



¿Cómo viven las personas con síndrome de Down en Uruguay?

Segunda Encuesta nacional
de personas con síndrome de Down
en lectura fácil

Documento adaptado
por el Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad
de la Universidad de la República



Elaboración:

Asociación Down del Uruguay (ADdU)

Consultora contratada por ADdU para la realización del estudio y la elaboración del informe:

Laura Noboa Boix

Diseño del marco muestral y ponderadores:

Instituto Nacional de Estadística

Implementación del trabajo de campo:

Equipos

Autoras de la adaptación en lectura fácil:

Prof. María José Bagnato,

Prof. Adj. Soledad Álvarez,

As. Lilián González Camaño

Br. Belén González López.

Compromiso Colectivo: acciones inclusivas en clave de Derechos Humanos

“Compromiso Colectivo” es un proyecto de extensión universitaria.
El proyecto se hizo en 2025.

Participaron estudiantes de Diseño Gráfico de la Facultad de Artes.
También participó la Asociación Down del Uruguay
y el Núcleo Interdisciplinario de Comunicación y Accesibilidad.

En el proyecto los participantes compartieron conocimientos
desde su experiencia y de diferentes disciplinas.

Los participantes aprendieron sobre:

- derechos humanos,
- discapacidad intelectual,
- accesibilidad,
- comunicación accesible,
- diseño social y
- codiseño.

En el proyecto se crearon dos productos gráficos.

Estos productos son para apoyar la autonomía
de las personas con síndrome de Down.

También son para fomentar el trabajo
desde la experiencia y diferentes disciplinas.

En este material se usan pictogramas.
Los pictogramas son diseños de estudiantes de cuarto año
de diseño gráfico de la Facultad de Artes.

El material también tiene audios para escuchar el texto.
Los audios son grabaciones de docentes
de la Facultad de Información y Comunicación.

Personas con síndrome de Down validaron este material.
Estas personas participan del Club de Lectura Fácil.
La ADdU y el NICA coordinan el Club de Lectura Fácil.

Índice

Introducción	página 6
Cuántas son y cómo viven las personas con síndrome de Down	página 13
Derecho a la salud	página 19
Derecho a la educación	página 25
Derecho al trabajo	página 32
Derecho a la autonomía	página 37
Políticas públicas y síndrome de Down	página 42
Redes de apoyo para las personas con síndrome de Down y sus familias	página 47
Conclusiones	página 52

Introducción



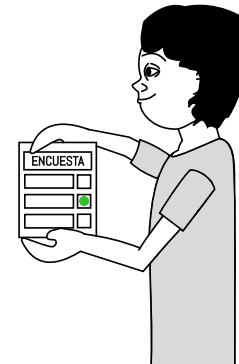
¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



La Asociación Down del Uruguay (ADdU)
es una organización no gubernamental (ONG).
La ADdU fue fundada en 1986.

Esta organización trabaja para mejorar
la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.
Las familias de las personas con síndrome de Down
dirigen y administran la ADdU.

En el año 2000, la ADdU hizo la primera encuesta nacional de
personas con síndrome de Down del Uruguay.
Las **encuestas** son formas de tener información sobre algo.

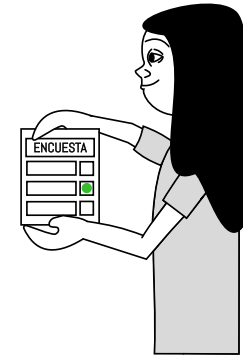


Encuesta:

Conjunto de preguntas que tratan sobre un tema determinado
y que son para una población concreta.

El objetivo es analizar los datos juntos y sacar una conclusión.

En este documento se presentan los resultados de la segunda encuesta nacional de personas con síndrome de Down. La ADdU realizó esta segunda encuesta en todo el país. La ADdU realizó la encuesta entre octubre de 2021 y enero de 2022. 1580 personas contestaron la encuesta. Es necesario conocer cómo viven las personas con síndrome de Down en Uruguay.



¿Qué es el síndrome de Down?¹

Todas las personas somos diferentes.
Todas las personas tenemos
distintas características físicas e intelectuales.

Es común que las personas
tengan 23 pares de cromosomas en sus células.
Las personas con síndrome de Down
tienen un cromosoma de más en el par 21.
Es decir, tienen 3 cromosomas en el par 21.
Por eso, el síndrome de Down
también se conoce como Trisomía 21.

¹El síndrome de Down es una característica de algunas personas.
Las personas con síndrome de Down
tienen discapacidad intelectual.

¿Para qué hacer una encuesta sobre personas con síndrome de Down?

Para conocer más sobre las personas con síndrome de Down.

Para mejorar los **derecho** de las personas con síndrome de Down.



Derechos:

Conjunto de normas que sirven
para organizar las relaciones entre personas o países.
El fin es proteger a las personas.

Para tener datos y construir información.

Para que las Asociaciones puedan tomar decisiones.

Para construir **políticas públicas** que mejoren los derechos de las personas con síndrome de Down.



Políticas públicas:

Las políticas públicas son proyectos y actividades.

El Estado crea las políticas públicas
para mejorar los derechos de las personas.

Por ejemplo:

Las personas tienen derecho al transporte público.

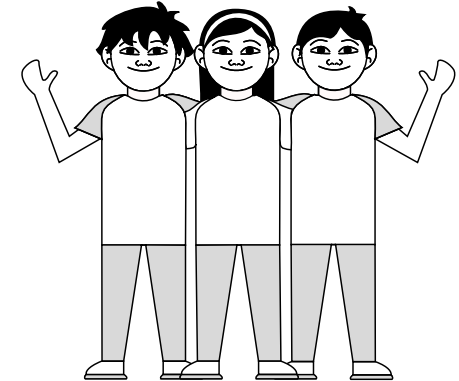
El pase libre es una política pública de transporte.

¿Quiénes hicieron la encuesta?

Muchas personas formaron parte del equipo que hizo esta encuesta.

El equipo está formado por:

- familiares de ADdU,
- técnicos y trabajadores de ADdU,
- familiares de las Asociaciones Down del interior del país,
- Laura Noboa, responsable técnica de la encuesta,
- la Empresa Equipos,
- el Instituto Nacional de Estadística,
- la agencia de publicidad Publicis.



¿Cuántas son y cómo viven las personas con síndrome de Down?



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



¿Quiénes hicieron la encuesta?

Un poco más de 2.200 personas con síndrome de Down viven en Uruguay.

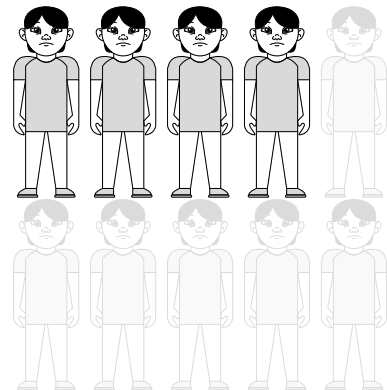
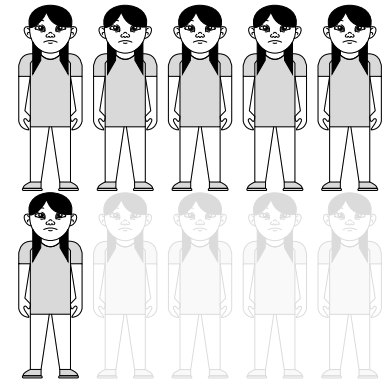
Casi la mitad de las personas con síndrome de Down vive en Montevideo.

6 de cada 10 personas con síndrome de Down viven en el área metropolitana.

Montevideo, San José y Canelones forman el área metropolitana.

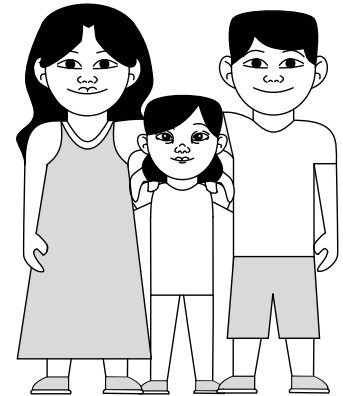
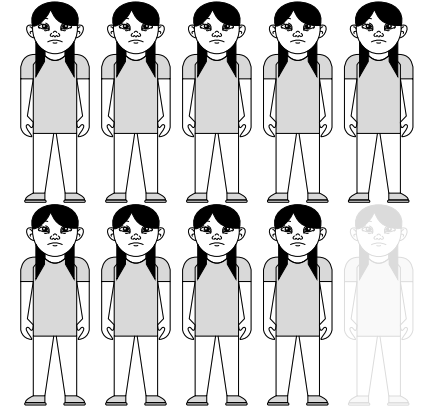
4 de cada 10 personas con síndrome de Down viven en el resto de los departamentos.

En el 2000 vivían en Uruguay 2500 personas con síndrome de Down. Hoy viven menos personas con síndrome de Down en Uruguay.



¿Con quiénes viven las personas con síndrome de Down?

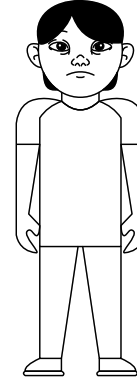
- 9 de cada 10 personas con síndrome de Down entrevistadas viven con su madre y otras personas.
- 3 de cada 10 personas con síndrome de Down entrevistadas viven solo con su madre.
- 5 de cada 10 personas con síndrome de Down entrevistadas viven con su padre.
- 5 de cada 10 personas con síndrome de Down entrevistadas viven con su madre y padre.



Casi todas las personas con síndrome de Down son solteras.
Casi todas las personas con síndrome de Down no tienen hijos.

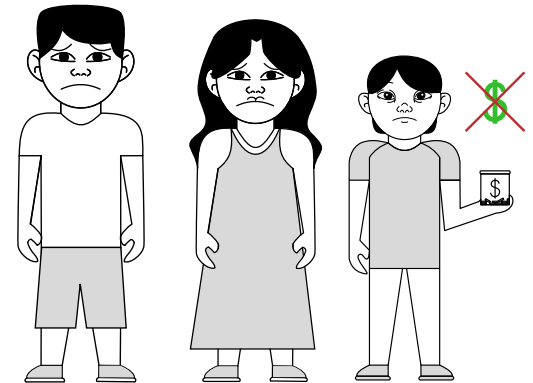
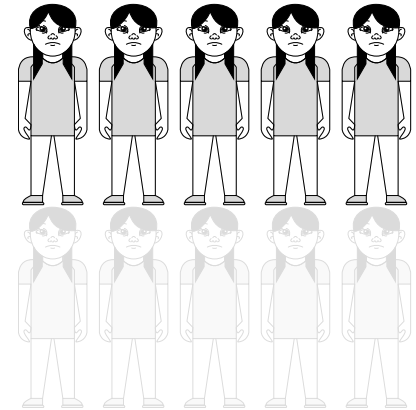
La ADdU hizo la encuesta a las personas con síndrome de Down que viven en sus casas.

La ADdU no entrevistó a las personas con síndrome de Down que viven en hospitales o residenciales.



¿Qué nivel de vida tienen las casas de las personas con síndrome de Down en Uruguay?

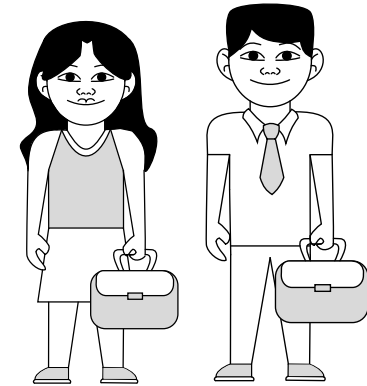
- 5 de cada 10 personas con síndrome de Down viven en familias con poco dinero para vivir.
- 4 de cada 10 madres de las personas con síndrome de Down no terminó el liceo.
- 2 de cada 10 madres de las personas con síndrome de Down terminó la universidad.



La encuesta tiene información sobre el trabajo de las madres y los padres de las personas con síndrome de Down. Por ejemplo:

- En pocos hogares trabajan la madre y el padre a la vez.
- En muy pocos hogares trabaja solamente la madre.

La mayoría de las madres y padres trabajan. Algunos padres y madres de personas con síndrome de Down son jubilados o reciben una pensión.



Derecho a la salud



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



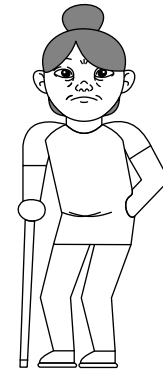
¿Cuándo se enteran las familias que su bebé tiene síndrome de Down?

La mayoría de las familias se enteran de que su bebé tiene síndrome de Down en el momento del nacimiento.



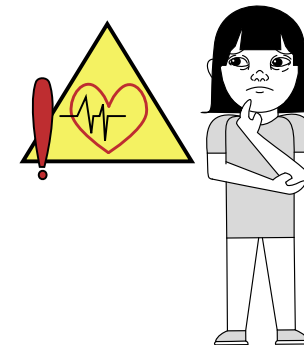
¿Cuánto viven las personas con síndrome de Down?

La mayoría de las personas con síndrome de Down viven hasta los 56 años de edad.
En general, la población en Uruguay vive más años.



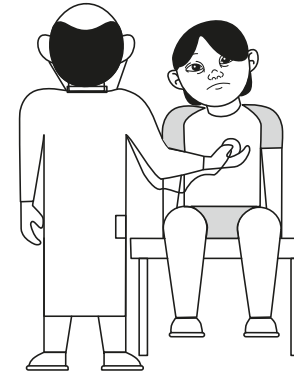
¿Cuáles son los principales problemas de salud de las personas con síndrome de Down?

La mayoría de las personas con síndrome de Down tiene algún problema de salud.
Más de la mitad toma medicación todos los días.



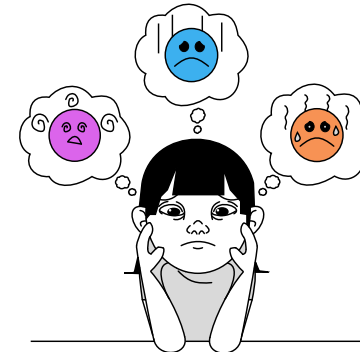
Los problemas de salud de las personas con síndrome de Down son:

- enfermedades de la tiroides,
- problemas de visión,
- problemas del corazón,
- sobrepeso u obesidad,
- problemas en la digestión,
- problemas para respirar,
- problemas para moverse.



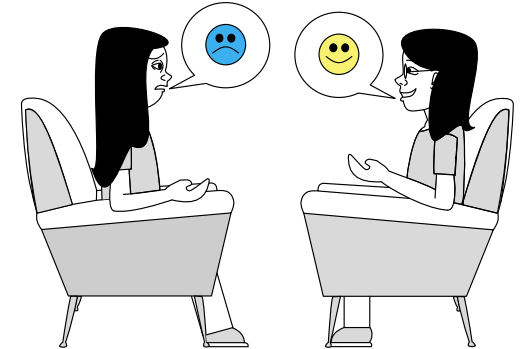
Algunas personas encuestadas dicen tener problemas de salud mental. Son problemas de salud mental:

- ansiedad
- depresión
- delirios



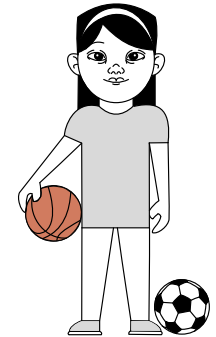
¿Los niños y niñas con síndrome de Down de 0 a 6 años van al psicólogo o al psiquiatra?

1 de cada 10 de los niños y niñas con síndrome de Down van al psicólogo o al psiquiatra.



¿Las personas con síndrome de Down hacen deportes o ejercicio físico?

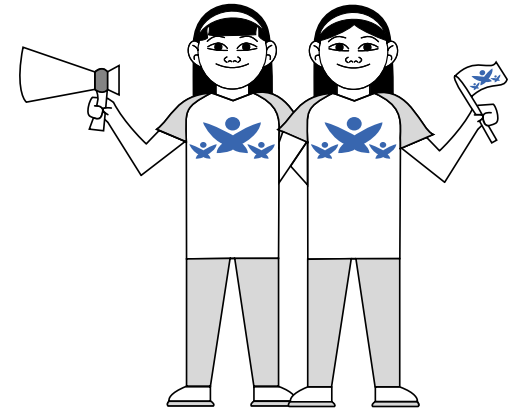
Más de la mitad de las personas con síndrome de Down hacen deportes o ejercicios físicos en la semana.



La ADdU pide por el derecho a la salud:

El síndrome de Down no es una enfermedad.
La discapacidad intelectual no es una enfermedad.
El síndrome de Down es parte de la diversidad humana.
Las familias deben tener información correcta sobre el síndrome de Down.

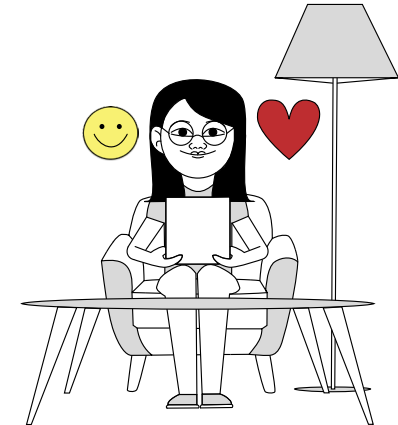
Las familias deben recibir la noticia de que su bebé tiene síndrome de Down con la información adecuada.
Debe haber profesionales de la salud que conozcan sobre el síndrome de Down.



Los profesionales deben tener herramientas para trabajar con el síndrome de Down.

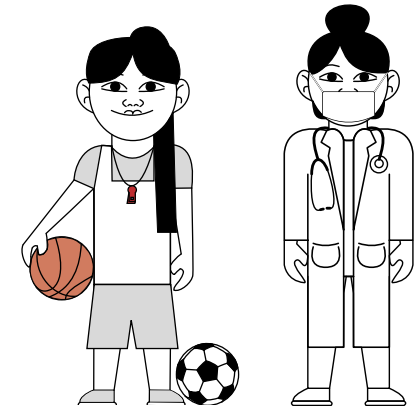
Los profesionales de la salud son:

- profesionales de la medicina,
- profesionales de la psicología,
- y profesores de educación física.



Es necesario crear centros de referencia en salud para atender a las personas con síndrome de Down. Estos centros deben tener información y equipos con distintos profesionales de la salud.

Debe haber propuestas deportivas para personas con síndrome de Down de todas las edades.



Derecho a la educación

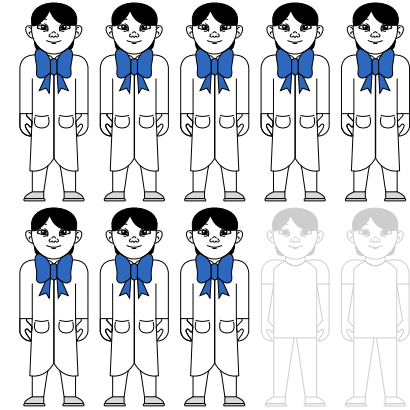


¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



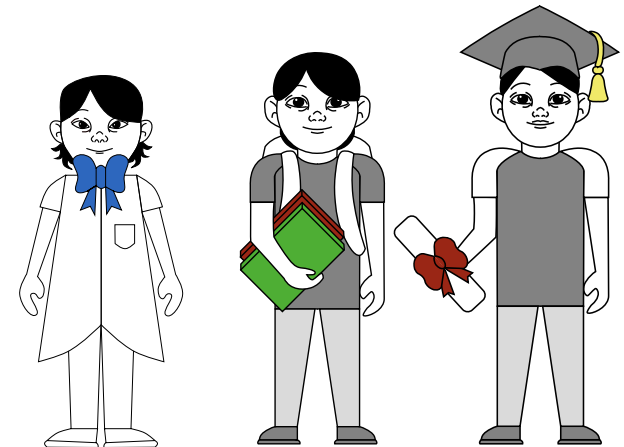
¿Los niños y niñas con síndrome de Down de 0 a 6 años van al psicólogo o al psiquiatra?

- 8 de cada 10 personas con síndrome de Down solamente pasaron por la educación primaria.
- 6 de cada 10 personas no completó ningún nivel educativo.
- 3 de cada 10 personas con Síndrome de Down completó la educación primaria.



¿Qué pasa con las personas con síndrome de Down después de terminar primaria?

- 1 de cada 10 personas con síndrome de Down cursan secundaria después de primaria.
- Muy pocas personas con síndrome de Down llegan a la universidad.



¿Cuáles son las principales dificultades para estudiar que tienen las personas con síndrome de Down?

- 5 de cada 10 personas con síndrome de Down que contestaron la encuesta tuvo dificultades en la educación.
- 7 de cada 10 niños y niñas de 0 a 2 años tuvo problemas para participar de la educación.
- 6 de cada 10 niños y niñas de 3 a 5 años tuvo problemas para participar de la educación.



Muchas veces las dificultades en la educación están en los centros educativos.

Este tipo de dificultades se llaman barreras.

Las barreras son muchas.

Algunos ejemplos de barreras son:

- Prohibir que los niños y niñas con síndrome de Down se anoten en la escuela.
- Proponer que los niños y niñas con síndrome de Down vayan solo algunos días a la escuela.
- Exigir que los niños y niñas con síndrome de Down vayan a la escuela con un asistente personal.
- Pedir que los niños con síndrome de Down vayan a la escuela especial.



¿A qué escuelas van las niñas y los niños con síndrome de Down?

5 de cada 10 van a la escuela común.



3 de cada 10 van a la escuela especial.



La ADdU pide por el derecho a la educación:

Todas las personas con síndrome de Down tienen derecho a estudiar y a recibir apoyos en su educación. El **Estado** debe dar apoyos para la educación inclusiva

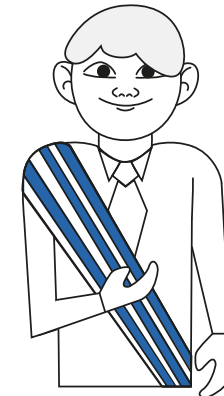
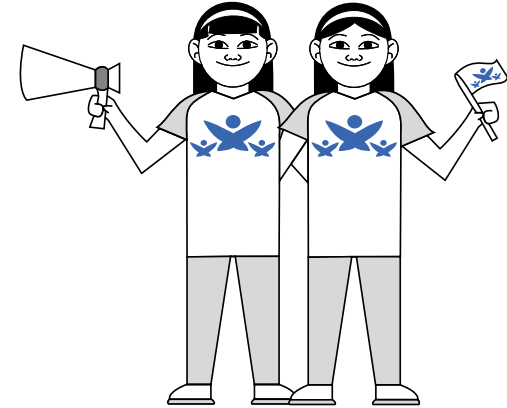


Estado:

El Estado es una forma de organización política de un grupo de personas en un lugar específico.

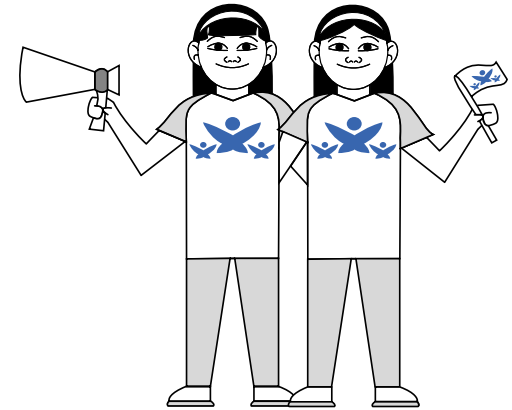
El Estado debe:

- organizar las relaciones entre personas,
- escribir las leyes del país
- asegurar que las personas cumplan las leyes,
- desarrollar políticas públicas,
- decidir sobre cómo usar el dinero del país.



La ADdU pide políticas públicas en la educación para:

- formar a los docentes para trabajar con síndrome de Down,
- formar a los equipos educativos en educación inclusiva,
- que haya materiales accesibles,
- que los docentes tengan espacios de trabajo compartidos,
- que haya coordinaciones entre los profesionales,
- que trabajen con síndrome de Down.



Derecho al trabajo



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



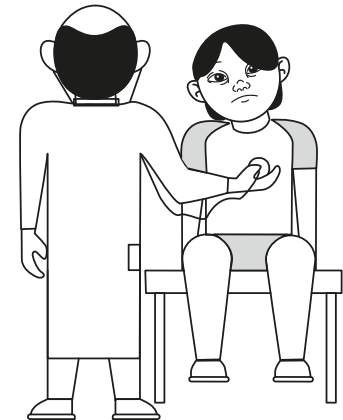
¿Cuántas personas con síndrome de Down trabajan hoy?

1 de cada 10 personas con síndrome de Down está trabajando hoy.

¿Cuáles son las dificultades para trabajar que tienen las personas con síndrome de Down?

Para las personas con síndrome de Down más jóvenes la mayor dificultad para trabajar es la falta de educación.

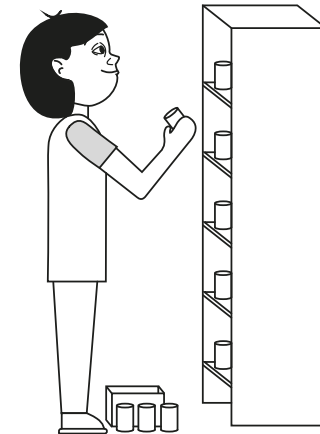
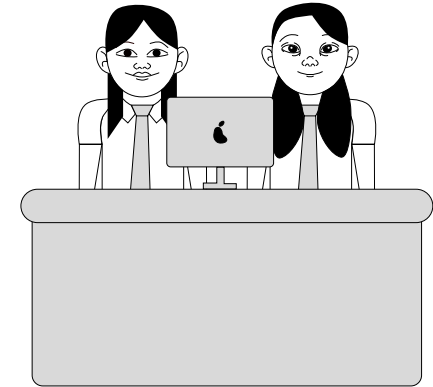
Para las personas con síndrome de Down mayores de 25 años la mayor dificultad para trabajar son los problemas de salud.



¿Dónde trabajan las personas con síndrome de Down?

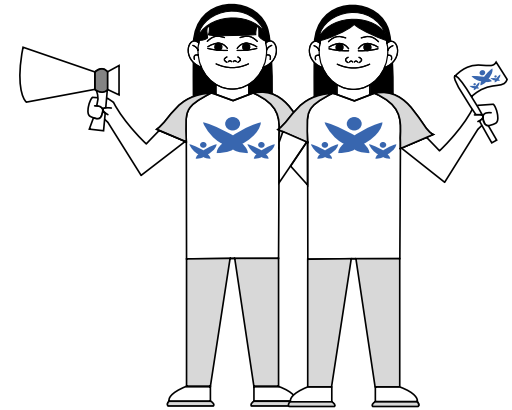
1 de cada 10 personas con síndrome de Down trabaja en empleos públicos.

6 de cada 10 de las personas con síndrome de Down tiene trabajo a nivel privado.



La ADdU pide por el derecho al trabajo:

Educación y trabajo son dos derechos relacionados.
El Estado tiene que garantizar la educación
de las personas con síndrome de Down.
Con educación las personas están preparadas para trabajar.
Se deben cumplir las leyes de acceso al trabajo
a nivel público y a nivel privado.



Los llamados laborales deben ser accesibles.

Los profesionales que participan de los concursos laborales deben saber entrevistar a las personas con síndrome de Down.

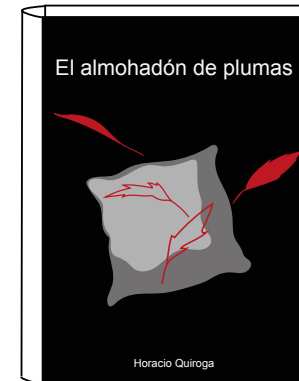
El Estado debe garantizar los **ajustes razonables** para acceder al mundo laboral.

Ajustes razonables:

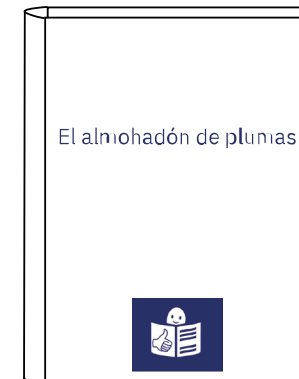
Son los cambios que necesitan las personas con discapacidad para poder acceder a sus derechos. Estos cambios deben poder ser realizados con poco costo y esfuerzo.

Ejemplos de ajustes razonables son:

- cambiar los muebles,
- tener intérprete de lengua de señas,
- imprimir un material con letra más grande,
- cambiar el horario de trabajo,
- cambiar la tarea en el trabajo.



Sin ajustes razonables



Con ajustes razonables

Derecho a la autonomía



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



Autonomía:

Capacidad de una persona o un grupo de personas de actuar por sí mismas y no depender de nada ni de nadie.

¿Las personas con síndrome de Down leen y escriben?

1 de cada 3 personas con síndrome de Down puede leer y escribir un texto sencillo.

**¿Las personas con síndrome de Down suman y restan?**

3 de cada 10 personas con síndrome de Down suman y restan.



¿Qué habilidades tienen las personas con síndrome de Down?

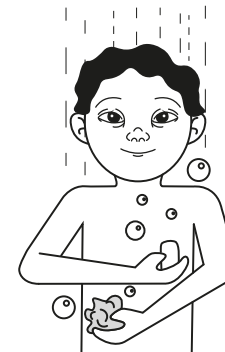
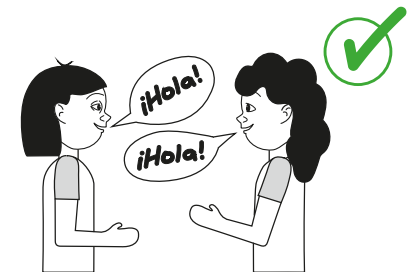
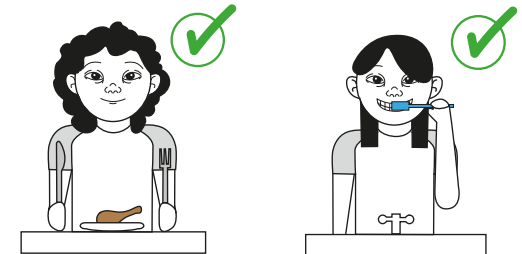
La mayoría de las personas con síndrome de Down que contestaron la encuesta tienen habilidades de:

- alimentación,
- higiene,
- comunicación.

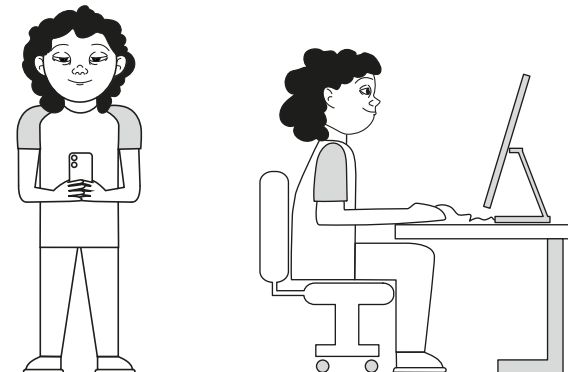
Un poco menos de la mitad puede comunicarse verbalmente sin apoyo de otras personas.

La mitad de las personas con síndrome de Down que contestaron la encuesta:

- se bañan sin ayuda,
- necesitan ayuda para moverse a un lugar desconocido,
- recuerdan la dirección de su casa,
- recuerdan sus actividades semanales.

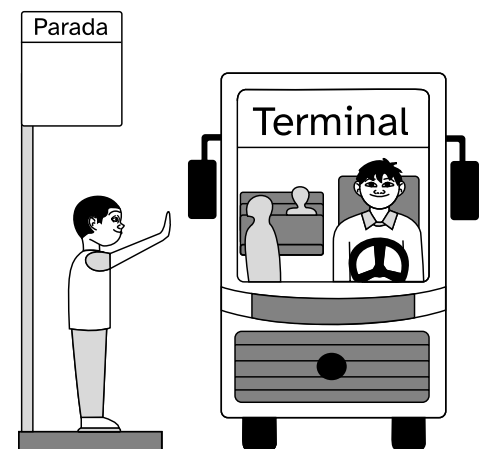


2 de cada 3 personas con síndrome de Down con más de 7 años usa el celular y la computadora sin ayuda.



2 de cada 10 personas con síndrome de Down adultas pueden:

- quedarse solas en la vivienda durante dos días o más,
- moverse en ómnibus sin ayuda,
- manejar el dinero sin ayuda.



La ADdU pide por el derecho a la autonomía de las personas con síndrome de Down:

Las políticas públicas deben aceptar la diversidad.

Las personas con síndrome de Down necesitan distintas ayudas y asistencias.

Se necesita tener mayores propuestas de asistencia para las personas con síndrome de Down adultas.

Políticas públicas y síndrome de Down



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!

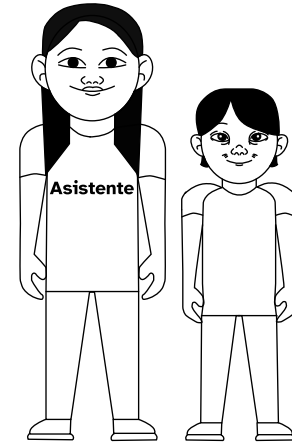


¿Cuántas personas con síndrome de Down usan el programa de **Asistentes Personales**?

Asistente personal:

Persona profesional que apoya a las personas con discapacidad en su vida cotidiana.

Las personas con discapacidad eligen los apoyos que necesitan.



Muy pocas personas con síndrome de Down usan el programa de Asistentes Personales.

¿Cómo son los derechos y capacidad jurídica de las personas con síndrome de Down?

Todas las personas tienen derecho a tomar sus propias decisiones.

La mayoría de las personas con síndrome de Down tienen su **capacidad jurídica** debilitada.

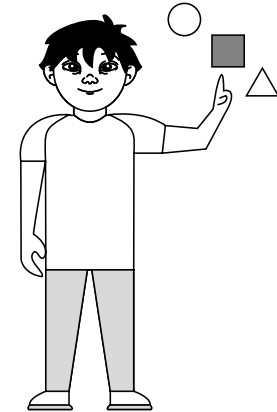


Capacidad jurídica:

La capacidad jurídica es la posibilidad de una persona de poder tomar decisiones por sí sola.

Las personas con capacidad jurídica pueden decidir sobre:

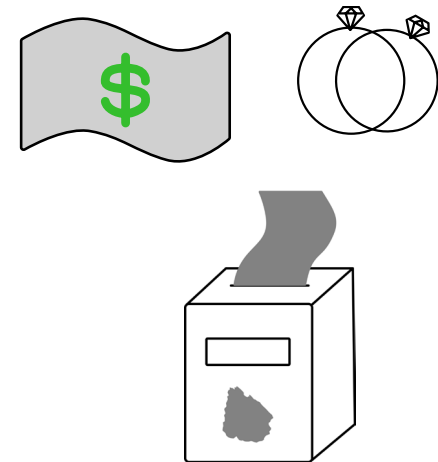
- usar su dinero,
- su casamiento,
- votar en las elecciones.



La justicia declaró incapaces a 7 de cada 10 de las personas mayores de edad con síndrome de Down que contestaron la encuesta.

Cuando una persona es declarada incapaz, no puede decidir sobre:

- su dinero
- su casamiento
- votar en elecciones

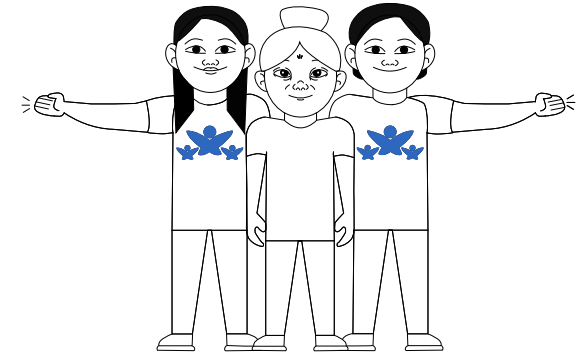
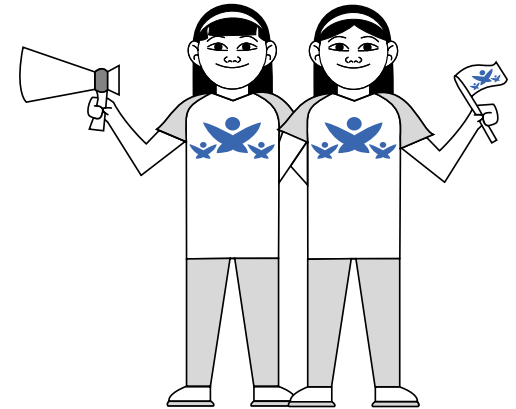


La ADdU pide políticas públicas para mejorar los derechos de las personas con síndrome de Down:

Deben existir asistentes personales para personas adultas con síndrome de Down que necesitan ayuda.

El Estado debe defender el derecho a decidir de las personas con síndrome de Down.

Se necesitan apoyos para que las personas puedan decidir. Nadie puede decidir por las personas con síndrome de Down



Redes de apoyo para personas con síndrome de Down y sus familias



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!



¿Las personas con síndrome de Down están en **redes de apoyo**?



Red de apoyo:

Una red de apoyo es un grupo de personas e instituciones.

Este grupo nos ayuda con nuestros problemas diarios.

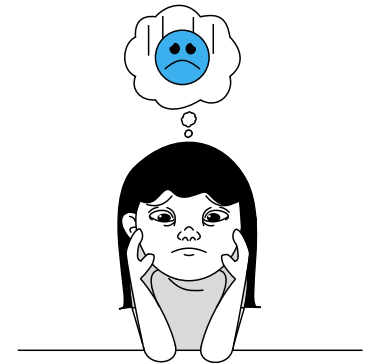
Nos ayuda cuando:

- Escucha nuestros problemas,
- Nos acompaña en situaciones difíciles,
- Nos ayuda a salir de situaciones difíciles.

Es muy importante para nuestra salud.

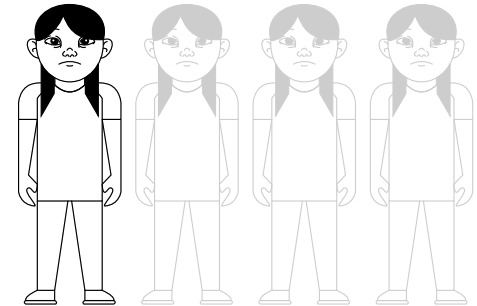
En este grupo pueden estar:

- nuestra familia,
- amigos y amigas,
- instituciones.



¿Las personas con síndrome de Down están en redes de apoyo?

Pocas personas con síndrome de Down tienen redes de apoyo
1 de cada 4 personas con síndrome de Down y sus familiares está en una red de apoyo de síndrome de Down.

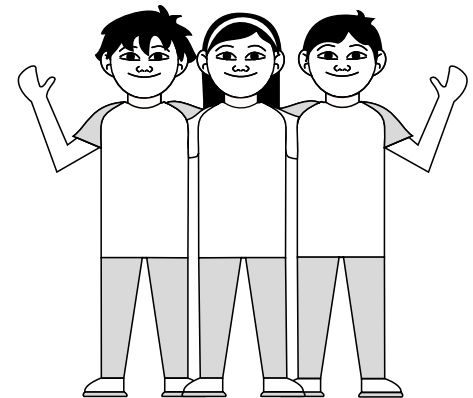


¿Qué tipo de apoyos reciben las personas y sus familias de las Asociaciones de síndrome de Down?

La mayoría de las familias que contestaron la encuesta necesitan apoyos.

Los apoyos que necesitan son:

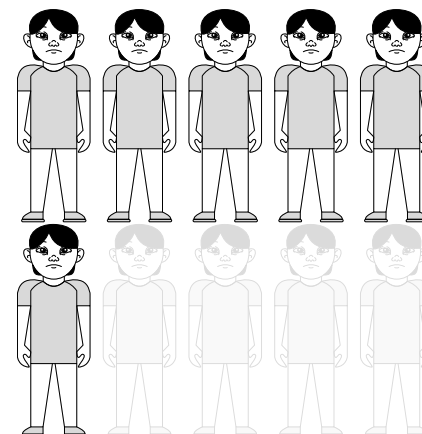
- en inclusión educativa,
- en actividades recreativas y deportivas,
- en inclusión laboral.



Las Asociaciones dieron información a 4 de 10 familias cuando nació su bebé con síndrome de Down.



Las Asociaciones de síndrome de Down apoyan a las personas con síndrome de Down y a sus familias. 6 de cada 10 familias recibieron apoyo de las asociaciones.



La ADdU pide apoyos para las redes de personas con síndrome de Down y sus familias:

El Estado debe apoyar a las asociaciones.

Las asociaciones son importantes para las familias.

El Estado debe impulsar la participación de las asociaciones en la construcción de políticas públicas.



Conclusiones



¡Podés escanear este código QR
para escuchar este capítulo!

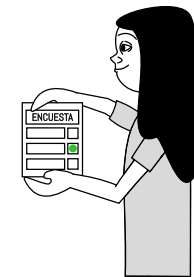
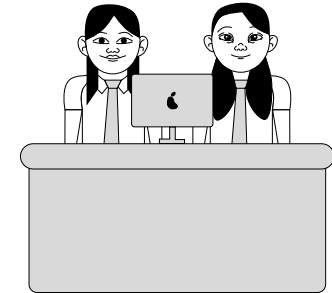


Las personas con síndrome de Down tienen menos oportunidades para:

- estudiar y trabajar,
- vivir la cultura, la recreación y el deporte,
- participar y ser ciudadanos activos,
- tener una vida independiente.

Los datos de la encuesta muestran las dificultades que existen. Todas las personas deben tener las mismas oportunidades.

Los datos de la encuesta responsabilizan al Estado por sus obligaciones. Estos datos son fundamentales para construir políticas públicas.



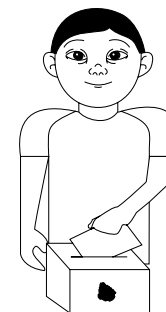
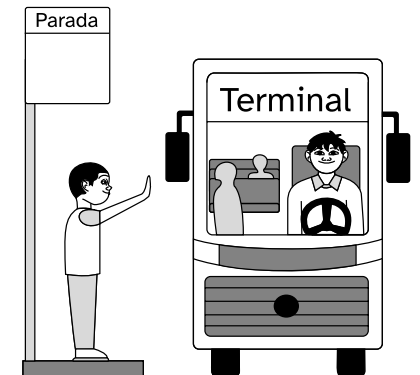
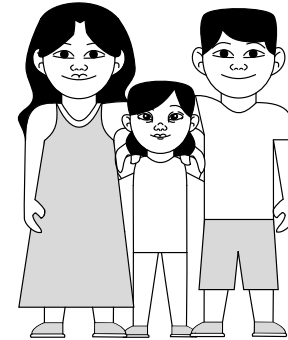
Estado y asociaciones de personas con síndrome de Down tienen que trabajar juntos para transformar la vida de las personas con síndrome de Down.

Se necesita educación e información para transformar las ideas falsas sobre el síndrome de Down. Con apoyos, las personas con síndrome de Down pueden:

- tomar sus decisiones,
- ser independientes,
- ejercer sus derechos.

Las Asociaciones de personas con síndrome de Down son fundamentales para las personas con síndrome de Down y sus familias.

Las Asociaciones trabajan por los derechos de las personas con síndrome de Down.



- 1 Encuesta:
www.diccionariofacil.org/diccionario/encuesta
- 2 Síndrome de Down:
www.asdra.org.ar/que-es-el-sindrome-de-down-lectura-facil/
- 3 Derecho:
www.diccionariofacil.org/diccionario/derecho
- 4 Autonomía:
www.diccionariofacil.org/diccionario/autonomia

Desde la ADdU queremos agradecer a las personas que ayudaron a hacer este libro.

Agradecemos:

- al NICA por adaptar este libro a lectura fácil,
- a los participantes del Club de Lectura por validar esta edición,
- a las personas con síndrome de Down y sus familias por responder la encuesta.

Agradecemos también a:

- Laura Noboa,
- al Instituto Nacional de Estadística,
- a Equipos,
- a todos los técnicos de la ADdU por ayudarnos a lograr un trabajo de calidad.

Por último, agradecemos a las asociaciones e instituciones del interior y a Publicis Impetu por difundir la encuesta en todo el país.

Agradecimientos:

Los participantes del proyecto agradecemos a todas las personas que nos acompañaron.

Damos gracias a:

- Lili, Belén y Eugenia por acompañarnos desde el NICA
- a todas las personas de ADdU por recibirnos con muchas risas y brazos abiertos.
- a Julieta y Paulina por prestarnos sus voces para grabar los audios,
- a Leticia por organizar las grabaciones.

Damos gracias también a:

- Mariana por hacer el proyecto de fotografías “Identidades”,
- y por su compromiso y calidez humana,
- al decanato de Facultad de Artes y a Rafael Méndez por su gestión.
- a las y los compañeros docentes del área Artes Gráficas
- de la Facultad de Artes,
- a Presidencia ADdU: Fernanda Montero y Martha Rodríguez
- a Victoria Vázquez, Erica Césaró y Lina Giarrusso.

¡Muchas gracias!

Los y las estudiantes agradecemos a cada subgrupo del proyecto por su apoyo, compromiso y sus aportes a nuestro crecimiento.

Estudiantes:

Subgrupo Pictogramas:

Tatiana Quintero
 Mercedes Abreo
 Sabrina Cácaro
 Romina Cremella
 Esteban Montiel
 Antonella Perotti
 Anthony Piriz
 Guillermo Rojas
 Claudia Tehlikian
 Joaquina Rosso
 Sianna Carta

Subgrupo Indesign:

Romina Mendaro
 Valeria Novo
 Luciano Leal
 Agustin Silva.

Docentes:

Facultad de Artes

Samantha Castro Vázquez Vázquez
 Mauro San Martin
 Zulma Giménez
 Mariana Imhof
 Santiago Piñeyrúa
 Elina Zurdo Durán

Núcleo Interdisciplinario Comunicación y Accesibilidad

Lilián González Camaño
 Belén González López
 Eugenia Barbosa
 Lina Giarrusso
 Leticia Lorier
 Locución y Montaje: Julieta Álvarez y Paulina Álvarez.



ASOCIACIÓN DOWN
DEL URUGUAY

