



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Las nuevas perspectivas

New perspectives

J. Flórez^{a,b,c}

^a *Catedrático de Farmacología*

^b *Presidente de la Fundación Iberoamericana Down21*

^c *Asesor científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander, Cantabria, España*

Disponible en Internet el 5 de febrero de 2016

Vivimos en plena revolución en el mundo relacionado con las personas con síndrome de Down. La genética avanza de manera imparable; el conocimiento de los entresijos de su biología aumenta exponencialmente con el apoyo que nos brinda la disponibilidad de varios modelos animales, de valor y características diferentes. Familias y profesionales se esfuerzan por ampliar las habilidades cognitivas, las peculiaridades de su temperamento, los niveles de autonomía y calidad de vida. Y lo consiguen. Pero son las propias personas con síndrome de Down las que se esfuerzan denodadamente por romper barreras y mostrar todas sus inmensas posibilidades. Y sin embargo, la sociedad aplica implacablemente sus avances tecnológicos para que, una vez descubierta su concepción, no nazcan, de forma que en nuestro país y otros de nuestro entorno están siendo eliminados el 90% de los fetos diagnosticados precozmente. Una cruel paradoja que está privando a la sociedad de los valores humanos que las personas con síndrome de Down nos aportan.

Pero no es tiempo para lamentarnos. Todo lo contrario. Las XVI Jornadas Internacionales organizadas en Barcelona por la Fundació Catalana Síndrome de Down han abordado de manera incisiva aspectos fundamentales de la vida de las personas con síndrome de Down, con el objetivo claro de ampliar sus perspectivas y las de sus familias de una manera eficiente y, sobre todo, plenamente humana. ¿Qué esperamos de su vida adulta, cada vez más comprometida y llena de recursos? ¿Cómo reducimos o evitamos situaciones posiblemente conflictivas? ¿Cómo aprovechamos las orientaciones que psicoterapeutas y psicopedagogos nos ofrecen, a la luz de su experiencia? ¿Qué esperar de posibles nuevos

medicamentos? ¿Cómo prevenir y mejorar el futuro, incluido el envejecimiento?

La aplicación de medicamentos merece especial atención, porque la actual experimentación con los modelos animales ha abierto la puerta a la investigación de posibles nuevos fármacos que puedan paliar o mejorar algunas de las alteraciones que la investigación nos descubre. Lo cual es bueno pero, al mismo tiempo, abre la puerta a optimismos exagerados, expectativas a veces poco consistentes, que exigen cautela en apreciación y utilización de tales productos. Empezamos a ver que su utilización en muchos casos no sigue las normas preventivas dictadas por los investigadores y patrocinadores. Por eso resulta necesario que familias y profesionales tengan ideas claras sobre los beneficios que se pretende conseguir. Y nada mejor para ello que plantearse las preguntas correctas sobre 2 áreas fundamentales: la conducta y la cognición. Porque solo así sabremos si vale la pena administrar el producto.

¿En qué consisten esos beneficios? ¿Qué mejoran realmente? Lógicamente, nuestras esperanzas han de ser acordes con la edad mental del niño. No basta que observemos una mayor «actividad general». Eso sería útil si previamente se aprecia un predominio de inactividad o lentitud en el individuo durante el día. Pero esa mayor actividad, ¿a qué conduce? ¿Es una actividad bien dirigida hacia objetivos sencillos pero claros, o simplemente se mueve más? ¿Está más atento y su atención se prolonga más tiempo? ¿Entiende e interpreta mejor lo que le decimos? ¿Mejora en su lenguaje, de acuerdo con su edad mental, en inteligibilidad, sintaxis, vocabulario, enunciado de frases? ¿Colabora más y

<http://dx.doi.org/10.1016/j.sd.2015.12.001>

1138-2074/© 2016 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Fundació Catalana Síndrome de Down.

mejor en la casa de acuerdo con las responsabilidades que en él hemos depositado? ¿Recuerda más los acontecimientos, los encargos, lo que ve y oye? ¿Muestra más interés por lo que le decimos, por las tareas escolares? ¿Acepta mejor las indicaciones y sigue las observaciones que se le hacen? ¿Planifica mejor sus tareas y actividades?

Es preciso, pues, que antes de dar ninguna medicación, se tengan muy claros los parámetros que se han de valorar en términos reales y concretos, sabiendo que esa «mejoría de la cognición» que se quiere vender se debe traducir en datos sustanciales objetivados en la vida diaria del individuo: de esa persona concreta. Porque la pregunta definitiva sería: Se siente ahora realmente más feliz?

Ha de tenerse presente, claro está, que la mejoría posible que se quiere observar puede no ser inmediata, sino

que lleve tiempo para que se manifieste. En cualquier caso, ningún producto será válido si no se acompaña de una permanente acción educativa, cuya esforzada y paciente aplicación jamás deberá ser abandonada en la falsa confianza de que el medicamento lo consigue todo. Como tampoco se ha de olvidar que los resultados positivos pueden ser debidos más a nuestra acción individual que a la virtud del medicamento. Y esto conviene señalarlo, no sea que estemos medicando sin necesidad.

Conflicto de intereses

El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.