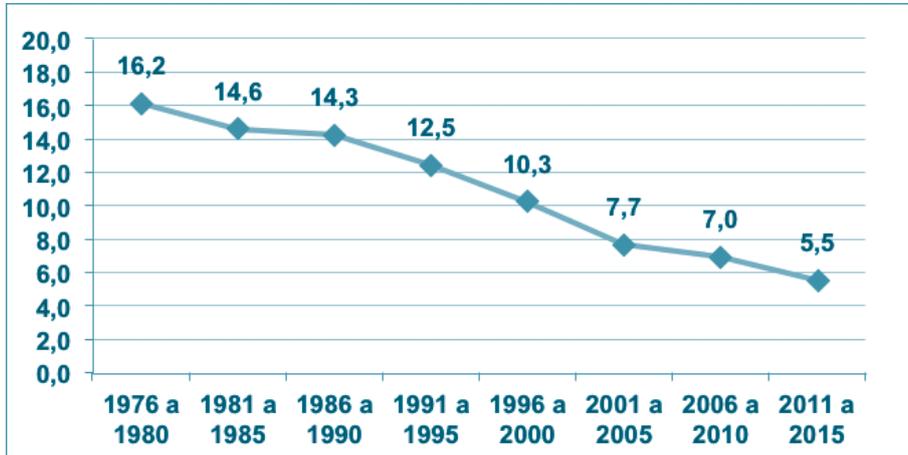
Si se estudia la distribución de la población por grupos de edad en 2008, en comparación con datos de 1999, se pueden advertir dos fuerzas enfrentadas que actúan sobre la población con síndrome de Down: la primera, tendente a consolidar la población y relacionada con un incremento de la esperanza de vida; la segunda, tendente a erosionar la población y relacionada con un descenso en natalidad.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, y EDES1999.

[Figura 3] . ESTRUCTURA DE LA POBLACIÓN POR GRUPOS DE EDAD, ENTRE LOS AÑOS 1999 Y 2008. PORCENTAJE Y TENDENCIA LINEAL.

De acuerdo con la información recogida por el ECEMC2012, durante el período 1976-2012 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos, como promedio. Es destacable la sostenida disminución de la incidencia en las últimas décadas, desde los 16 nacimientos a finales de los años 70, a los 5,5 actuales, por cada 10.000 nacidos vivos. Tal como reconoce Martínez Frías (2010), existe una tendencia lineal decreciente en la Tasa de nacimientos de personas con síndrome de Down en España. La tendencia que marcan estos datos sitúan el número promedio de nacimientos anuales desde 1.032 en la segunda mitad de la década de los 70, a 281 en el último lustro (2010 a 2015), tal como se muestra en la tabla 2.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, y EDDES1999.

[Figura 4.] INCIDENCIA DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN EL PERÍODO 1976-2015. TOTAL NACIMIENTOS POR CADA 10.000.

[Tabla 2.] INCIDENCIA DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN EL PERÍODO 1976-2015 EN ESPAÑA. TOTAL NACIMIENTOS AL AÑO (PROMEDIO ANUAL).

PERÍODO	PROMEDIO NACIMIENTOS AL AÑO
1976 a 1980	1.023
1981 a 1985	722
1986 a 1990	600
1991 a 1995	479
1996 a 2000	385
2001 a 2005	336
2006 a 2010	349
2011 a 2015	281

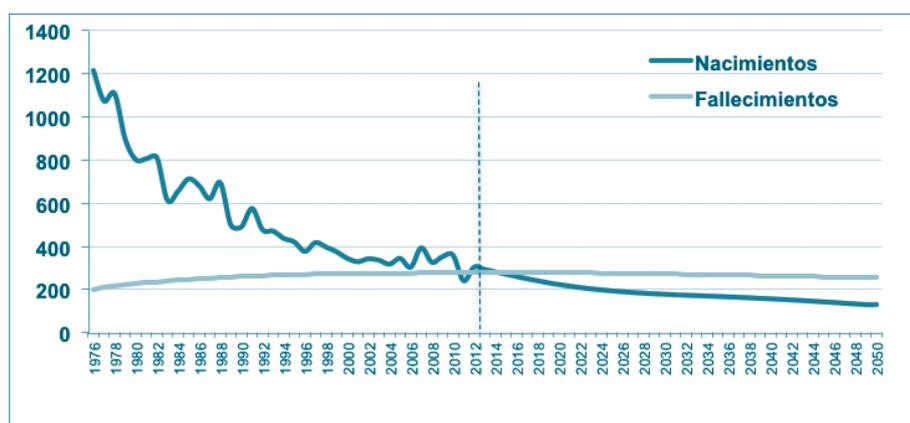
Fuente: Elaboración propia a partir de ECEMC (1976-2012) y estimado (2012 a 2015).

A partir de estas tasas de nacimientos y utilizando información del Padrón Municipal, las Proyecciones de población del INE a largo plazo y las encuestas de discapacidad de 1999 y 2008 (también del INE), es posible realizar una proyección demográfica de la población con síndrome de Down en España en los próximos años. Para realizar esta proyección, se han estimado de manera lineal las tasas de prevalencia de la población, así como las tasas de mortalidad, de la población con síndrome de Down. Si se mantiene la tendencia descendente (como se ha dicho, desde 1976) en el número de nacimientos, la proyección de la población con síndrome de Down en España indica que es en la actualidad donde se ha tocado el máximo poblacional, en términos absolutos. A partir del año 2015, el crecimiento vegetativo (esto es diferencia entre número anual de nacimientos y fallecimientos) de esta población resultará negativo de manera constante.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, EDES1999, Padrón Municipal y ECEMC (1976-2012)

[Figura 5] PROYECCIÓN DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN HASTA 2050. TOTAL PERSONAS.



Nota: la línea de puntos marca el cambio de dato real a estimado (a partir de 2012)

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, EDES1999, Padrón Municipal y ECEMC (1976-2012)

[Figura 6] ESTIMACIÓN DE NACIMIENTOS Y FALLECIMIENTOS. POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN HASTA 2050. TOTAL PERSONAS.

## ALGUNAS EVIDENCIAS Y RESULTADOS SOBRE EXCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

... una imagen muy generalizada de las personas con síndrome de Down que podríamos denominar como la de 'los eternos adolescentes'. Tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar, y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta, independientemente de la edad que se tenga. (Down España, 2002)

En España existe un gran acuerdo científico-operativo entre los principales estudiosos del fenómeno de la exclusión social, que tuvo su plasmación en el documento: Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas. (Laparra et al., 2007), y que ha servido, entre otros,

como marco conceptual del VI Informe sobre Exclusión social en España de la Fundación FOESSA, y sus trabajos posteriores.

La exclusión es entendida así como un fenómeno de causas estructurales, y cuyo análisis debe centrarse en determinar el impacto de estos ejes de riesgo sobre los individuos, hogares, comunidades, etc.

Siguiendo a Laparra et al. (2007:27), a pesar de la complejidad y el carácter dinámico de este fenómeno, parece existir cierto consenso en que la exclusión social incluye dificultades o barreras en al menos el *eje económico* (empleo, ingresos, privación), el *eje político de la ciudadanía* (derechos políticos, educación, vivienda o salud) y el *eje de las relaciones sociales* (aislamiento, desestructuración familiar).

[Tabla 3] EJES Y DIMENSIONES DE EXCLUSIÓN SOCIAL.

EJES DE EXCLUSIÓN	DIMENSIONES	ASPECTOS
Económico	1.- Participación en la producción 2.- Participación del producto social	Empleo Ingresos Privación
Político y social (ciudadanía)	3.- Participación política 4.- Educación 5.- Vivienda 6.- Salud	Participación política Educación Vivienda Salud
Lazos sociales, relaciones sociales	7.- Conflicto social, anomia	Conflictos familiares Conductas a-sociales Conductas delictivas
	8.- Aislamiento social	Sin apoyo familiar Conflicto vecinal Institucionalizados

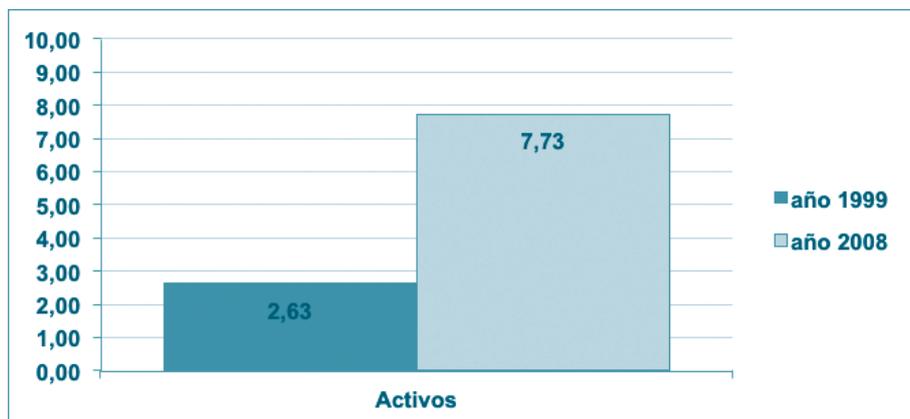
Fuente: Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas (Laparra et al., 2007)

A partir de este planteamiento, es posible encontrar datos que nos informan sobre el grado de exclusión social de las personas con síndrome de Down. En relación con la **actividad económica**, 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. 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. Este incremento de la tasa de actividad se confirma si se comparan los datos de 1999 y 2008.

[Tabla 4] 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	TODA LA POBLACIÓN
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 EDAD2008



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, y EDES1999.

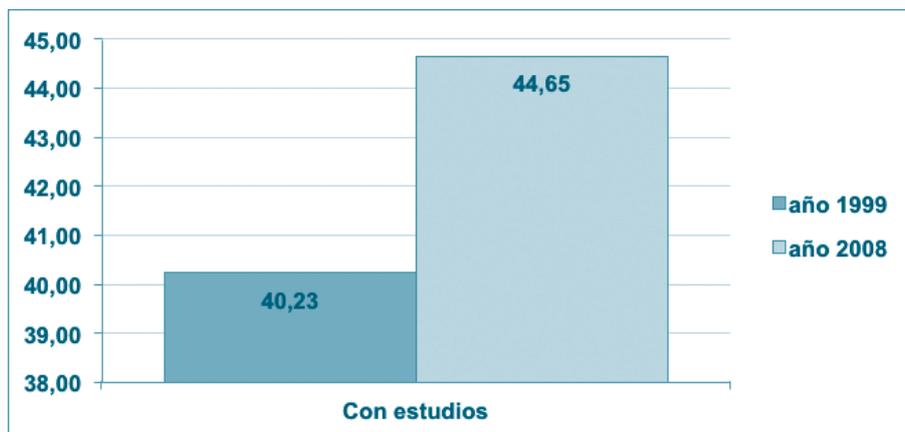
[Figura 7] TASA DE ACTIVIDAD DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN EN 1999 Y 2008. ESPAÑA. PORCENTAJE.

En cuanto al nivel de estudios, aunque todavía más de la mitad de la población (sobre todo en generaciones mayores) carece de estudios, se evidencian también resultados positivos entre los años 1999 y 2008. Cabe destacar en este ámbito las mejoras evidentes que han alcanzado las generaciones más jóvenes, si bien es cierto que los niveles de analfabetismo son aún muy altos (superiores al 30% en población de 15 a 29 años).

[Tabla 5] POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN DE 16 Y MÁS AÑOS SEGÚN EDAD Y RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD. PORCENTAJES.

	DE 15 A 29	DE 30 A 44	DE 45 A 59	TODA LA POBLACIÓN
No sabe leer ni escribir	36,8	60,9	79,9	55,35
Estudios primarios incompletos	41,9	24,8	13,7	29,14
Estudios primarios o equivalentes	18,1	12,4	3,5	13,04
Educación secundaria de 1ª etapa	3,2	1,9	2,9	2,47
Total	100,0	100,0	100,0	100,00

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, y EDDDES1999.

[Figura 8] POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN QUE TIENE ALGÚN NIVEL DE ESTUDIOS, EN 1999 Y 2008. ESPAÑA. PORCENTAJE.

Por lo que respecta a los medios de apoyo que disponen en su vida diaria, el 98% dice recibir cuidados personales, y de estos casos en 9 de cada 10 son prestados por personas que residen en el mismo hogar, con un promedio de horas de apoyo diario de 11 horas aproximadamente. Las principales actividades para las que se prestan estos apoyos son vestirse, comer, asearse y hacer compras.

El 40% recibe algún tipo de prestación económica, la mayoría de ellos no contributivas, por un importe medio de 3.673 euros al año. El 6,79% de los que están en edad laboral, estaba trabajando, la mayoría en Centros Especiales de Empleo u otras organizaciones especializadas.

El 24% reconoce que no tiene amigos y el 62% reconoce tener pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades habitualmente. El 84% vive en el domicilio de sus padres. El 55% reconoce utilizar el transporte público, 2/3 de ellos sin dificultades de acceso, aunque sí de orientación en más de la mitad de los casos.

El 92% no ha realizado actividades culturales, recreativas o de ocio en los 14 días previos a la realización de la encuesta. La primera actividad a la que dedican su tiempo libre es Ver TV o DVD en el 78% de los casos. Al 22% le gustaría viajar, pero dice no poder hacerlo por causa de discapacidad.

El 54% dice tener buena o muy buena salud, y el 96% no ha tenido accidentes en los últimos 12 meses. El 27% pertenece a una ONG por causa de discapacidad.

## EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD Y SU REFLEJO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES INTELECTUALES

*“A menudo se presentan nuevos modelos como cambios radicales o cambios de paradigmas. Dicho enfoque sirve para descartar la experiencia previa más que para construir sobre ella. Creemos que a la evolución de servicios y a apoyos para personas con discapacidad intelectual le será más útil el desarrollo de organizaciones abiertas de mente cuyos miembros tengan un deseo de aprender de la experiencia pasada, junto a la disposición de abrazar el cambio y las nuevas ideas”. (Robertson et al., 2008)*

Los paradigmas y definiciones sobre discapacidad han evolucionado en los últimos años de una manera vertiginosa, aunque no siempre estos cambios han tenido reflejo en la vida cotidiana de las propias personas con discapacidad, en el ordenamiento legal al respecto, o en la configuración de los servicios y sistemas de apoyo.

Tal como indican Jiménez Lara y Huete García (2010), a grandes rasgos se puede resumir la relación entre concepto de discapacidad y su correspondiente diseño de recursos y actuaciones, en tres grandes constructos:

1. El arquetipo del sometimiento. La explicación de la condición de discapacidad se relaciona con elementos míticos, que dan lugar a respuestas sociales destinadas a ocultar (o suprimir) algo que se percibe como una desviación indeseada. Las personas con discapacidad se encuentran entonces aisladas y en una posición de inferioridad y rechazo.
2. El paradigma médico. La explicación sobre la condición de discapacidad se relaciona con elementos biológicos, que dan lugar a respuestas sociales centradas en la rehabilitación. Las personas con discapacidad son objeto pasivo de actuaciones tecnificadas, que se programan sin tener en cuenta sus preferencias y deseos.
3. El modelo social. La explicación de la condición de discapacidad tiene que ver con elementos relacionales, que dan lugar a respuestas sociales que persiguen la equiparación de oportunidades, la no discriminación y la remoción de las barreras que limitan la participación. Las personas con discapacidad son sujetos de derechos.

De esta forma, aunque *“es posible encontrar en la actualidad pruebas de la coexistencia de estos tres grandes paradigmas, las sociedades avanzadas caminan hacia una generalización de la perspectiva social (de derechos) en todos los órdenes de la vida”* (Jiménez y Huete, 2010).

Desde la década de los 60 del siglo pasado en Estados Unidos (y los 70 en el Reino Unido) hasta hoy, el *Movimiento de Vida Independiente* se presenta como el fenómeno más avanzado respecto a la lucha por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Tomaremos por tanto este movimiento como primera referencia sobre el desarrollo de la Autonomía Personal como elemento clave. La filosofía de este movimiento es de enunciación simple: independencia funcional y protagonismo de las personas con discapacidad en los asuntos que les conciernen: *“nada para nosotros sin nosotros”*, es su lema.

La capacidad transformadora del Modelo Social de la discapacidad y su movimiento correlativo (el de vida independiente) es, a priori, enorme. Desde nuevos sistemas de apoyo basados en las necesidades y prioridades individuales (como la Asistencia Personal), hasta grandes desarrollos normativos encaminados a garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación, como lo es la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, que tal como reconoce la propia ONU: *supone la materialización de una reivindicación antigua y sostenida del movimiento asociativo de la discapacidad, presentada a las instancias internacionales con la intención de avanzar en el reconocimiento de la sociedad en general sobre las aspiraciones, demandas e inquietudes de las personas con discapacidad y sus familias* (ONU, 2008).

Reconociendo dicha capacidad transformadora, y augurando el papel cada vez más protagonista del Modelo Social y en general de los Movimientos de Vida Independiente en el presente y futuro de las personas con discapacidad en el mundo, debemos reconocer dos elementos que, de alguna manera, han ido quedando un tanto al margen de su discurso:

1. El papel de las instituciones (incluyendo en ellas la familia, los recursos públicos y privados de apoyo, los sistemas de protección económica, etc...) y su reorganización en base a las nuevas ideas, ya que hasta la fecha, permanecen por lo general configuradas y organizadas en base puramente a diagnósticos (paradigma médico).
2. La respuesta que, sobre sus propios fundamentos, los movimientos de vida independiente ofrecen en la actualidad a las personas con Discapacidad Intelectual, la cual es, cuanto menos, frágil. Según se argumenta en un documento clave relacionado con este movimiento en España denominado Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente: *“en ausencia de autonomía moral, como en el caso de los niños y niñas, o en algunos casos de diversidad funcional intelectual o mental, la gestión de la asistencia personal recaerá en los padres, madres, tutores designados por sentencia judicial o persona elegida por la persona con diversidad funcional”* (Centeno et al., 2008).

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Este hecho en el caso de la discapacidad intelectual resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave en la configuración actual de la discapacidad intelectual como hecho social (en la configuración de la discapacidad y en la transformación pendiente). De la misma forma, y siguiendo con la visión social de la discapacidad, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo -dependiendo de su configuración- determinarán los resultados funcionales de las personas a las que se dirigen, como ya en los años 70 identificaron los promotores del Movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos. El entorno de la persona con discapacidad por tanto es importante según el Modelo Social, no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad, influencia que puede resultar liberadora, pero también opresora: *“Las interacciones de los miembros de la sociedad con las personas con discapacidad intelectual (y/o psiquiátrica) muchas veces son las que limitan la autonomía y el autoconcepto de estas personas”* (Díaz, 2010).

El Movimiento de Vida Independiente y su marco, el Modelo Social, que han sido muy eficaces en el plano comunicativo y en el impacto normativo en los últimos tiempos, permanece muy a la zaga en los desarrollos específicos viables de promoción de Autonomía Personal en Discapacidad Intelectual, que por otra parte han tenido más recorrido en el plano académico que en el práctico, con desarrollos puntuales, buenas prácticas y programas cada vez menos excepcionales.

La preocupación por la promoción de la Autonomía Personal en personas con Discapacidad Intelectual no es un tema novedoso. De hecho, se podría argumentar que en este terreno es en el que se han producido avances más claros y constantes a nivel internacional en los últimos 20 ó 30 años, con contribuciones destacadas desde España.

Sin ir más lejos, el origen del concepto de *normalización*, así como su desarrollo y aplicación vinculada a la promoción de las personas con discapacidad, ha contado con grandes aportaciones desde la reflexión en torno a personas con discapacidad intelectual. Se podría decir incluso que, como el Ave Fénix, el concepto de *normalización* parece remontar el vuelo y adquirir una nueva vitalidad vinculándose como fundamento ideológico al Modelo Social, aludiendo a la necesidad de *normalizar el entorno*, de forma que no discrimine a las personas (Palacios, 2008).

Sin ánimo de exhaustividad, sería preciso aludir a otros avances importantes desde la óptica de la discapacidad intelectual; así, las aportaciones de la Asociación Americana de Retraso Mental (hoy Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) en la conceptualización de la Discapacidad Intelectual y el modelo de Calidad de Vida, resultan también de interés. En ellos, si bien Autonomía Personal o Autodeterminación no son principio fundamental, sí figuran entre los elementos clave (ver Schalock, 2009).

Existen además algunos desarrollos metodológicos que utilizan la Autonomía Personal como objeto principal, y aunque han demostrado resultados positivos en experiencias puntuales, su generalización o extensión es relativa en ámbitos anglosajones y escasa en España. Destacaremos de entre ellos: el denominado Modelo Funcional de la Autodeterminación (Wehmeyer, 2001) y el de la Planificación Centrada en la Persona (PCP), que podría considerarse como uno de los sistemas más atrevidos para el desarrollo de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual. Junto a ellos, existen en España diversas experiencias prácticas de entrenamiento en autonomía personal, usualmente basadas en viviendas, promocionadas por diversas organizaciones de base familiar, como las de FUNDOWN en Murcia, AMICA en Cantabria, o Proyecto Aura en Barcelona.

Las dificultades para la inclusión social de las personas con síndrome de Down, por tanto, no hay que buscarlas tanto en una ausencia de sustrato ideológico ni metodológico, como en una falta real de oportunidades de aplicación, muy relacionada a su vez con la falta de confianza real en que pueden conquistar importantes ámbitos de autonomía personal.

Las causas sin duda hay que buscarlas -siguiendo el Modelo Social de la discapacidad- en el entorno legal, social e institucional; el problema por tanto *“no se encuentra tan relacionado con los valores que se postulan, ni con las herramientas que se prevén en aras de su realización, sino más bien con el hecho de que,*

dichas herramientas, o no se aplican, o se aplican de manera diferente a las personas con discapacidad (...) una de las principales tareas del Derecho en lo relativo a esta cuestión es lograr que las sociedades sean conscientes de la contradicción entre los valores que profesan y su aplicación —o mejor dicho su falta de o incorrecta aplicación— en el contexto de la discapacidad” (De Asís et al., 2007). Como ejemplo de ello se puede mencionar el del Empleo con Apoyo que, si bien ha demostrado eficacia real para la inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual, su aplicación choca a diario con marcos normativos ausentes o incoherentes, cuando no con una flagrante falta de recursos técnicos y económicos que faciliten su aplicación masiva.

## CONCLUSIÓN

*La invitación es a pensar juntos, (...) qué decimos cuando hablamos de diversidad, cuando hacemos nuestros discursos de respeto por las diferencias, (...) cuando festejamos la inclusión de ese otro a quien quizás nunca le preguntamos su deseo. (Almeida et. Al, 2010)*

El síndrome de Down es una de las causas principales de discapacidad intelectual, que afecta en España a unas 35.000 personas. El análisis demográfico y de exclusión social de esta población, evidencia dos fuerzas contrapuestas que afectan de manera clara a su dimensión futura.

Por una parte se ha demostrado una clara tendencia hacia la expansión de la población, derivada de las mejoras en salud y su consiguiente extensión de la esperanza de vida. Estas mejoras, además, van aparejadas de mejores niveles de inclusión social, fundamentalmente de las generaciones jóvenes.

Por otra parte, existe una tendencia crecientemente fuerte hacia la reducción de la población, relacionada con las medidas de detección precoz y la interrupción del embarazo (Flórez, 2007). El análisis generacional indica por tanto que los grupos de edad más jóvenes, que presentan mejores resultados de inclusión social, son paradójicamente cada vez menos numerosos.

El Modelo Social de la discapacidad, plasmado en nuestro tiempo en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008), reconoce que las situaciones de discapacidad tienen una explicación básicamente social, como formas de discriminación relacionadas con condiciones de salud o funcionales. Siguiendo esta lógica, las personas con síndrome de Down se muestran como un grupo poblacional especialmente expuesto a la exclusión social en todos los ámbitos, antes incluso de su nacimiento. Así, aproximadamente dos tercios de la población permanece hoy en día confinada en el ámbito privado, fuera del circuito de apoyos.



La población con síndrome de Down en España recibe además mensajes contradictorios, en un contexto que formalmente expresa altas expectativas sobre un futuro de inclusión social, pero que en la práctica reduce de manera radical las tasas de natalidad, a través de la detección precoz y subsiguiente eliminación del feto con síndrome de Down.

## BIBLIOGRAFÍA

- Arnau S. Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente. VIII Jornadas de Fomento de la Investigación de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Forum de Recerca. Nº 8. 2003. URL: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>
- Centeno A, Lobato M, Romañach J. Indicadores de Vida Independiente (IVI) para la evaluación de políticas y acciones desarrolladas bajo la filosofía de Vida Independiente. 2008 URL: [http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/lepa/pdf/indicadores\\_vida\\_independiente.pdf](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/lepa/pdf/indicadores_vida_independiente.pdf)
- De Asís R, Bariffi F, Palacios A. Principios éticos y fundamentos jurídicos. En: De Lorenzo R y Pérez Bueno LC. (dir.) (2007): Tratado sobre Discapacidad. Pamplona: Aranzadi.
- Díaz E. Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*, 2010; 47 (1): 115-135.
- Down España. Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down. Madrid: Down España. 2011
- Down España. Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España, 2002-2006. Madrid: Obra Social Caja Madrid. 2002
- Flórez J. Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario. *Revista Síndrome de Down*, 2007; 71: 3-8.
- García J. El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales. Madrid: Fundación Luis Vives. 2003
- Huete A, Quezada M. La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuestas de mejora. Análisis formal y de contenido sobre discapacidad en las referencias del Instituto Nacional de Estadística (INE). Madrid: CINCA. 2012
- Jiménez A, Huete A. Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos. *Política y Sociedad* 2010; 47 (1): 137-152.
- Martínez Frías J. Análisis clínico-epidemiológico de los recién nacidos con defectos congénitos registrados en el ecemc: distribución por etiología y por grupos étnicos. *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V*. 2010; no 9: 20-42.
- ONU. Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad. 2008
- Palacios A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: CERMI. 2008
- Robertson J, Emerson E, Hatton C, Elliott J, McIntosh B, Swift P, Krinjen-Kemp E, Towers C, Romero R, Knapp M, Sanderson H, Routledge M, Oakes P, Joyce T. Análisis longitudinal del impacto y coste de la planificación centrada en la persona para personas con discapacidad intelectual en Inglaterra. *Siglo Cero* 2008; Nº 225: 5-30.
- Schalok R. La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Siglo Cero* 2009; Nº 229: 22-39.
- Vehmas S. Ethical analysis of the concept of disability. *Mental Retardation* 2004; 42: 209-222.
- Wehmeyer M. Autodeterminación: Una visión de conjunto. En: Verdugo MA, Jordán de Urrés FB (Coord.). Apoyos, autodeterminación y calidad de vida. Salamanca, Amarú 2001.
- Verdugo MA. La concepción de discapacidad en los modelos sociales. En: Verdugo MA, Jordán de Urrés FB (Coord.). Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, Amarú 2003.