

# LA MEJORA DE LA SALUD EN LAS PERSONAS UNA TAREA DE TODOS

Recientemente, en un curso que hemos impartido en Huesca sobre la atención médica a las personas con discapacidad intelectual, me comentaba una compañera que atiende una residencia específica, que tiene un anciano de 76 años con síndrome de Down, y muy sano. Me lo describía como si lo estuviera viendo, con todas sus características, sobre todo la alegría y el ánimo con los que vive, lo que me hizo recapacitar sobre un futuro inmediato en el que este no va a ser un caso excepcional, sino que será, esperemos, la tónica habitual. Para ello se está trabajando desde todos los ámbitos de forma coordinada.

Las personas mayores con síndrome de Down han sido hasta hace poco algo casi excepcional, teniendo además en cuenta que su envejecimiento prematuro les hace aparentar más edad de la que realmente tienen. En la infancia se producía una selección brutal, debido a que las cardiopatías y las infecciones provocaban una alta mortalidad, y como consecuencia sólo sobrevivían los más fuertes, o mejor dicho aquellos que no presentaban patologías asociadas. El desinterés de todos, la falta de acceso a cuidados de salud o incluso su denegación les hacían víctimas fáciles en los años siguientes, de tal forma que pocos alcanzaban la treintena.

En la actualidad la cirugía cardíaca ha conseguido que las posibilidades de superar sus cardiopatías congénitas sean prácticamente iguales al resto de niños con su misma lesión. La pequeña diferencia que queda estaría más en consonancia con la presencia de otras patologías. En cuanto a las infecciones, la patología congénita de tipo neurológico, las leucemias y otras situaciones potencialmente letales, tanto la cirugía como la farmacología o la quimioterapia, les ofrecen unas esperanzas de supervivencia impensables hace unos años.

## EL CAMBIO EN EL MODELO SOCIAL

A pesar de ello, los avances científicos deben verse consolidados por una buena aplicación posterior. En esto todos han aportado su granito de arena. Los investigadores sientan las bases teóricas para futuras intervenciones, pero luego se tienen que

involucrar los diferentes niveles asistenciales. Los pediatras lo han hecho, y han aplicado el **“Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down”** con el mismo interés, o incluso más, que los programas de atención al niño sano que hay implantados en todas las Comunidades Autónomas. Gracias a sus cuidados esos niños son ya adultos con síndrome de Down. Si conseguimos, y estamos en el camino, el mismo grado de compromiso de los médicos de atención primaria, pronto presumiremos de haber llenado la consulta de los geriatras con ancianos con síndrome de Down.

En esta sociedad nadie puede ir por libre, todos dependemos de los demás, y por ello es imprescindible la participación de otras personas y otros estamentos. A nivel social también se ha producido un cambio de actitudes. A veces, y sobre todo ahora en época de crisis, nos lamentamos de que el compromiso de la sociedad es escaso, y la participación de las Administraciones Públicas también, pero no se puede negar que ha habido avances. Sólo de manera puntual van saliendo casos de discriminación a la hora de aplicar determinados tratamientos a personas con discapacidad intelectual, del mismo modo que vamos conociendo casos de vejaciones en otros ámbitos sociales en los que la respuesta solidaria, unánime, parece decirnos que no se repetirán. Poco a poco vamos logrando que sean PERSONAS con todas las letras y en mayúscula.

Que queda mucho por hacer lo deja patente el hecho de que lo comentado no es aplicable a todos los ciudadanos. ¡Ojala pudiéramos hablar de sanidad pública universal y de derechos y garantías sociales en todos los pueblos Iberoamericanos!

Estos cambios, estas mejoras en un sentido muy amplio de la salud, con aumento de la expectativa de vida y de su calidad, tienen a otros artífices claramente identificados, los trabajadores sociosanitarios, un amplio grupo en el que incluyo también a pedagogos y a las familias, ya que de forma automática estas se transforman en cuidadores y en los principales estimuladores de los recién nacidos con síndrome de Down. Su fe en las posibilidades,

# PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN:



SÓLO DE MANERA PUNTUAL VAN SALIENDO CASOS DE DISCRIMINACIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, (...) POCO A POCO VAMOS LOGRANDO QUE SEAN PERSONAS CON TODAS LAS LETRAS Y EN MAYÚSCULA

en las capacidades de esos pequeños es lo que va a propiciar que sobrepasen el techo que nos empeñamos en fijarles.

El síndrome de Down no es un problema médico, lo es si acaso toda la patología que lleva asociada, y debemos estar alerta para detectarla todos los que estamos en este entorno mientras son niños, para que más tarde puedan ser los propios adultos con síndrome de Down quienes se hagan responsables de su propia salud. Esta responsabilidad ha de ser un área más de la independencia a la que aspiran y por la que están luchando. Sabemos por donde pueden enfermar, nuestro Programa de Salud nos previene y nos indica qué controles hay que llevar, y por lo tanto se debe usar esa herramienta y difundirla.

A lo largo de toda su vida deben acudir a revisiones del oftalmólogo, del otorrino y del dentista, aunque piensen que están sanos. Es algo que todos hacemos y ellos no son excepción. Si nos concienciamos de la importancia del tiroides, del que ya hemos hablado en alguna otra ocasión, y el

resto de indicaciones que en el programa reflejamos, a buen seguro va a ir aumentando el número no solo de personas mayores sino de auténticos ancianos con síndrome de Down.

Esto conlleva por otro lado el compromiso de proporcionales una senectud confortable, feliz en todos los aspectos. La variabilidad de posibilidades es grande, ya que habrá quienes hayan accedido a una vida independiente y otros no, con diferentes grados de autonomía, pero sea como fuere nos vamos a encontrar con situaciones nuevas. Una de ellas es que habrá desaparecido el cuidador habitual que hay ahora, los padres, o en todo caso tendrán asimismo un alto grado de dependencia por su edad. Sabemos también que hay que estar atentos al deterioro cognitivo propio de los años o del Alzheimer, y a las características propias y específicas de cada ser humano. Estamos ante otro reto que vamos a afrontar, en la confianza de que entre todos lo lograremos. Seguro.

**José María Borrel Martínez**

*Médico y experto en salud de DOWN ESPAÑA*