

Día Mundial del Síndrome de Down

Amaya y la tarea pendiente de la sociedad

● En la vida de esta niña, la inclusión dejó de ser discurso para convertirse en aprendizaje cotidiano: una pequeña que, con su ternura y fuerza, recuerda que la verdadera tarea pendiente es de todos.

Texta Padilla
 tpadilla@elpinguino.com

VER DOCUMENTO

Este 21 de marzo se conmemoró el Día Mundial del Síndrome de Down, una fecha que nos invita a reflexionar sobre la dignidad y la autonomía que merecen las personas con esta condición. No se trata de una enfermedad, sino de una particularidad humana marcada por un cromosoma extra en el par 21, que influye en el desarrollo y la fisonomía.

En Chile, cerca de tres de cada mil nacimientos presentan síndrome de Down. Más allá de las cifras, cada historia revela desafíos y oportunidades para construir una sociedad más inclusiva.

Una de esas historias es la de Amaya Antonella Soto Miranda, una niña de nueve años que vive en Punta Arenas junto a sus padres Verónica Miranda y Patricio Soto y que, desde su llegada al mundo, ha enseñado a su familia y entorno que la inclusión no puede ser solo una palabra.

Su madre, Verónica, recuerda que se enteraron de la condición de Amaya en el momento del parto: "Al principio fue un shock, porque uno sueña con algo distinto. Pero rápidamente entendimos que tener un hijo es siempre una alegría, independiente de cómo nazca".

El camino no ha sido fácil. Verónica relata que la integración escolar y social ha requerido esfuerzo constante. Amaya comenzó en una escuela especial y luego fue incorporada al colegio Elba Ojeda, en Río Seco, donde ha encontrado un espacio de aprendizaje y amistad. Para llegar allí, la familia recorre cada día un trayecto largo desde su hogar en Punta Arenas, que en invierno se vuelve aún más complejo por la distancia y el clima extremo. Sin embargo, Verónica asegura que "vale la pena, porque en esa escuela Amaya ha recibido apoyo real y una integración que no siempre se encuentra en otros lugares".

La experiencia con el conjunto folclórico El Legado es otro ejemplo

de cómo la inclusión verdadera transforma vidas. Allí, Amaya baila junto a otros niños sin discapacidad, demostrando que con apoyo y paciencia se pueden alcanzar metas que muchos consideran imposibles. "Nuestros hijos logran las cosas, quizás más lento, pero siempre las logran", enfatiza Verónica.

La importancia de educar y sensibilizar

En la continuidad de la conversación, Verónica subraya que la inclusión no solo beneficia a los niños con Síndrome de Down, sino también a sus compañeros y familias: "Uno aprende a ir más lento, que así debería ser el ritmo de nuestra vida y no tan acelerado. El llamado es a los papás, a concientizar a nuestros hijos, a educarlos en lo que significa el síndrome de Down. No es una enfermedad, es una condición. Los niños deben ser más empáticos y conocer, porque muchas veces tienden a aislar".

Para enfrentar ese desconocimiento, Verónica y otras madres han organizado charlas en el colegio, dirigidas tanto a estudiantes como a profesores. "Eso debería replicarse en todos los colegios. La mayoría piensa que es una enfermedad, que ellos no entienden, que nunca van a poder hacer nada, y eso no es así. Ellos son capaces de muchas cosas, solo que un poquito más lento".

La madre de Amaya también advierte sobre la soledad que enfrentan muchos niños con síndrome de Down a medida que crecen: "Nuestros hijos van quedando más solos, porque no siempre son invitados a jugar o compartir. Por eso es clave visibilizar, acompañar y educar. La empatía de los papás y de los niños es fundamental".

Un llamado a la sociedad

Verónica sueña con que Amaya pueda cursar enseñanza media y seguir desarrollándose en un entorno inclusivo. "Siento que se puede, con más información, con más visibilización, con más empatía. Hemos avanzado mucho, pero falta mucho. Mientras más los incluyan, mientras más los traten como adultos, mientras más piensen que ellos pueden lograr las cosas, entonces ahí va-

mos a haber crecido como sociedad".

La historia de Amaya y su familia nos recuerda que la inclusión no es un gesto simbólico ni una campaña pasajera. Es un compromiso cotidiano

que exige educación, empatía y voluntad. Porque detrás de cada niño con síndrome de Down hay una vida plena de sueños, talentos y aportes que enriquecen a toda la comunidad.



Amaya junto a sus padres Verónica y Patricio.