

SALUD LABORAL

n.º 1133

21 de Marzo, Día Mundial *del Síndrome de Down*



Más profesionales para una atención digna y personalizada

En diciembre de 2011, la Asamblea General designó el 21 de marzo Día Mundial del Síndrome de Down. Con esta celebración, la Asamblea General quiere aumentar la conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades.

Se trata de una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21, en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21.

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo.

No es una enfermedad. Tampoco existen grados, pero el efecto que esta alteración produce en cada persona es muy variable. Las personas con síndrome de Down muestran algunas características comunes, pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas. La esperanza de vida de una persona con este síndrome ha aumentado considerablemente, situándose en torno a los 60 años en la actualidad.

Como no es una enfermedad, no requiere ningún tratamiento médico. Además, al desconocerse las causas de esta alteración genética, resulta imposible prevenirlo. La salud de estos niños no tiene por qué diferenciarse en nada a la de cualquier otro; de esta forma, en muchos de los casos su buena o mala salud no guarda ninguna relación con su discapacidad. Por tanto, podemos tener niños sanos con síndrome de Down, es decir, que no presentan enfermedad alguna.

Sin embargo, también hay niños con este síndrome que presentan patologías asociadas. Son complicaciones de salud relacionadas con su alteración genética: cardiopatías congénitas, hipertensión pulmonar, problemas auditivos o visuales, anomalías intestinales, neurológicas, endocrinas... Estas situaciones requieren cuidados específicos y, sobre todo, un adecuado seguimiento desde el nacimiento. En la actualidad los médicos españoles disponen del Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, una guía socio-sanitaria editada por DOWN ESPAÑA que tiene por objeto, además de informar y apoyar a las familias, unificar las actuaciones de los profesionales de la sanidad a la hora de tratar la salud de las personas con trisomía 21, realizando los mismos controles sanitarios y estableciendo un calendario mínimo de revisiones médicas periódicas.

El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de las personas con Síndrome de Down. Desde USO pedimos una mayor atención personalizada a estas personas y que se proporcionen los medios necesarios para que puedan ser atendidos convenientemente. En este sentido, se debe potenciar la formación de profesionales para que el alumnado con síndrome de Down reciba la atención que se merece.