

21 de marzo “Día Mundial del Síndrome de Down”

En diciembre del 2011, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) designó el 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down. Eligió este día puntual porque se trata del día 21 del mes, número 3, simbolizando a la trisomía del cromosoma 21.

Esta condición, toma el nombre del doctor británico John Langdon Down, quien fuera el primero en describirlo detalladamente, en 1866.

Actualmente la incidencia estimada del Síndrome de Down a nivel mundial, se sitúa entre 1 de cada 1.100 recién nacidos. Clínicamente pueden presentar rasgos físicos comunes y diferentes grados de discapacidad intelectual. Algunos niños/as u adolescentes pueden desarrollar otros problemas de salud tales como defectos cardíacos presentes al nacer, pérdida de audición, apneas del sueño, trastornos visuales, problemas digestivos u ortopédicos, obesidad, trastornos endocrinológicos, entre otros.

A principios del Siglo XX la sobrevivencia era muy baja. En la actualidad, sin embargo, gracias a los avances de la ciencia, a la promoción y prevención en salud, cerca del 80% de los adultos con Síndrome de Down superan los 50 años de vida.

El abordaje del seguimiento clínico debe ser interdisciplinario, enfocado en la estimulación temprana, en la prevención y tratamiento de comorbilidades que puedan estar asociadas y en el apoyo y acompañamiento a la familia. Es fundamental lograr entornos saludables e inclusivos, donde el afecto y el cariño, fomenten relaciones interpersonales que favorezcan un óptimo desarrollo cognitivo y adaptativo.

El enfoque debe estar orientado no sólo a las limitaciones y dificultades de cada niño/a, sino también a sus fortalezas y habilidades. Padres, pediatras, terapeutas y docentes debemos trabajar en equipo en pos de lograr el mejor desarrollo de sus capacidades, fomentando su independencia y autonomía.

Para la Organización de las Naciones Unidas, el Día Mundial del Síndrome de Down forma parte de la Agenda 2030, como parte del plan de acción sostenible para protegerlos de cualquier tipo de abuso, atropello o discriminación.

Es la intención del Comité de Discapacidad de ALAPE concientizar a la población sobre esta condición, su necesidad de equidad de derechos y oportunidades, así promover el acceso a la salud y educación adecuada a las necesidades personales de cada niño, niña y adolescente con Síndrome de Down.

Comité de Discapacidad - ALAPE