

Síndrome de Down: Cuando nació mi hija, el doctor dijo que probablemente no superaría los 3 años



Versión en inglés

Down syndrome: [*When my daughter was born, my doctor said she probably wouldn't live until 3*](#)



Michelle Sie Whitten y su hija Sophia. (Phil Mumford)

Por Michelle Sie Whitten

Cuando hace once años nació mi hija con síndrome de Down, el doctor me dijo que probablemente no superaría los 3 años de edad. Además de esto, me aterrorizaba que fuera marginada o que abusaran de ella. Conforme criaba a mi brillante hija, mi miedo se convirtió en sorpresa; sorpresa por todo lo que ella podía hacer.

Existen muchos mitos, ideas preconcebidas e información desactualizada por ahí, por ello, quería escribir y hacerle saber a la gente unas cuantas verdades durante este Mes Nacional de Concienciación sobre el Síndrome de Down en Estados Unidos.

De hecho, nosotros, en la [*Global Down Syndrome Foundation*](#) (Fundación Global de Síndrome de Down), hablamos sobre los Dos Síndromes, ya que hoy en día en Estados Unidos, y comparado con hace 30 años, el síndrome de Down es casi una discapacidad completamente distinta.

1. **¿Por qué la gente nace con síndrome de Down?** El síndrome de Down no entiende de razas, nacionalidades, estatus socioeconómico, religiones o cualquier cosa que la madre o el padre hayan hecho antes o durante el embarazo. El síndrome de Down, también conocido como Trisomía 21, es una alteración en la que una persona nace con tres copias del cromosoma 21, en lugar de dos. La razón por la cual algunos bebés nacen con este cromosoma extra es prácticamente desconocida. Sabemos que las posibilidades de tener un bebé con síndrome de Down aumentan significativamente en relación con la edad de la madre, sin embargo, el 80% de los bebés que nacen con síndrome de Down son hijos de

madres menores de 35 años ya que, en nuestros días, las mujeres se quedan embarazadas cuando son más jóvenes.

2. La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down se ha más que duplicado en las últimas décadas. En la década [de los 80, la vida media](#) de una persona con síndrome de Down era de 25 años de edad. Actualmente, la esperanza de vida de una persona con síndrome de Down se acerca a los 60 años de edad.

En Estados Unidos, a la gente con síndrome de Down solían internarla en unas instituciones en condiciones infrahumanas que, aun no hace mucho tiempo, finalmente fueron desmanteladas. Muchas de estas instituciones proporcionaban poco o ningún acceso a cualquier tipo de cuidado médico y en algunos casos, [ni contaban con instalaciones de fontanería](#). Los activistas de los derechos civiles estadounidenses liderados por el presidente [John F. Kennedy trabajaron para que los niños](#) con síndrome de Down y con otras discapacidades pudieran quedarse con sus familias, incorporarse a la escuela y tener acceso a cuidados médicos. Para más información acceda a [derechos humanos y civiles de las personas con síndrome de Down](#).

3. A pesar de ser la condición cromosómica más frecuente en Estados Unidos, el síndrome de Down es una de las condiciones que menos financiación recibe. A través de la financiación en investigación podemos mejorar los resultados médicos y la calidad de vida. Si las personas con síndrome de Down tienen una referencia saludable, entonces estarán capacitados para aprender en la escuela, para mejorar cognitivamente y ser plenos miembros de la sociedad. Aunque en Estados Unidos el síndrome de Down es la causa principal de retraso en el desarrollo y afecta a [uno de cada 691](#) bebés, es una de las condiciones genéticas que menos financiación recibe de institutos nacionales estadounidenses de salud como el *National Institutes of Health* (NIH). El instituto nacional estadounidense de salud infantil y desarrollo humano, el [Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health & Human Development](#) (NICHD) del NIH, está intentando cambiar esto y ha establecido un registro denominado *DS- Connect*. Si tienes algún familiar o un amigo con síndrome de Down, [puede inscribirse aquí](#).

4. Existen retos (y oportunidades) para gente con síndrome de Down, al igual que una mayor propensión al Alzheimer. Global Down Syndrome Foundation ha establecido un centro médico y de investigación para el Alzheimer que cuenta con una subespecialidad sobre el síndrome de Down en el *Crnac Institute* situado en el Campus Médico de Anschutz (Colorado, Estados Unidos). El motivo radica en que la enfermedad del Alzheimer y el síndrome de Down son dos caras de la misma moneda. La gente que padece Alzheimer tiene tres copias del gen que codifica la proteína precursora del amiloide (APP). Este gen reside en el cromosoma 21. Las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21 y por lo tanto, tres copias de APP. Desgraciadamente, se estima que el 50 por ciento de la gente con síndrome de Down tendrán la demencia asociada al principio de Alzheimer. No obstante, la razón por la que el otro 50 por ciento no presenta esta demencia puede proporcionar la clave hacia nuevas terapias o incluso hacia una cura para el Alzheimer. Sin duda, esto ayudaría a varias decenas de

personas en ambos casos. Recientemente, el [Instituto Nacional de Envejecimiento de Estados Unidos](#) (NIA) y el NICHD anunciaron una oportunidad de financiación de 5 millones de dólares para investigaciones sobre el estudio de la conexión entre el Alzheimer y el síndrome de Down, denominado "[Biomarkers of Alzheimer's Disease](#)" (Biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer) en el síndrome de Down.

5. Las personas con síndrome de Down poseen un gran potencial. En Global Down Syndrome Foundation creemos en las [Nueve Inteligencias](#) y la gente con síndrome de Down posee claras dotes en muchas de estas inteligencias, incluyendo la inteligencia socioemocional. Desde su nacimiento hasta los 5 años de edad, muchos niños en Estados Unidos acuden a terapia física, logoterapia, estrategias educativas y demás. Esta "[temprana intervención](#)" es importante para que niños con síndrome de Down desarrollen su potencial. Aunque aun es necesaria una mayor investigación, a grandes rasgos puede decirse que las personas con síndrome de Down destacan en el aprendizaje visual. La lectura suele ser su punto fuerte, y en la edad adulta, hay quien es muy bueno en las artes visuales e interpretativas. Algunos actores con síndrome de Down de la pequeña y gran pantalla son: Lauren Potter, Chris Burke, Luke Zimmerman, Jamie Brewer, Connor Long y Pablo Pineda.

Todavía existe una gran discriminación hacia la gente con síndrome de Down. Todos los padres quieren que sus hijos desarrollen su potencial. Las personas con síndrome de Down no pueden desarrollar su potencial si no aumentan los fondos en investigación y atención médica, y todo el mundo puede ayudar y contribuir en ello.

Traducción al español dentro de la iniciativa PerMundo para la traducción gratuita para ONG y asociaciones sin ánimo de lucro. Proyecto dirigido por Mondo Agit. Traducción por: **Silvia Rodríguez.**