



LA SALUD

EN LAS PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN

LA OBESIDAD CONDICIONA PROBLEMAS CARDIOCIRCULATORIOS, ENDOCRINOS Y REUMATOLÓGICOS Y ACABA REPERCUTIENDO NEGATIVAMENTE EN SU CALIDAD DE VIDA.

Hace unos meses vio la luz la 5ª edición de nuestro "Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down", fruto del trabajo no solo de los profesionales que han colaborado en esta edición, sino también del de los que participaron en las anteriores, así como de otros muchos profesionales que con su labor diaria van aportando su experiencia en la atención a las personas con síndrome de Down (SD). Es evidente que los cuidados de salud prestados por pediatras, cirujanos cardiacos y demás especialistas médicos han contribuido de manera decisiva al aumento de la expectativa de vida del colectivo, pero no podemos olvidar que el trabajo de otros profesionales no sanitarios con los programas de atención temprana y educativos han logrado mejorar del mismo modo la calidad de vida de las personas que nacieron con trisomía 21.

El programa de salud tiene tres objetivos básicos:

- 1. Mejorar la atención sanitaria a las personas con SD.**
- 2. Proporcionar una herramienta a los profesionales para llevar a cabo esa función.**
- 3. Servir de guía a las familias y a las mismas personas con SD para que participen de forma activa en los cuidados de su salud.**

Citaba antes la pediatría y cirugía cardiaca como ejemplos de la repercusión en la salud, pero quedan otros aspectos que no hay que olvidar y que iré desglosando a continuación.

El desarrollo psicomotor de la persona con SD se ve ralentizado por un cerebro que presenta menos neuronas y además menos conexiones entre ellas. Eso explica su discapacidad y la consiguiente dificultad de aprendizaje y adquisición de habilidades. Para contrarrestar este efecto es para lo que aplicamos todos los programas de estimulación psicomotriz que se llevan a cabo.

DIAGNOSTICAR UN DÉFICIT VISUAL O AUDITIVO

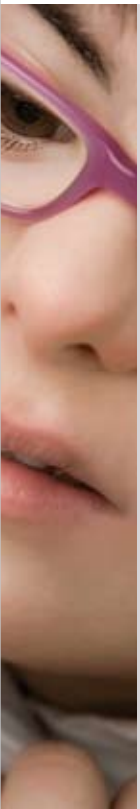
Hay otras situaciones en donde sí que podemos hacer más. Está demostrada la íntima relación que hay entre el fracaso escolar y los defectos visuales. Si ese problema visual lo tiene un niño con SD, se añade una dificultad extra que tirará por tierra todo el trabajo que se está desarrollando. Es preciso detectar esas alteraciones lo antes posible para ponerles remedio, pues la mayoría de las veces serán defectos de refracción (miopía o hipermetropía), que se compensan mediante el uso de gafas. Ellos no lo van a saber manifestar, por lo que seremos los que estamos alrededor quienes vigilemos para alertar de lo que nos parece anómalo. Muchas veces son los padres, trabajadores sociales o maestros quienes observan un aislamiento, desinterés, posturas raras para leer o trabajar, gestos en la cara, etc, que hacen sospe-



Pero si a esa dificultad natural y propia de la alteración cerebral se le suman especialmente enfermedades cardiacas, neurológicas, sensoriales o tiroideas, el retraso va a ser todavía mayor. En los dos primeros casos, cardiopatías y patología cerebral asociada, la opción que tenemos es el diagnóstico precoz para poder poner el tratamiento adecuado. Muchas veces no es suficiente y vemos como ese cuadro epiléptico que no conseguimos controlar o la insuficiencia cardiaca a la espera de operación, frenan los avances logrados, con la consiguiente desilusión de unos padres que quisieran que el esfuerzo que se está realizando se manifestara de forma más evidente. En la actualidad tienen a su disposición todos los avances de la ciencia, pero lamentablemente hay que tener en cuenta que todavía queda mucho por conocer para hacer frente a todas las enfermedades del ser humano. La inevitable muerte es la prueba de que no podemos con todo.

LA IMPORTANCIA DE FOMENTAR HÁBITOS SALUDABLES

Un aspecto más importante de lo que se considera, y al que DOWN ESPAÑA tomó ya como prioritario hace unos años es el de la obesidad. Todavía existe la creencia de que la obesidad es una característica más del SD. No es así, el hecho de que haya factores favorecedores no implica que tengamos que asumirla como propia y que ya desde niños tengan que cargar con ella. Es cierto que la talla baja y el bajo metabolismo les hacen candidatos al sobrepeso y a la obesidad, pero existen otros factores, factores modificables sobre los que sí podemos y debemos actuar todos a una: atención médica, alimentación y ejercicio físico. Dentro de los cuidados médicos es clave el control del tiroides, hay que detectarlo mediante análisis y ponerle tratamiento si lo precisa. En el sistema sanitario español sería inadmisibile encontrar un niño que va engordando sin haber



char que algo no va bien. Por supuesto que será el oftalmólogo quien lo confirme, pero los padres deben concienciarse de lo importante que es esta visita, e incluso con controles normales seguiremos pidiendo revisiones cada año.

Otro tanto podemos decir del déficit auditivo. Los cuidados del otorrino son fundamentales para controlar las otitis serosas que pueden acabar en sordera, además de otras patologías en esa zona. Si ya existe hipoacusia más motivo todavía para vigilar la funcionalidad que le quede y no vaya a más. Me centro en la capacidad auditiva por su repercusión, pero estamos en una especialidad muy castigada en el SD y que no debemos desatender aun estando aparentemente sanos.

En ambos casos hay que mantener los controles de por vida, y siempre intentando compensar los cuidadores el problema de comunicación que

pueda haber entre la persona con discapacidad y el profesional médico.

Otro problema que retrasa notoriamente el desarrollo psicomotor de la persona con SD es el hipotiroidismo. No voy a repasar los síntomas que nos lo puedan hacer sospechar, ya que en general es una clínica muy larvada e incluso se presenta con mucha frecuencia sin síntomas ni signos que nos orienten hacia él. Por ello no queda más remedio que hacer un análisis de sangre anual en donde se incluyan las hormonas tiroideas. En los niños ya se tiene en cuenta casi siempre, pero no se puede decir lo mismo de los adultos. No caben excusas de ningún tipo, hay que ir a buscarlo a través de la analítica, y de ello se tienen que concienciar el profesional y las familias. Desde la familia debemos preocuparnos porque se haga así, y tenemos que asegurarnos de que esa determinación analítica está incluida en la petición al laboratorio.

descartado esta patología. Por desgracia no se puede afirmar lo mismo de otros sistemas sanitarios en los cuales hay problemas incluso para algo tan barato como son el diagnóstico y el tratamiento del hipotiroidismo, pruebas en las que se obtienen resultados rotundos con repercusión para toda la vida.

En cuanto a la alimentación hay que insistir en la necesidad del equilibrio entre lo que se come y lo que se quema; si hay excesos en la ingesta llevamos al niño a la obesidad, y si hacemos un niño obeso tendremos luego un adulto obeso. Y el problema de la obesidad no es como parece un problema estético, la obesidad condiciona cantidad de problemas cardiocirculatorios (arteriosclerosis, infartos, etc.), endocrinos (diabetes tipo II, colesterol, etc.) y reumatológicos (artrosis, inmovilidad, etc.), entre otros. Esto acaba reper-

cutiendo negativamente en su calidad de vida. En nuestra web www.sindromedown.net pueden encontrar la guía ***¡Estoy en plena forma!***, en la que hay información más detallada sobre alimentación y hábitos saludables. Es preciso hacer una dieta variada, deben comer de todo desde la infancia, y la base de la alimentación ha de ser las frutas, verduras y hortalizas, tomando a diario leche y lácteos mejor semidesnatados, junto a carnes y pescados variados y hechos sobre todo a la plancha o brasa. No se debe abusar de pasta, legumbres o huevos, y hay que evitar fritos, salsas, dulces, bollería (y más aún industrial), comida preparada, rápida o precocinada, chucherías, grasas, embutidos, chocolates, bebidas azucaradas, helados, etc. No es preciso martirizar a los hijos prohibiendo lo que más les gusta, pero sí debemos concienciarles para que moderen la ingesta de todo lo que he mencionado. Un aspek-



to muy importante que podemos modificar es el momento de premiarles, pues existe la tendencia a hacerlo con comida, o a ganar su simpatía con golosinas. Hay que hacerles saber que no aprobamos esa conducta pues a la larga va a perjudicar a nuestros hijos. Es nuestra obligación difundir esta postura y mantenerla nosotros mismos.

El tercer eje de actuación frente a la obesidad es el ejercicio físico. Ellos son muy comodones y a nosotros también nos va bien a veces eso para relajarnos. Gran error. Desde el primer momento tenemos que acostumbrarles a la actividad física, pudiéndose desarrollar de múltiples formas. Se pueden apuntar a un gimnasio, piscina o polideportivo para practicar diferentes deportes de forma regular, pero también se pueden organizar actividades desde casa o desde la asociación (footing, paseos diarios, etc.) y poner en práctica sencillas rutinas, como evitar todo lo que se pueda el coche o subir las escaleras de casa en lugar de coger el ascensor. No valen las excusas, imenos televisión y más actividad!. Hay que dar ejemplo ya que ellos acabarán haciendo lo que ven en casa.

La medicina es una ciencia tremendamente viva, y como tal avanza a pasos agigantados, tanto que aún no se ha puesto un programa en marcha cuando ya aparecen novedades de mejora. Ha sucedido con nuestro Programa de Salud, estaba en imprenta esta edición con el último calendario de vacunaciones cuando apareció la nueva actualización, la de 2010. Cambia poco, pero lo hago constar. Es algo que no debe preocuparnos pues los pediatras ya están al tanto de todas las novedades que surgen, y además en la práctica se aplica el calendario vacunal de cada Comunidad Autónoma, que siguen sin unificar criterios. Nosotros tomamos siempre como referencia los consejos del Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría.

Otro tanto se podría decir de la enfermedad celíaca cuyo diagnóstico está ahora en fase de revisión. Mantenemos que sólo se puede confirmar

el diagnóstico mediante la biopsia y quizás a alguien le haya dicho su especialista que no hace falta pues los anticuerpos y el HLA son positivos. Si con eso, tras implantar dieta exenta de gluten, se produce la mejoría clínica hasta la desaparición de los síntomas, es probable que le planteen no hacer la biopsia por ser innecesaria. Está en manos de un especialista, es una opción correcta, y se puede esperar a ver cómo evoluciona.

EDUCAR EN LA HIGIENE PERSONAL

Ya se ha hablado antes de los hábitos alimentarios, pero hay otros aspectos relacionados con la higiene cuya educación es competencia de la familia y su entorno. Si tomamos la higiene en un sentido amplio, tenemos que inculcar desde casa una serie de nociones para que luego se administre la persona con SD de forma autónoma. La higiene personal, la buena imagen tiene que ser cada cual quien se la regule. Me refiero al aseo del cuerpo, cara, manos, genitales, dientes, olor corporal, vestido, etc; si les educamos en este sentido son personas metódicas, ordenadas, que lo entienden como beneficioso y asumen su responsabilidad. Se debe invertir tiempo en esta cuestión. También desde casa existe la obligación de prevenir los problemas de tipo ortopédico. Tienen muy laxas las articulaciones y por tanto se pueden deformar con más facilidad. Hay que valorar mucho la elección del colchón, del calzado, de la mochila, de la silla de estudio y evitar posturas viciosas a la hora de ver la tele. Todo esto les puede condicionar problemas reumatológicos en el futuro.

Tan importante como la actividad física es la actividad social. La formación de grupos de amigos para salir, moverse, con actividades al aire libre, mar, montaña, campamentos, fomenta la salud no ya física sino también la psíquica. El juego es mejor en grupo que solo, no es bueno encerrarse en sí mismo. Es responsabilidad de los padres darles la autonomía que les permita tomar iniciativas propias, y que les obligue a solventar los problemas que vayan surgiendo, algo necesario

LA HIGIENE PERSONAL, TIENE QUE SER CADA CUAL QUIEN SE LA REGULE. SI LES EDUCAMOS EN ESTE SENTIDO SON PERSONAS METÓDICAS, ORDENADAS, QUE LO ENTIENDEN COMO BENEFICIOSO Y ASUMEN SU RESPONSABILIDAD.

para su formación como personas adultas. Lamentablemente somos los padres, a veces por miedo o por desconfiar de sus posibilidades, quienes les ponemos freno a su formación.

EL ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

Un tema que está muy abandonado o al menos muy poco trabajado es el de la mujer con SD, adolescente o adulta con posibilidades de relaciones sexuales y riesgo o temor al embarazo. Hablamos en todos los foros de la sexualidad de las personas con discapacidad pero luego no facilitamos las cosas, y el problema del embarazo no deseado es el mayor obstáculo, por encima incluso del miedo a las infecciones de transmisión sexual. La pregunta es ¿qué hacer, a quien recurrir para proporcionar un método anticonceptivo? La respuesta debiera ser muy sencilla, si bien en la práctica se puede empezar un largo recorrido de puerta en puerta sin encontrar la ayuda demandada. El tema no corresponde a nadie, y quizás sea cierto, no es específico de una persona, sino que debe ser debatido. Antes de acudir al sistema público de salud hay que valorar entre familiares y trabajadores sociosanitarios qué es lo que buscamos, dónde está el problema. Cada caso se debe tratar de una forma diferente, razonando el riesgo real de embarazo: entorno de esa persona, tipo de relaciones que mantiene, si son esporádicas, plenas, si tiene pareja estable o no, etc. Si se confirma esa necesidad, la sanidad pública debiera dar solución, y no siempre es así. En cada Comunidad Autónoma se trata de diferente forma.

Los métodos anticonceptivos son variados y cada uno reúne una serie de ventajas e inconvenientes. Ninguno reúne todas las primeras, pues debe ser seguro, fácil de usar, que evite los olvidos, a ser posible sin efectos adversos hormonales, incruento y que prevenga de las infecciones. La elección sobre qué anticonceptivo tomar, y si éste ha de ser definitivo (esterilización) o temporal y reversible, ha de ser tomada por la propia mujer con síndrome de Down con el debido apoyo y asesoramiento. Son muchas y variadas las opciones existentes para evitar embarazos no deseados y contagios, y simplemente mencionaremos aquí que, en caso de que la elección sea optar por un anticonceptivo definitivo e irreversible, lo que más se aproxima a las necesidades del colectivo serían los insertos tubáricos. Este dispositivo consiste en unos muelles que se colocan a través de la vagina en cada una de las trompas de Falopio, sin cirugía, ni anestesia, ni hospitalización. Podría ser el método de elección en la población con discapacidad intelectual, sin olvidar que no protege frente a las infecciones de transmisión





HEMOS CONSEGUIDO QUE SE HAGAN ADULTOS, QUE TENGAN UN TRABAJO, PAREJA Y HASTA VIVIENDA INDEPENDIENTE, PERO ¿REALMENTE SABEMOS LO QUE PASA POR SU CABEZA?, ¿ESTÁN SATISFECHOS CON ESTO?, ¿SON FELICES?

sexual. Algunas Comunidades Autónomas ya los coloca pero habría que concienciar a los gestores sanitarios para que generalizaran su uso.

Siguiendo con el adulto, nos encontramos con el otro gran problema pendiente y que irá en aumento pues, cada vez habrá más adultos con SD. Es el tema de la salud mental en sentido amplio. Hemos conseguido que se hagan adultos, que tengan un trabajo, pareja y hasta vivienda independiente, pero ¿realmente sabemos lo que pasa por su cabeza?, ¿están satisfechos con esto?, ¿son felices?.

Es imposible resumirlo en unas líneas pero al menos existen algunos aspectos médicos que justifican la estrecha relación entre salud mental y felicidad. Hago esas tres preguntas porque no sabemos si todo lo que hacemos de cara a ellos es lo que ellos quieren o precisan. Cuando les notamos un malestar ponemos a su servicio todo nuestro arsenal diagnóstico y terapéutico, pero no nos queda claro que el resultado sea el deseado. Sabemos que hay tendencia en el SD a padecer enfermedad de Alzheimer a edad temprana y otras enfermedades neurológicas, que a veces presentan comportamientos extraños sin causa aparente (a nuestro entender), que tienen problemas de comunicación a la hora de expresar sus sentimientos o dolencias, que con frecuencia caen en depresiones o incluso otro tipo de patología mental, etc, y llegado el momento debemos diferenciar qué es lo que está sucediendo. Ahí está el dilema que debe ser descifrado con la participación de todas las personas que le rodean, pues si no es así se pueden quedar muchos detalles en el tintero, y llevarnos a un diagnóstico equivocado. No vale etiquetarlo de Alzheimer y decir que no tiene remedio, ni de depresión e hincharlo a pastillas, se debe hacer todo lo posible para concretar un diagnóstico de certeza, ya que es el modo de aplicar el tratamiento que revierta la causa.

No todo cambio en el comportamiento es una depresión; puede haber tenido un disgusto en su trabajo o en el centro al que acude y el no saberlo manifestar le lleva a una conducta diferente; ni tampoco lo es un aislamiento que se va manifestando lentamente, pues puede ser que su problema visual haya avanzado y necesite cambiar de gafas; o puede presentar un malestar no diagnos-

ticado porque la ausencia de dolor nos despista; incluso una depresión real puede estar motivada por alteración de la función tiroidea. La solución en cada caso es bien diferente. Tampoco toda pérdida de memoria es debida al Alzheimer; nuevamente puede haber un pequeño problema en el que no pensamos y a él le tiene tan preocupado que le lleva a cambios de conducta. Errores de estos nos conducen a tratamientos innecesarios que además son fuente de nuevas alteraciones. Patologías nuevas a veces no son sino efectos adversos de los medicamentos que les administramos.

Así pues, tenemos a un adulto al que hemos enseñado a razonar, que ya se preguntaba porqué le ha tocado a él tener síndrome de Down con todo lo que eso puede llegar a atormentarle, y si además no sabemos ayudarle a resolver un malentendido en casa o en un lugar al que acudía contento, o no sabemos diagnosticarle una patología física o psíquica, ni proporcionarle las prótesis visuales o auditivas que le mantengan en contacto con su entorno, o le indicamos fármacos que lejos de resolver su problema le generan otro más, en cualquiera de estos casos estamos contribuyendo a esa infelicidad que creo que es lo último que deseáramos para nuestros hijos.

No es nada fácil, pero si hemos conseguido superar el gran problema de años atrás que era la mortalidad perinatal o ligada a malformaciones congénitas, ahora el gran reto que tenemos delante es su felicidad, basada en la salud mental de la persona con SD. No podremos convencerles de que se tienen que conformar con la injusticia genética de que son víctimas, tiene que ser muy duro asumirlo, pero al menos trabajemos para que no se añadan otras situaciones de disconfort. Esto sí que lo podemos hacer. ■

José María Borrel

Asesor en salud de DOWN ESPAÑA

El foro de salud de DOWN ESPAÑA atendido por Pepe Borrel ha recibido ya más de 70.000 visitas. Entra y realiza tu consulta www.sindromedown.net