¿Por qué debo leer este folleto?

Esta guía es un esfuerzo para recordarnos cómo comunicarnos en una forma positiva y precisa acerca de los niños con el síndrome de Down. Es una oportunidad de prestar atención a la forma apropiada y responsable de hablar a y acerca de nuestros niños para que todos seamos comunicadores responsables.

Frecuentemente los miembros de la organización DSAWM escuchan que amigos y familia no saben qué decir, por lo que evitan conversaciones, o los comentarios que hacen se convierten innecesariamente dolorosos; hemos escuchado relatos de comentarios amistosos hechos en el supermercado, dichos de buenas intenciones, que le han hecho a un padre nuevo o una madre nueva llorar desconsoladamente.

Oír estos comentarios de los conocidos es bastante difícil, pero cuando vienen de nosotros, las personas con quienes nuestros niños interaccionan regularmente, o los que conocen a nuestros niños, el resultado puede ser desgarrador. Por favor no vea esto como una campaña para promover el uso de las palabras *políticamente correctas*. Todos queremos lo mejor para los niños y sus familias. Un comienzo sencillo es evitar usar las palabras hirientes u ofensivas y corregir con delicadeza los que usan esas palabras.

¿Por qué mi _____
(hermano, hijo, amigo, cliente, paciente)
no me dijo esto él/ella mismo/a?

Muy a menudo, es difícil decirle a un amigo, una persona querida, o a un profesional que sus palabra nos hieren. Además, hay cosas que molestan profundamente a ciertas personas mientras otras personas no las notan.

Una Lección en El Lenguaje Correcto

Buenas Palabras Que Usar:

Bebé/Niño/Persona con el Síndrome de Down – El énfasis debe estar primariamente en la persona, no en la incapacidad. Cuando tomamos el cuidado de poner el niño primero y dejar la incapacidad en el trasfondo, enseñamos a otros dónde debe estar el énfasis.

Desarrollo Lento – Este término típicamente se usa para describir retrasos del desarrollo del lenguaje, del andar, y de otras áreas del aprendizaje. La mayoría de las familias lo encuentra menos ofensivo que el término *retraso mental*.

Tiene el síndrome de Down – Una persona con el síndrome de Down no es una *víctima* del síndrome, no *sufre* del síndrome ni está *afligida* por el síndrome de Down. No es una *enfermedad*.

Retraso Mental – Este término describe con exactidud el nivel del funcionamiento de desarrollo, pero para muchos padres es menos aceptable que el término *desarrollo lento*. Úselo con precaución.

Niño de Desarollo Típico/Sin Impedimiento – Ambos términos son aceptables y son formas para referirse a personas que no tienen el síndrome o algún otro impedimiento.

Reimpreso con permiso
Copyright © 1999 by UPS for DownS

Grandes No-No's:

Un Down(s) – Una persona con el síndrome no es igual a la incapacidad ella misma. Hay muchas otras cosas que deben definir y sí definen a esa persona. Es deshumanizante y le resta dignidad ser conocido como un impedimiento. En lugar de decir "Él/ella es un Down," diga, "El/ella *tiene* el síndrome de Down."

Niño/Bebé del Síndrome de Down – Esto también tiende a equiparar la persona con la incapacidad o a decir que la persona pertenece al impedimiento. Es uno de los errores hechos más frecuentemente, pero aún disgusta a muchos padres.

Niños Normales – Por favor dése cuenta de que todos percibimos a nuestros niños con el síndrome de Down como niños muy normales. Compararlos con niños "normales" implica que un niño con el síndrome de Down es anormal.

Retraso/Retrasado – La mejor forma de referirse a alguien con el síndrome es *desarrollo lento* (para niños) y *impedimiento de desarrollo* (para adultos).

El Mongolismo – Muchos de nostros sabemos que este término extremadamente anticuado es el que se usaba para referirse a las personas con el síndrome de Down. Esta palabra *nunca* debe usarse para referirse al síndrome o a una persona con el síndrome.

El Síndrome de Downs o Down's – No hay "s" en el nombre de este síndrome.

"Ellos," como se usa en las frases: "*Ellos* son tan cariñosos; *ellos* sonríen todo el tiempo; *ellos* siempre están felices." – Por favor no generalice las personas con el síndrome de Down. "Ellos" no son todos iguales. La gente con el síndrome de Down tampoco son niños para siempre. Como los niños sin impedimiento maduran y llegan a la adultez.

Grandes No-No's *(continuado)*

Inválido – En lugar, diga "tiene una incapacidad."

"¿Cuán severo es su caso?" – O una persona tiene el síndrome de Down o no lo tiene. El síndrome de Down no es una enfermedad. Tener el síndrome no significa que la persona está enferma.

"¡Pero si eres tan joven!" – Aunque la probabilidad de que una mujer tenga un bebé con el síndrome de Down aumenta al pasar los 35 años, hay muchos más niños con el síndrome de Down que nacen a mujeres más jóvenes porque están teniendo más bebés.

Sufre de/Está afligido con el síndrome de Down – Nuestros niños no están sufriendo ni están afligidos. Debemos inculcar un gran sentido de orgullo y autoestima en todos los niños de manera que no hagamos sentir a nadie como el síndrome de Down es algo terrible o algo por lo que avergonzarse.

Palabras Que Escuchará Que Tal Vez No Conozca

Intervención Temprana – Servicios proveídos a infantes con impedimientos entre las edades de cero a tres años y sus familias a través de un programa comprensivo o un proveedor individual

IFSP/IEP – Plan de Servicio Familiar Individualizado (documento de la intervención temprana) y Plan Individual de Educación (documento para las escuelas públicas)

Terapia de Habla – Trabaja con asuntos del habla, escuchar y de alimentación

Terapia Ocupacional – Trabaja con motricidades finas tales como manipular objetos con las manos

Palabras Que Escucharás *(continuado)*

Terapia Física – Trabaja con motricidades gruesas que utilizan los músculos mayores del cuerpo, tales como caminar, sentarse o gatear

Hipotonía – Poco tono muscular, común en personas con el síndrome de Down

Anormalidades Cromosomales – Una "anormalidad" del cromosoma 21 que causa el síndrome de Down. Todos los demás cromosomas son normales. El cromosoma 21 es *normal*, pero hay demasiado de él. El síndrome de Down **no tiene** nada que ver con lo que los padres hayan hecho durante el embarazo

Trisomía 21 – La trisomía 21 es el tipo de síndrome más común (95%) y significa que en lugar de dos cromosomas 21, el bebé nació con tres cromosomas 21, causándole tener el síndrome de Down. Esta división cromosomal ocurre inmediatamente durante la concepción, y el cromosoma adicional se encuentra en todas las células. La mayoría de las personas tienen 23 pares de cromosomas.

Mosaicismo – Esta es la forma menos común del síndrome de Down (1-2%). Los cromosomas se dividen desigualmente, pero esto no sucede hasta la segunda o tercera división celular después de la concepción, por lo que solamente algunas de las células del cuerpo tienen el cromosoma adicional.

Translocación – Parte del cromosoma 21 se ha roto y un pedazo se une a otro cromosoma, proveyendo información genética extra en todas las células del cuerpo de la persona. Sólo 2-3% de los bebés con el síndrome de Down tienen translocación.

En Pocas Palabras?

Si no entiende un término o no está seguro de cómo referirse a algo, *pregunte.*

¿Cómo debo Hablar Acerca del Síndrome de Down?

Guía de Lenguaje para Amigos, Familias y Otros

"Cuán a menudo las palabras mal usadas generan pensamientos equivocados."
– Herbert Spencer

Down Syndrome Association of West Michigan *Possibility. Promise. Potential.*

www.dsawm.org info@dsawm.org