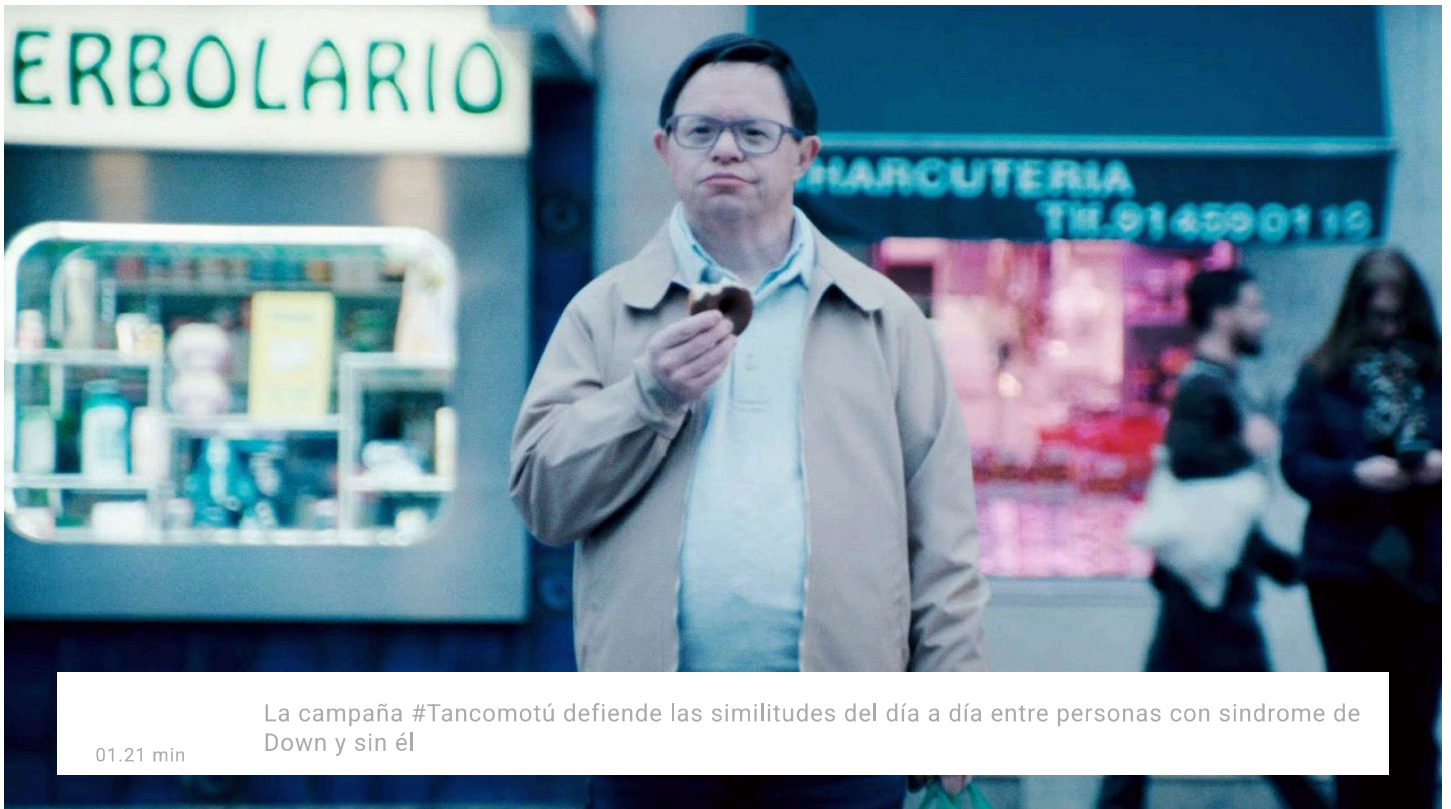


Día Mundial del Síndrome de Down

La lucha por una sociedad sin barreras: "El mayor reto es que se vea a la persona antes que a su discapacidad"

- ▶ La campaña #TancomoTú reivindica las similitudes de la cotidianidad de las personas con trisomía 21 y las que no
- ▶ Varios proyectos de inteligencia artificial ayudarán a conseguir mayor independencia las personas con síndrome de Down

21/03/2025 | 11:21 horas Por Ana I. Montoro



01.21 min

La campaña #TancomoTú defiende las similitudes del día a día entre personas con síndrome de Down y sin él

TIEMPO DE LECTURA:  8 min.



Una joven con síndrome de Down que no hace caso a su padre y se hace un tatuaje, una señora con la misma condición que trata de colarse en el supermercado, otra chica que se jura no volver a escribir a su exnovio y al momento lo vuelve a hacer. Estas son algunas de las escenas de la campaña #TanComoTú que ha lanzado la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down.

El objetivo es que la ciudadanía pueda identificarse con las personas que tienen esta singularidad genética, a través de la representación de situaciones cotidianas y del humor. En ellas, las personas con trisomía 21 reaccionan como cualquier otra persona normotípica. Mediante esta

identificación, se pretende generar empatía y provocar un cambio social en la percepción de estas personas, contribuyendo a romper los estereotipos.

Tan Como Tú - Evitar a tu jefe - Campaña Día Mundial Del Síndrome de Down



Estos vídeos buscan que la gente entienda que "las personas con síndrome de Down son como nosotros en lo esencial, en el día a día, cada uno con sus pequeñas y grandes miserias, o talentos", afirma **Agustín Matía, director gerente de Down España**. "Está claro que necesitarán ayuda", reconoce, pero destaca que **esta campaña apela a la naturalidad**.

Para Matía, el mayor reto al que se enfrenta una persona con síndrome de Down es a **que la sociedad "vea una persona antes que a su discapacidad"**. Una idea que también comparte el presidente de Down España, Mateo San Segundo, quien recalca que "son muchas más cosas las que nos unen con una persona con esta condición que las que nos separan".

Blanca, un ejemplo de inclusión

Mateo es el padre de Blanca, una mujer de 36 años con síndrome de Down que se ha graduado en Terapia ocupacional. Su hija es autónoma, aunque en algunos momentos necesita apoyos. Utiliza el transporte público, practica deporte y trabaja en la escuela infantil inclusiva l'Alquería, en Valencia.



Blanca San Segundo la primera española con síndrome de Down en acabar una titulación universitaria, junto a sus padres. / RTVE

Blanca es la protagonista del reportaje *La vida de Blanca, descubriendo a las personas con síndrome de Down* —realizado por Down España—, donde la responsable de la guardería en la que trabajaba destaca que una de las razones que la llevaron a contratarla fue el argumento que ella misma expuso en su entrevista laboral: **"Yo podría ser un ejemplo para los padres de que es posible la inclusión laboral y social"**.

"La Vida de Blanca - Descubriendo a las personas con síndrome de Down"



Los padres de Blanca descubrieron al nacer que su hija tenía trisomía 21 y recuerdan que la comunicación de la noticia fue negativa. Les transmitieron que "se criaría bien", pero no les proporcionaron ninguna expectativa de que pudiera ir al colegio, trabajar o envejecer con autonomía. Mateo recuerda haber sentido que le indicaban que su hija sería "como un tipo de mueble". Sin embargo, a los cinco años, Blanca comenzó a leer en el colegio.

Su padre lamenta que, a día de hoy, en algunos hospitales, la información que se facilita a las familias siga siendo similar y subraya que es uno de los puntos que quieren cambiar. "Ahora hay asociaciones en muchos lugares, que pueden realizar el acogimiento de la familia", señala y añade que estos bebés cuando sean adultos "tendrán una vida prácticamente normalizada".

El caso de Blanca es especial, ya que ha conseguido aprobar el bachillerato y también la universidad sin adaptaciones curriculares específicas. Aunque ha necesitado el doble del tiempo establecido para otros alumnos, ha logrado su objetivo.



Blanca San Segundo, un ejemplo de inclusión laboral y social / CEDIDA POR LA FAMILIA

Para Mateo, el mayor desafío al que se ha enfrentado su hija no ha sido el académico, sino tener relaciones de amistad con personas que no tienen su condición. Ha invertido mucho tiempo en estudiar, declara su padre, y le ha quedado poco espacio para otras actividades.

Sin embargo, la realidad es que "las personas con Síndrome de Down **intentan ser aceptadas por la sociedad todo el tiempo y, muchas veces, esta les da de lado**", recalca el presidente de Down España.



Agustín Matía, director gerente de Down España: "En lo esencial son exactamente como nosotros"

La importancia de la atención temprana

José tiene 36 años y también tiene síndrome de Down, como Blanca, pero su trayectoria ha sido distinta. Se ha inclinado por trabajos administrativos y ha participado en un proyecto de elaboración de croquetas. Actualmente, continúa asistiendo a talleres formativos.

Su padre, José Borrel es médico y su madre enfermera. **Juntos crearon la Fundación Down Huesca** con el propósito de que su hijo y otras personas con trisomía 21 pudieran acceder a terapias que potenciaran sus capacidades. En ese momento, el apoyo más cercano estaba en Lérida.



José Borrel Dolz / JOSÉ BORREL

Tanto José como Blanca tienen algo en común: ambos recibieron atención temprana cuando había menos recursos dedicados a estas personas.

La atención temprana **se centra en las capacidades de cada individuo y las potencia**, explica el Dr. Borrel. Incide en las necesidades específicas de cada

persona y, por ello, en ella participan infinidad de profesionales.

En 1988, en Aragón no había estimulación precoz, como tampoco en otros puntos de la geografía española. Desde educación le transmitieron a Borrel que, cuando su hijo iniciara la etapa escolar, le proporcionarían apoyo. Sin embargo, él planteó que **si no se actuaba desde el primer momento, "todo estaría perdido"**. Esta convicción lo impulsó a crear la asociación.

Allí, además de atención temprana, **ofrecen apoyo a las familias, han creado talleres y han puesto en marcha pisos tutelados**, que tuvieron que cerrar durante la pandemia, pero que ahora funcionan con un mínimo de apoyos.

Actualmente, **la atención temprana está más extendida y la llevan a cabo equipos multidisciplinares** que diseñan programas personalizados, tanto para potenciar capacidades, como para paliar posibles problemas físicos o psicológicos derivados de la trisomía 21. También actúan desde la prevención y apoyan a las familias con información.

Un médico hace la evaluación inicial y diseña un programa personalizado que puede incluir neuropediatra, otorrino, oftalmólogo, médico rehabilitador, y también fisioterapeuta, psicólogo, neuropsicólogo, estimulador, rehabilitador, asistente social, logopeda, pedagogo y terapeuta ocupacional.

Para Mateo San Segundo, director de Down España, **la atención temprana y la terapia ocupacional son fundamentales**. Su hija fue una de las primeras en recibir esta última con tan solo dos años.



13.51 min

Por tres razones - La 'ciudad' donde niños con discapacidad ganan autonomía

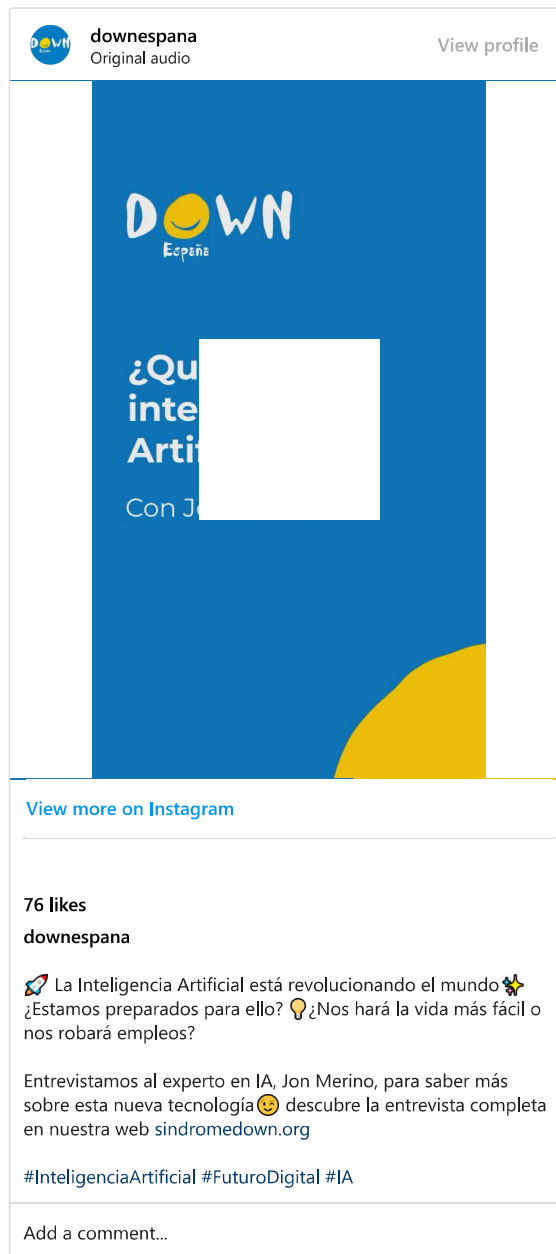
En la atención temprana contribuye a que los niños con síndrome de Down desarrollen destrezas que otros niños adquieren de forma autónoma como por ejemplo "coger objetos haciendo la pinza entre el índice y el pulgar [...] mantenerse de pie, gatear o utilizar cubiertos", explica San Segundo.

La AI, una herramienta para la independencia

Una de las **mayores preocupaciones de las familias** con hijos con esta singularidad genética es **qué será de ellos cuando sus padres no estén**. En este sentido, la familia juega un papel estrella. José Borrel recuerda como su hija, la hermana de José, le dijo: "Deja de preocuparte papá, que ya nos encargaremos los que estemos".

La inteligencia artificial (IA) puede jugar un papel prometedor en la búsqueda de mayor autonomía para estas personas. Desde Down España trabajan **varios proyectos pilotos** para que las personas con síndrome de Down, se relacionen y entiendan mejor su entorno, como **la adaptación de documentos jurídicos a un lenguaje comprensible**. "Tengo 15 años y tengo síndrome de Down, ¿me lo puedes explicar mejor?", sería un ejemplo de cómo la IA podría simplificar la información.

Otro de los proyectos, en los que trabaja Down España está dirigido a generar material didáctico adaptado. "**La inclusión educativa no es una utopía**", subraya Matía y apunta que ahora mismo empiezan a ser conscientes de las posibilidades que abre la **inteligencia artificial de tipo generativa**. Por ejemplo, a la hora de elaborar **materiales escolares adaptados** para la realidad de los distintos alumnos en el aula.



"La IA está generando recursos muy potentes, que pueden hacer que se acaben las excusas en cuanto a la inclusión de estos alumnos en el sistema educativo ordinario", reclama Matía. "Si esta escuela vale para un hermano sin síndrome de Down, por qué motivo no vale para el hermano que sí tiene síndrome de Down", se pregunta, reivindicando que "**la escuela debe adaptarse al alumno y no al revés**".

Las aplicaciones de IA, ya se están manejando por parte de algunos usuarios con trisomía 21 y están resultando de utilidad. En el caso de Blanca, explica su padre, utiliza la IA Luzía —asistente personal inteligente—. "La utiliza muchísimo, le pregunta muchísimas cosas", declara Mateo.

Además, herramientas como **casas inteligentes y aplicaciones que ayudan a regular hábitos** podrían contribuir a desarrollar mayor autonomía, aunque **no sustituirán el apoyo humano**, destacan desde Down España.

La dificultad de asimilar la naturaleza de la discapacidad

Según las estadísticas recogidas por Down España, la prevalencia de la trisomía 21 es de aproximadamente 10 por cada 10.000 nacimientos en el mundo. En España podemos ver un **notable descenso en los últimos años**, a pesar de que la esperanza de vida del colectivo ha aumentado considerablemente. Actualmente, se estima que en nuestro país hay alrededor de 35.000 personas con síndrome de Down, una cifra muy inferior a las aproximadamente 300.000 que se registraban hace cuatro décadas.

España se sitúa por debajo de la media europea en cuanto a nacimientos de bebés con síndrome de Down, según señala el gerente de Down España.

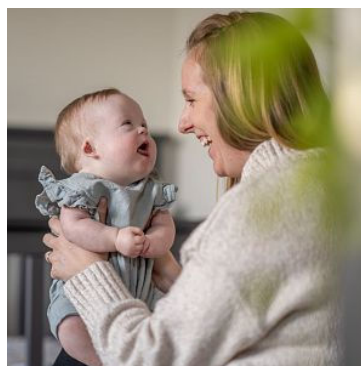
El diagnóstico prenatal es accesible y preciso, y muchas personas optan por no continuar con el embarazo tras conocer el diagnóstico, bajo la creencia de que sus hijos "serán personas siempre dependientes y necesitadas de apoyo". Sin entrar en el debate del aborto, desde la organización observan que, ante un diagnóstico de riesgo, en la mayoría de los casos se decide interrumpir el embarazo. "No es solamente el sistema sanitario médico, que sí tiene un claro sesgo eugenésico, sino que es el comportamiento social: nos está dando un mensaje sobre la dificultad de asimilar la naturaleza de la discapacidad", reflexiona.

"Cualquier persona con discapacidad intelectual necesita soporte, incluso hasta para ser lo más autónomo posible, para poder ejercer su trabajo con plena eficacia", explica Matía y en ese papel de apoyo, añade, "la pieza esencial son las familias que pueden **ser un protagonista para la inclusión o para la sobreprotección**, pueden fomentar la autonomía o la dependencia o la pasividad de sus hijos e hijas", continúa, para subrayar que esa "doble naturaleza tan contradictoria y tan difícil que tiene la discapacidad intelectual".

MAMÁS Y PAPÁS

Mamás y papás - Síndrome de Down: las familias y sus apoyos - 26/01/25

ESCUCHAR AUDIO





Respecto al desafío que puede representar el criar a una persona con trisomía 21 el Dr. Borrel reflexiona: "Un hijo con síndrome de Down te da dos disgustos, uno al nacer y otro el día que muere", y confiesa que espera "no vivir el segundo día".


Además, destaca la importancia del entorno en el “ **La vida con las**

que estos niños se desarrollan. Por ejemplo, en el caso de su hijo —explica—, sus hermanas han sido una referencia clave y fundamentales en su educación. También señala que la experiencia de vivir en un piso compartido marcó un antes y un después en su vida. "Creo que fue una de las mejores épocas de su vida", añade.

personas con síndrome Down, ahora, es una vida más normalizada. Tal vez con un poquito más de trabajo, pero poca cosa más //


Mateo San Segundo daría este consejo a los futuros padres de un niño con síndrome de Down, basándose en las palabras de su propia hija: **"Que no se asusten, que se lo tomen con calma** y que trabajen mucho por sus hijos, **porque van a conseguir muchísimas cosas"**. Además, subraya que ahora mismo ya en todas las provincias de España hay una asociación de síndrome de Down y que están allí para **brindar apoyo y acompañamiento**. "La vida con las personas con síndrome Down, ahora, es una vida más normalizada. Tal vez con un poquito más de trabajo, pero poca cosa más". Por su parte, el gerente de Down España, Agustín Matía, nos anima a no olvidar que "las personas somos mucho más que las capacidades que tenemos, y **las limitaciones no definen quienes somos"**.



La Revuelta 
@LaRevuelta_TVE · [Seguir](#) 

Mañana, viernes 21 de marzo, se celebra el Día Mundial del Síndrome de Down 

Todo unos verdaderos máquinas Conceso y Álvaro, han tenido que venir en el programa 100 para protagonizar uno de los mejores momentos. [#LaRevuelta](#)

Mirar en X

10:59 p. m. · 20 mar. 2025 

 **6,1 mil**  [Responder](#)  [Copia enlace](#)

[Leer 96 respuestas](#)



Ocho jóvenes con



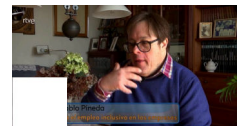
El síndrome de Down



Más cerca - Eliminan



Las tardes de RNE -



Aquí hay trabajo -