

# La persona con síndrome de Down

A 150 años  
de su primera caracterización científica

Manuel Aramayo Zamora



3

Colección Discapacidades  
Universidad Monteávila

# Índice

Dedicatoria .....	5
Agradecimientos .....	9
Colaboradores .....	11
Prólogo .....	13

## Primera parte

Capítulo introductorio .....	17
Capítulo 1	
Un viaje al pasado en busca de hallazgos (Historia del síndrome de Down) .....	25
Capítulo 2	
Yo soy una persona y tengo síndrome de Down (Aspectos fenotípicos) .....	51
Capítulo 3	
Todo ocurre en el par 21 (Aspectos genotípicos) .....	57

## Segunda parte

Capítulo 4	
El síndrome muestra sus facetas en varios ambientes y contextos (Modelo Multidimensional del Desarrollo Humano) .....	73
Capítulo 5	
Las personas con síndrome de Down tenemos inteligencia (Capacidades intelectuales) .....	77
Capítulo 6	
Soy capaz de muchas cosas (Conducta Adaptativa; Habilidades para la vida) .....	87
Capítulo 7	
Cada vez vivimos más (Salud) .....	97
Capítulo 8	
Estamos enamorados y nos queremos casar (Educando la sexualidad en personas con síndrome de Down) .....	103
Capítulo 9	
Somos de Barquisimeto, Embajadores de Venezuela - ALASID (Cuatros, kárate y pintura) El teatro es una de nuestras actividades preferidas - APOYE .....	117

Capítulo 10	
Mi familia es mi fortaleza (Contexto Familia: La Atención centrada en la familia) .....	131
Capítulo 11	
Mi familia también necesita atención (Necesidades de la familia) .....	141
Capítulo 12	
¿Para dónde voy? ¿A la escuela especial o a la escuela regular? (Contexto Escuela: La Integración y la Inclusión) .....	149
Capítulo 13	
¿Qué dice ahí? (La enseñanza de la lectura) .....	159
Capítulo 14	
¿Qué pasa en Venezuela? (Contexto país) .....	169
Capítulo 15	
¿Me discapacita más tener síndrome de Down o la sociedad en que vivo? (El Modelo Social aplicado al movimiento organizado de padres) .....	173

## Tercera parte

Capítulo 16	
Dos testimonios extraordinarios Bárbara Rondón y José Omar Dávila .....	185
Capítulo 17	
Papá: ¡presente! Entrevista al Dr José Francisco Navarro .....	197
Capítulo 18	
Mamá: ¡presente! Entrevista a la Mg Elisa de Nadal .....	209
Capítulo 19	
La familia: ¡presente! Video Te recuerdo amanda y entrevista a la familia Castillo Zamora .....	223
Capítulo 20	
Hablan de mi Grupo focal con padres y con profesionales .....	241
Referencias bibliograficas .....	259
Anexos .....	263

# Manuel Aramayo Zamora

Psicólogo clínico (Universidad Central de Venezuela,UCV); Maestría en Psicología del Retardo Mental (Universidad de Keele- Inglaterra); MSc en Psicología del Desarrollo Humano (UCV); Doctor en Psicología (UCV); Postdoctor en Discapacidad (Universidad Metropolitana de Manchester -Inglaterra).

Profesor Titular (j) de la UCV; Profesor Investigador de la Universidad Monteávila- UMA; Coordinador de la Especialización en Aspectos Psicoeducativos del Autismo (Universidad Monteávila); Miembro del Comité Editorial de la Revista Disability and the Global South (DGS); Corresponsal para Venezuela y Sud América del Observatorio Global Disability Watch coordinado por The Critical Institute en Malta.

Libros Publicados:

- La Persona con Síndrome de Down: Hechos, mitos, problemas, sugerencias (1966).
- La Persona con Discapacidades y su familia: Una evaluación cualitativa (2001).
- La Discapacidad: Construcción de un modelo teórico venezolano (2005).
- Universidad y Diversidad. Venezuela; hacia una Educación Superior de calidad para las Personas con Discapacidad (2005).
- Hablemos de la Diversidad en la Discapacidad. Compilador (2010).
- La Investigación en Discapacidad en Venezuela: Primeros Aportes del siglo XXI (2013).
- Trastornos del Espectro Autista- TEA: Algunas investigaciones venezolanas del siglo XXI - Una Aproximación al modelo social venezolano de la discapacidad (2014).

aramayozam@hotmail.com  
(0058) 412 3754164  
✉@aramayozam

Trastornos del Espectro Autista -TEA-:  
Algunas investigaciones venezolanas del siglo XXI  
Manuel Aramayo (compilador)

Señor del Adviento  
Alicia Álamo Bartolomé

Revista Electrónica de Derecho Administrativo (Redav, publicación digital) III - V AA.VV.

La radio: perspectivas de pasado, presente y futuro  
Guillermo F. Vegas Pacanins

La relación democrática Estado - Sociedad  
Juan Garrido Rovira

La Existencia abierta para lectores de El Principito  
Rafael Tomás Caldera (4º edición)

El pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos y la jurisprudencia del Comité de Derechos Humanos  
Héctor Faúndez Ledesma  
Coedición Fundación Konrad Adenauer, Universidad Católica Andrés Bello, Universidad Monteávila

Historia del Derecho Mercantil Venezolano  
Alfredo Morles Hernández  
Coedición Universidad Católica Andrés Bello, Universidad Monteávila

La Asamblea Nacional: lugar en el sistema constitucional y funciones  
Carlos García Soto  
Coedición Academia de Ciencias Políticas y Sociales, Editorial Jurídica Venezolana, Universidad Monteávila

El pensamiento jurídico venezolano en el Derecho de los hidrocarburos  
José Ignacio Hernández  
Coedición Instituto de Estudios Parlamentarios Fermín Toro, Editorial Jurídica Venezolana, Universidad Monteávila



## Síndrome de Down en el mundo

El síndrome de Down es una condición de discapacidad intelectual. No es una enfermedad. La tienen 5.950.000 personas en el mundo. Ocurre en uno de 700 a 900 nacimientos vivos; 30.000 al año. Accidentalmente en una de las divisiones celulares los cromosomas del par 21, son 3, no 2. Ignora cualquier distinción de raza, clase social, edad o país.

Este libro sale a 150 años de su primera caracterización científica, en 1866, por el médico inglés John L. Down. Es una visión positiva y distinta de la más amigable expresión de la diversidad. Una situación impactante para los padres, aceptada y bien llevada les da satisfacciones. Interesa favorecer la Calidad de Vida. Escucha a los protagonistas. Cambia tu percepción. Son Personas con Derechos.

# Contenido

Además de realizar un recuento histórico, presentándonos las evidencias de su existencia en civilizaciones anteriores, nos presenta los avances científicos desde el momento en que se inicia su estudio científico a través de la caracterización fenotípica (características físicas por John Langdom Down, Eduard Seguin y otros), la caracterización genotípica (diferenciación cromosómica por Jérôme Lejeune (trisomía 21), pruebas psicológicas de inteligencia (tres tipos diferentes de inteligencia: la conceptual, la inteligencia social e la inteligencia práctica) y posteriores avances científicos hasta el día de hoy (La visión social de la persona con discapacidad).

## Del prólogo, Dr Giuseppe Giannetto

### Habilidades para la vida

- Habilidades de comunicación
- Habilidades de autodirección
- Destrezas de autocuidado
- Habilidades para la salud y la seguridad
- Destrezas de la vida diaria
- Trabajo
- Habilidades sociales
- Habilidades académicas funcionales
- Habilidades para vivir en comunidad
- Tiempo libre

### Posibles problemas de salud

- Alteraciones de la función tiroidea
- Problemas cardíacos
- Trastornos odontológicos
- Trastornos del oído
- Problemas Intestinales
- Problemas de Visión
- Inestabilidad atlantoaxoidea
- Inmunizaciones

## La sexualidad

- La sexualidad es una función socializada
- ¿Es igual la sexualidad de la persona con Síndrome de Down? Paralelismos...
- Mitos en torno a la sexualidad de las personas con Síndrome de Down
  - “Los especiales son seres ASEXUADOS... son como ángeles”
  - “¿Por qué se les va a hablar de sexo si nunca tendrán hijos?”
  - “Mucha información sexual se presta para el libertinaje”
  - “Lo que NO se conoce, NO se extraña... Por eso NO se les habla sobre sexo”
  - “Yo formo a mis hijos como me formaron a mí y mis problemas los resolví solo”
  - “La educación sexual es muy complicada, solo especialistas pueden hacerlo”
- Educación sexual y estrategias en la infancia, en la pre-adolescencia y en la adultez

Para poder seguir por INTERNET la Presentación del libro, como invitados , en la Universidad Monteávila, el día Viernes 10 el link es:  
<https://us.bbcollab.com/collab/ui/session/guest/7FA12B7CF57AB34658BF104103FCF799>  
También puede ingresar por:  
[www.uma.edu.ve](http://www.uma.edu.ve)

## Las ciudades venezolanas donde se presentará el libro son:

### San Antonio de Los Altos

jueves 9 de junio. Hrs. 9.00am, Lugar: Teatro Municipal Los Salias 'Un Espacio para la Libertad'

### Caracas

viernes 10 de junio. Hrs. 9.00am. Lugar: Auditorio principal de la Universidad Monteávila. (Boleíta Norte)

### Mérida

miércoles 22 de junio. Hrs. 5.30pm. Lugar: Auditorio FORESTAL. (vía Parque Chorros de Milla)

### Valencia

sábado 2 de julio. Hrs. 3.30. Lugar. Lugar: Unidad Educativa LITIN. (CC SAVE, Entrada La Isabelica)  
Cumaná, Barquisimeto, Maracay, Puerto Ordaz. Lugar y fecha: por fijar. (Octubre-Noviembre)

En todas las ciudades mencionadas el Centro de Estudios para la Discapacidad de la Universidad Monteávila ofrecerá los siguientes cursos de extensión:

1. 'Una Aproximación a la Persona con Trastornos del Espectro Autista-TEA'
2. 'La Persona con síndrome de Down. Una Dimensión distinta de la Diversidad'

**Facilitadores:** Dr. Manuel Aramayo Zamora y MSc. Tania Navas de Aramayo  
**Duración:** 6 hrs. docentes. **Días y fechas:** por fijar. **Con Certificado de asistencia.**  
**Oportunamente se dará el teléfono de contacto de cada uno de ellos.**

**Precio de promoción del libro: 4.000 Bs.**

**Únicamente el día de la Presentación (en la respectiva ciudad).**

**Precio normal: 5.600 Bs.**

**Forma de pago: Efectivo, Tarjeta de débito, Depósito o Transferencia a una de las siguientes cuentas:**

**Cuenta corriente a nombre de la UNIVERSIDAD MONTEAVILA (RIF J-30647247-9)**

**Banco Mercantil N° 0105 0082 62 1082077771**

**Banco Provincial N° 0108 0582 15 0100041249**

**Banco Nacional de Crédito N° 0191 0037 53 2137000236**

**Banco Exterior N° 0115 0060 96 3000479447**

**B.O.D. N° 0116 0037 99 0019978260**