



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Hay algo más en el tratamiento del síndrome de Down

An additional approach to Down syndrome treatment

A. Serés

Editor asociado, Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down

En el reciente IV Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, que se celebró en Salamanca entre los días 16-18 de marzo, se puso de manifiesto que hay algo más en el tratamiento del síndrome de Down (SD), es algo de lo cual todos somos partícipes. Cuando el Dr. John L. Down describió por primera vez este síndrome, que posteriormente llevaría su nombre, donde coinciden una serie de rasgos físicos y psíquicos, nunca se habría imaginado que estas personas alcanzarían, eso sí, un siglo y medio después, los niveles de autonomía y autosuficiencia que disfrutan hoy en día. Desde hace ya unos años estas personas se van incorporando paulatinamente a nuestra sociedad, una sociedad que es difícil y compleja. Así, hoy en día no es raro ver personas con este síndrome viajando solas en el autobús, comprando en el supermercado, e incluso colaborando en trabajos ordinarios. Hoy en día les podemos colocar en el rango de la «normalidad» dentro de la diversidad. En Salamanca, los asistentes al congreso, expertos procedentes tanto de Europa como América, donde expusieron sus trabajos y las nuevas tendencias en el tratamiento médico del SD, pudieron constatar que había algo más de lo que los ponentes presentaron, el trato humano a la persona con SD.

Hace ya más de 50 años, cuando se descubrió el origen genético de este síndrome, parecía que su tratamiento sería básicamente médico. Aunque esto sea en parte cierto, y que con el mejor conocimiento médico del síndrome que se inició entonces, no es toda la verdad. Es cierto que se ha conseguido una gran mejora en la calidad de vida de estas personas, y su esperanza de vida se ha incrementado, principalmente gracias a las actuaciones médicas preventivas, con los diversos programas de salud, y también gracias a los

avances médicos en general, de los cuales las personas con SD también se han beneficiado. Tampoco tenemos que olvidar que, además del tratamiento médico, es muy importante la estimulación precoz y el tratamiento psicopedagógico.

Los profesionales que trabajan con estas personas, médicos, terapeutas, familias y, porque no, la sociedad en general, tienen que recordar siempre que existe un tercer apartado en el tratamiento del SD, y que es tan importante o más que los anteriores, es el trato humano que la sociedad tiene que dispensar a estas personas. También se constató que no todas las actuaciones son válidas. Que las personas con SD no tienen que perder su dignidad humana en nombre de la tecnología y el saber científico.

A lo largo de los últimos años las personas con SD han pasado a tener un mayor protagonismo, han pasado de «sobrevivir» a «vivir», con esto pretendemos hacer una diferenciación clara entre lo que es ser un objeto pasivo, que está ahí y nada más, a ser un individuo que participa, tiene derechos, y también con obligaciones.

Si reflexionamos sobre este proceso nos daremos cuenta que todos tenemos o tendremos, más pronto o más tarde, algún tipo de disminución, y también necesitaremos el soporte y la comprensión de los que nos rodean. Así los miembros de la sociedad a los que consideramos «normales» no somos muy diferentes de los que por la evolución de la vida, bien sea por alguna causa accidental o por la propia naturaleza humana, no gozan de todas sus plenas facultades, en este sentido todos no dejamos de ser personas con SD.

En los más de 25 años de existencia, el Centro Médico Down (CMD), de la Fundació Catalana Síndrome de Down, ha generado una serie muy larga de actuaciones, tanto

asistenciales, como de divulgación y docencia, y de investigación médica, para la mejora en el tratamiento de las enfermedades propias o asociadas al síndrome. Los miembros del CMD han participado activamente en el congreso con sus nuevas líneas de investigación. También pusieron de manifiesto su sensibilidad por las personas con SD, teniendo siempre presente que el mejor trato es parte importante del tratamiento.

Durante los últimos años se han hecho muchos pasos en la investigación médica sobre el SD, la mayor parte de recursos empleados han ido encaminados al diagnóstico, básicamente al diagnóstico prenatal, pero muy pocos al tratamiento de estas personas. A pesar de los pocos recursos se ha producido un salto cualitativo muy importante en la calidad de vida de las personas con SD, ahora gozan de buena salud y tienen aceptables niveles de formación. Pero esto no es todo, en adelante, además se tendrá que actuar sobre otros aspectos que se han descuidado, es la tercera etapa del tratamiento de este síndrome. «Hay algo más que el SD». No

podemos condicionar todo a los cromosomas, ni a los programas de salud, tampoco a la estimulación temprana, etc. La tercera parte del tratamiento es algo que nos atañe a cada uno de nosotros, se basa en el trato que dispensa la sociedad a estas personas. Pero no podemos cambiar la sociedad si primero no cambiamos nosotros. Vivimos en una sociedad que es muy compleja. Donde muchas cosas son solo apariencia, donde predomina el individuo sobre la familia, donde se pretende reglamentar y regular todo. Por otra parte, estamos educando en valores a unas personas nobles y sinceras, como las del SD, para que se abran camino en una sociedad que va perdiendo estos valores. Les animamos a que salgan de su círculo de bienestar, y que exploren otros territorios. No existe una receta única para solucionar este reto de educar a nuestra sociedad en la diversidad. Todos tenemos una misión, tenemos que reflexionar sobre qué podemos hacer por ellas. Ellas no nos piden compasión, sino todo lo contrario, nos piden que luchemos por ellos con pasión.