

De familias, médicos y personas con síndrome de Down

Por Susan J. Buckley

Nota previa. Este artículo es el último capítulo del libro *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 39: *Health Issues among Persons with Down Syndrome* (2010). Fue ofrecida a la Prof. Susan J. Buckley la oportunidad de que, desde su perspectiva no médica y su profundo conocimiento del mundo del síndrome de Down, elaborara un análisis crítico y positivo sobre las aportaciones expuestas en este libro por los diversos investigadores y expertos biomédicos. Por su interés ofrecemos a los lectores esta versión autorizada.

INVESTIGACIÓN DE LA SALUD: LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y SUS FAMILIAS

Es para mí un privilegio el haber sido requerida para ofrecer una visión de conjunto sobre todo este libro, desde la perspectiva de madre de una hija con síndrome de Down que ahora tiene 40 años, y de investigadora profesional y educadora directa en este campo. Mi experiencia como psicóloga clínica e investigadora se extiende en un período que se inició desde antes de que la educación fuera un derecho para los niños con síndrome de Down en los Estados Unidos y en el Reino Unido, y antes de que se desarrollaran los servicios de atención temprana y los servicios comunitarios. Pasé los primeros años de mi carrera trabajando en instituciones grandes en donde la calidad de los cuidados y la calidad de vida de los residentes eran tremendamente pobres. Hemos recorrido un largo camino desde los sesenta del pasado siglo pero nos queda todavía mucho tramo por andar. Queda todavía mucho espacio para mejorar la intervención temprana y las oportunidades educativas –mis particulares áreas en las que tengo experiencia– incluso en los países más avanzados del mundo. Desde una perspectiva internacional, la mayoría de los niños que nacen con síndrome de Down no disponen todavía de acceso a elementales cuidados de salud y atención educativa.

EN RESUMEN | Los progresos de la medicina general, en especial los antibióticos y la cardiocirugía infantil, han elevado poderosamente la supervivencia y la longevidad de las personas con síndrome de Down. Los estudios enfocados a identificar sus necesidades específicas en materia de salud nos han llevado a analizar y elaborar programas de medicina preventiva. Sin embargo, se arguye que los artículos de revisión sobre el aumento de probabilidad para todo un espectro de enfermedades pueden no sólo asustar sino además resultar poco útiles para los padres. Muchos hijos con síndrome de Down son tan sanos como sus hermanos. Los individuos con síndrome de Down varían ampliamente en todas sus características concernientes con la familia, la salud y el desarrollo, y a pesar de ello, los datos sanitarios no reflejan estas diferencias cuando analizan el riesgo. Desde aquí urgimos a los investigadores a que reflexionen con cuidado antes de escribir o de presentar sus datos, comprobando su validez en el mundo real, y dándose cuenta de que los padres estarán en la audiencia. Se aprecia todavía la necesidad de informar a los profesionales de la sanidad sobre el potencial que atesora una persona con síndrome de Down.

SJ BUCKLEY:

Department of Psychology, Down Syndrome Educational International, University of Portsmouth, UK.

LA CONTRIBUCIÓN DE LA MEDICINA

Los progresos en la atención médica han mejorado sustancialmente la calidad de vida y han aumentado su duración en la mayoría de las personas con síndrome de Down durante los últimos 40 años en los países desarrollados. De hecho, podría afirmarse que estos avances son los que han marcado la diferencia más importante en sus vidas y las de sus familias, bien por encima de los cambios en actitudes, atención temprana y oportunidades educativas. Numerosos autores en este libro indican que las tasas de supervivencia han aumentado, como lo ha hecho también la duración de la vida, ofreciendo datos que avalan estos hechos. Los dos avances más significativos han sido la llegada de los antibióticos y el desarrollo de la cardiología pediátrica, ya que las dos causas más importantes de muerte eran las infecciones respiratorias y las malformaciones cardíacas. Ambas entidades pueden ser tratadas ahora con éxito en la mayoría de los niños y adultos.

Se han dado dos pasos principales de avance por parte de los clínicos médicos y de la investigación clínica. El primero se ha debido a que se ha aumentado la comprensión de todo un elenco de cuadros patológicos y se ha mejorado la capacidad de tratarlos en toda la población. Con otras palabras, los niños y los adultos con síndrome de Down se han beneficiado enormemente de los avances generales en la atención sanitaria a todos los miembros de la población. Porque los remedios eficaces son por lo general los mismos para los individuos con síndrome de Down y para cualquier otra persona que padezca el mismo o similar proceso patológico.

El segundo ha sido el creciente interés por conocer el conjunto de necesidades sanitarias específicas que son más comunes en las personas con síndrome de Down. Esto permite a los médicos y a las familias ser más conscientes y estar más alertas de los síntomas propios de estos problemas. Lo que es más importante, permite ofrecer cuidados preventivos y disponer de sistemas de detección precoz. El desarrollo de Clínicas especializadas en Síndrome de Down en diversos países ha proporcionado a los médicos que trabajan en ellas un cúmulo de experiencia sobre las atenciones individuales y las necesidades sociales de cada persona con síndrome de Down y su familia. Los tratamientos de un problema determinado pueden ser similares a los que se prescriben cuando aparece en otro ciudadano, pero el patrón de necesidades de atención sanitaria y de su manejo que puede surgir se beneficia de una visión de conjunto especializada. El Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) formado por estos médicos con especial interés en el síndrome de Down fue pionero en la elaboración de guías de salud preventiva que han sido después seguidas y desarrolladas por la profesión médica de otros países.

De ninguna de toda esta información disponía yo cuando nació mi hija en 1969, y no recibió atención alguna especializada, ni análisis, ni servicios de atención temprana. Cuando nacían los bebés con síndrome de Down hace 40 años, frecuentemente sus problemas cardíacos pasaban desapercibidos, o eran identificados pero no operados, y las pérdidas de audición o las deficiencias de tiroides quedaban sin diagnosticar. Nosotros tuvimos fortuna porque mi hija no presentó cardiopatía. Tuvo mucosidad nasal permanente hasta los 5 años pero, por lo demás, era tan sana como sus hermanos. Nunca ha estado ingresada en un hospital y, hasta que alcanzó los 32 años, no necesitó ningún cuidado sanitario especial. (Desarrolló a los 32 años artritis en una de sus caderas pero, según su especialista, ha evolucionado más lentamente y ocasionado menor dolor de lo que cabría esperar para una persona con síndrome de Down. El año pasado desarrolló el síndrome de inflamación intestinal que ha respondido de forma excelente a los mismos fármacos que se hubiesen utilizado en cualquier otro paciente). Todo esto me suscita una pregunta importante: ¿De qué modo interpretan los padres toda la información sobre posibles problemas de salud y sus riesgos?

ALGUNAS NOTAS DE PRECAUCIÓN

La mayoría de los capítulos de este volumen ofrecen revisiones amplias y detalladas sobre la información sobre los problemas médicos que pueden ocurrir en las personas con síndrome de



Down. Tienen a concentrarse en los que ocurren con mayor frecuencia en esta población, en comparación con el resto. Sin embargo, los datos que ofrecen son muy difíciles de interpretar para un padre. La primera observación es que muchos de los datos son imprecisos. Las estimaciones del riesgo de un problema concreto varían ampliamente de un estudio a otro. Las revisiones escritas en este volumen no detallan el tamaño de la muestra y en qué grado representan a la población de la que se ha tomado la muestra. Además, un padre o un médico de familia necesitan saber la probabilidad de que un niño concreto adquiriera un problema. Yo afirmaría que el único modo de expresar esto de manera comprensible es que el riesgo es 1 de cada x niños y adultos (especificando edad y sexo si es posible). Mostrar el aumento de porcentaje en riesgo carece de sentido para un padre y puede ser innecesariamente muy preocupante. Es necesario que los autores de revisiones y capítulos de carácter médico –que a menudo escriben para otros profesionales de la medicina– piensen en cómo se va a interpretar el significado real y práctico de la estadística cuando vayan a escribir para padres y otros profesionales sanitarios.

Los autores de este volumen sugieren con razón que los padres de los nuevos bebés con síndrome de Down necesitan una precisa información sobre sus necesidades sanitarias. Estaría de acuerdo si no fuera por lo difícil que resulta en realidad, sin quedar innecesariamente atemorizada. A nadie con un recién nacido sin síndrome de Down se le da una lista de la probabilidad que su hijo tiene de adquirir alguna enfermedad aun cuando pueda adquirirla. Muchos bebés y niños pequeños con síndrome de Down son sanos y felices, algunos están muy enfermos y esto se verá claramente desde el nacimiento, y otros tienen problemas de gravedad diversa.

Asistí recientemente a una reunión educativa en una maternidad local. La audiencia abarcaba profesionales sanitarios de diversos rango y especialidad: obstetras, matronas, pediatras, genetistas, y estudiantes de estas especialidades. Su objetivo era actualizar e informarles sobre las vidas de los bebés y niños con síndrome de Down, y recibieron información por parte de padres, de especialistas en el cribado prenatal y en ofrecer asesoramiento, y de una pediatra general. Esta pediatra atiende a los niños desde el nacimiento hasta los 18 años. Es una doctora muy atenta y competente y entusiasta en su trabajo con los niños con síndrome de Down. Sin embargo presentó un conjunto de diapositivas que señalaban todas las posibles alteraciones para las que un niño con síndrome de Down tenía un riesgo mayor. Fue extraordinariamente deprimente, y ciertamente estaba yo ahí sentada pensando que, para quienes le estaban escuchando, sólo les serviría para reforzar la idea de que las vidas de esos niños están tan plagadas de problemas de salud que quizá la solución de interrumpir el embarazo estaría justificada. Y pensaba también, ahí sentada, en los 120 niños pre-escolares que vemos regularmente en cual-

quier momento en nuestro servicio de atención temprana –niños felices y que se encuentran bien por lo regular, sonrientes, comunicativos, jugando, en socialización, muy queridos por su familia a la que aportan tanta alegría– y me preguntaba cómo podríamos presentar la información sobre salud y enfermedad de una manera más equilibrada, más precisa, más real.

No se encuentra enfermo todo niño con síndrome de Down. No todo niño presenta múltiples problemas adicionales de salud. Y sin embargo, la lectura de los capítulos médicos de este volumen deprimiría a la mayoría de los padres, especialmente a quienes tienen bebés, ya que les resulta casi imposible elaborar qué es lo relevante para su hijo: cuál es el riesgo real de que su hijo vaya a tener cualquiera de esos problemas, o más de uno al mismo tiempo. Y quizá todavía más importante, tanto las familias sometidas a diagnóstico prenatal que han de considerar sobre la continuidad del embarazo como todos los profesionales que les dan información y asesoramiento, necesitan una mejor presentación de toda esta información sobre los riesgos de carácter médico.

Esto nos lleva a considerar el valor de las bases de datos y registros sobre la salud. Necesitamos saber cómo las enfermedades aparecen conjuntamente con el fin de evaluar las experiencias reales de su salud y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. En mi experiencia, muchos niños y adultos son felices y sanos en gran parte. Los temas más importantes para la mayoría son el asegurar que reciben la misma atención sanitaria que el resto de los ciudadanos, es decir, los programas de vacunación e inmunización recomendados, la vigilancia y el tratamiento de cualquier trastorno de la visión y audición, y la vigilancia de la función tiroidea.

Aunque los bebés y los niños con síndrome de Down tienen un riesgo mayor de sufrir diversas enfermedades, si realmente las sufren o las van a sufrir, los primeros signos serán síntomas reales y concretos –por lo general los mismos que cualquier otro niño experimentaría– y los tratamientos serán normalmente los mismos. Si existieran posibles diferencias en la respuesta al tratamiento, el especialista lo conoce y lo tiene en cuenta, como es el caso de los tratamientos para leucemias y cáncer.

LAS RESPONSABILIDADES DE LOS INVESTIGADORES

Si consideramos ahora los temas relacionados con las personas mayores con síndrome de Down, resulta oportuna la historia de la demencia. El capítulo sobre la demencia en este volumen da una visión muy precisa sobre nuestro actual conocimiento y los hechos demuestran que sólo una minoría de adultos presenta demencia al final de sus vidas. Pero recuerdo muy vivamente estar sentada en una conferencia a la que acudieron profesionales y padres, y oír a un patólogo decirnos que todos, el 100% de los adultos con síndrome de Down, llegarían a tener demencia, basándose en un estudio de un número pequeño de cerebros. Miré a las caras de los padres con bebés con síndrome de Down en sus brazos y me sentí muy, muy enfadada. Sentí que si hubiese escuchado esa charla cuando mi bebé tenía sólo semanas o meses me hubiese sentido desesperada, y eso era lo que reflejaban los sentimientos de los padres de esa reunión cuando hablé después con ellos. Sabía que el presentador estaba equivocado ya que he atendido a bastantes personas mayores con síndrome de Down en sus cincuentas, que se encontraban bien y no murieron de demencia.

Debo decir que no fue esa la única ocasión en que he escuchado a investigadores de diferentes disciplinas, presentando sus datos con aparentemente escasa conciencia de los efectos que su conferencia pueda tener sobre los padres presentes en su audiencia. Sucede demasiado a menudo. En el ejemplo de la demencia, la información era errónea pero la conferenciante había elaborado supuestos a partir de la anatomía patológica que ni siquiera había contrastado con quienes atienden a los adultos con síndrome de Down. Era prematuro comentar sobre el significado de sus hallazgos en la vida real. En otros ejemplos, la información puede ser correcta, pero el modo en que se presenta carece de sensibilidad y no extrae adecuadamente las implicaciones en la vida real para los padres o para los profesionales presentes en la audiencia, que tratan de entender en qué grado es importante esa información para sus hijos o las familias a las

que atienden. Con demasiada frecuencia, no quedan claras las limitaciones de un estudio de investigación y si tiene o no validez en términos ecológicos. Un ejemplo de esto sería un trabajo que trata de reconocer las emociones a partir de fotografías fijas de semblantes. En el mundo real hay múltiples señales que ayudan a una persona a identificar cómo se siente otra persona, desde los tonos de voz a las posturas corporales y el contexto de la situación; por tanto, no está justificado sugerir que las personas con síndrome de Down tienen menor capacidad de reconocer las emociones a partir de los resultados obtenidos en un experimento con foto fija.

Si abundamos más en el ejemplo de la demencia, se puede argumentar que el saber que una persona está sometida a un riesgo mayor lleva a conseguir la detección y tratamiento precoces de una enfermedad. Esto puede ser cierto cuando disponemos de criterios precisos de diagnóstico. Pero no disponemos de ellos en el caso de la demencia, y puesto que el mensaje saltó hace más de una década de que toda persona con síndrome de Down tendrá demencia, he visto muchos ejemplos de adultos con síndrome de Down diagnosticados equivocadamente de demencia cuando realmente estaban deprimidos, o incluso simplemente poco felices o alterados por un cambio de casa, la pérdida de un ser querido o de un amigo, o la pérdida de un trabajo. Me ha preocupado también leer trabajos en los que los investigadores sugieren que los efectos iniciales de la demencia y el inevitable declive cognitivo en todas las personas con síndrome de Down pueden explicar sus resultados en algunos individuos que se encuentran a finales de la adolescencia o iniciando su vida adulta.

En resumen, los capítulos de este libro ofrecen a los científicos y a los médicos un gran contenido de conocimiento útil sobre los problemas médicos estudiados y sobre los enfoques terapéuticos, pero los investigadores y los médicos necesitan considerar cómo compartir la información con los padres de una manera sensible que sea auténticamente relevante para su hijo, bien en la consulta del médico o en la presentación pública en una jornada o conferencia.

INDAGAR PATRONES DE SALUD

Dos capítulos del libro nos ilustran sobre una serie de hallazgos interesantes relacionados con los patrones de enfermedad en la comunidad y con los efectos de la discapacidad sobre el empleo y el estado económico de las familias. Ambos estudios ofrecen revisiones completas de la actual literatura.

Es importante que los servicios de salud sean conscientes de que los bebés con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de ser prematuros y de bajo peso al nacimiento. Sin embargo, el significado de que la media sea de 37,7 en lugar de 38,8 semanas de gestación puede no conllevar realmente un aumento significativo de riesgo para la mayoría de los bebés, mientras que una media de 34 semanas sí que podría. Del mismo modo, en relación con el peso en el nacimiento, lo que importa es cuántos bebés tienen un peso tan bajo para su edad que pueda implicarles riesgo de salud o de supervivencia. Los bebés y los niños con síndrome de Down son más bajos y pesan menos durante la mayor parte de su primera infancia. Volvemos de nuevo a la idea de que hemos de ser cuidadosos al considerar las implicaciones en la vida real de un hallazgo estadísticamente significativo.

Como los autores de esas revisiones indican, algunas de las otras tendencias que muestran en cuanto a los efectos de los antecedentes étnicos sobre el nacimiento, tasas de enfermedades o longevidad habrán de ser muy bien tenidas en cuenta en términos de las actitudes y los servicios que habrán de estar disponibles en las diferentes comunidades, sobre todo si los estudios no muestran consistencia en sus hallazgos.

Por ejemplo, en el Reino Unido la disponibilidad de atención infantil de alta calidad ha mejorado notablemente en la última década, y esto ha hecho posible que ambos padres trabajen, como es el caso en Escandinavia y otros países. El consejo que se dé cuando el bebé reciba el diagnóstico va a influir sobre la conducta de los padres. Cuando se anima a los padres a que no cambien sus planes de vida sino que continúen tal como lo tenían planeado si el nuevo bebé que llega a la familia no hubiera tenido síndrome de Down, las consecuencias pueden ser

diferentes. El nivel educativo y económico de la familia, las actitudes, los servicios y los apoyos económicos disponibles en la comunidad, el apoyo de una familia amplia y las características individuales del niño con síndrome de Down, son todos ellos factores que han de afectar a las decisiones finales de una familia concreta con un niño concreto.

Esto hace resaltar una vez más la dificultad de comprender las implicaciones para una determinada familia a partir de los resultados de encuestas a gran escala. Necesitamos saber realmente de qué manera todo ese conjunto de factores señalados más arriba, y otros más, realmente aumentan o reducen el estrés y las tensiones a la hora de criar a un hijo con síndrome de Down, y los efectos sobre la salud, la prosperidad y el empleo. Los efectos de la pobreza, la contaminación y la mala vivienda afectarán probablemente a un niño con síndrome de Down y a sus familias en la misma dirección que lo hacen para los demás niños y familias.

DIFERENCIAS INDIVIDUALES

Los factores demográficos que influyen sobre los niños y sus familias son probablemente más fáciles de identificar y cuantificar que las diferencias en las características individuales de los niños con síndrome de Down. Los estudios de todos los niños con síndrome de Down en comparación con los niños que no lo tienen son, sin duda, importantes ya que nos alertan sobre las posibles diferencias; pero necesitamos hilar muy fino en los análisis, ya que existe una gran diversidad en esta población. Importan el grado de las necesidades sanitarias del niño y su naturaleza –es evidente que una enfermedad que haga peligrar la vida tiene un impacto muy diferente al de otra enfermedad aguda pero tratable o incluso al de otra crónica pero igualmente tratable. La personalidad y las características conductuales de los niños pequeños con síndrome de Down varían ampliamente y ejercen un impacto importante sobre las tensiones con las que se desenvuelven los cuidados al niño. Las capacidades para aprender y para hablar de los niños también varían mucho. Cada niño y cada adulto es un individuo con los mismos derechos y necesidades que el resto de la población, más algunas otras adicionales. Todavía hay que insistir en el mensaje “primero es el niño” o “primero es la persona”.

Hube de aprender lentamente que mi hija con síndrome de Down era más parecida que diferente respecto a su otra hermana y su hermano. Esto se fue haciendo aparente poco a poco cuando alcanzó la adolescencia, desarrolló la pubertad, quería llevar sus jeans a la escuela, sentarse con muchachos en el autobús y escuchar la misma música de grupos pop como cualquier otro de su edad. Y esto quedó absolutamente claro cuando se marchó a una vivienda independiente con apoyo a los 22 años y se enamoró. Deseaba lo que cualquiera a su edad quería, marcharse de casa, tener un lugar que fuese su sitio privado, tomar sus propias decisiones (y aprender de sus equivocaciones), tener una relación próxima, amorosa, tierna y sexual, gozar de una vida recreativa significativa y tener un trabajo. Lo ha conseguido en todos los frentes –siempre con el apoyo necesario.

Un tema que exige una investigación más actualizada es la sexualidad. Las referencias citadas en este volumen son de fecha de la década de los 1980s. No disponemos realmente de buenos datos científicos incluso sobre la fertilidad y mucho menos sobre la sexualidad y las relaciones. Mi hija ha manejado con competencia la anticoncepción mediante la píldora anticonceptiva y mediante el apoyo de un servicio de planificación familiar propio de su comunidad. Ciertamente, cuando encontró y se enamoró de su pareja y tratamos el tema de la sexualidad, yo insistí a la familia y los amigos en que el servicio de planificación familiar era excelente y era la primera vez que ella recibía un servicio integrador e inclusivo. Los beneficios que mi hija ha recibido a partir de la experiencia de unas relaciones amorosas me han enseñado también a no subestimar la competencia emocional y social de los adultos con síndrome de Down.

Otro tema que exige más investigación es el diagnóstico del autismo en los niños y adultos con síndrome de Down. Se está haciendo cada vez más frecuentemente el diagnóstico dual de síndrome de Down y autismo, pero tenemos necesidad de conocer sobre la tendencia de que esto suceda en los niños con mayor retraso intelectual, así como saber diagnosticarlo incluso

cuando los niños se encuentran social y emocionalmente implicados, es decir, aun cuando no tengan el déficit social nuclear del autismo.

PROGRESOS IMPORTANTES

He propuesto diversos temas sobre el modo de presentar los resultados, de forma que puedan ser interpretados correctamente para aplicarlos a un individuo particular según se trate de un contexto familiar o clínico. He abogado también por estudios más complejos que realmente nos permitan desmigar y detectar los efectos de los diversos ambientes familiares y de las características individuales, de modo que entendamos mejor e incluso predigamos los riesgos y necesidades de manera individual. Sin embargo, tal como lo indican los capítulos de este libro, hemos conseguido enormes avances en el conocimiento de las necesidades en la salud de los niños con síndrome de Down.

El resultado más positivo de cuanto conocemos son los programas preventivos y de seguimiento, ahora posibles, y las guías de salud y de atención médica actualmente disponibles y aceptadas en la práctica médica en Estados Unidos y en otros países. La información sobre el aumento de riesgo de diversas patologías es importante para alertar a los médicos a que las consideren cuando tratan a un paciente con síndrome de Down. Es igualmente relevante que el médico sepa que hay algunos procesos de importancia, como son los tumores sólidos y algunas formas de patología circulatoria, que son menos comunes. Por tanto, su seguimiento no debería ser exactamente similar al que se realiza en la población general. Me refiero, por ejemplo, a la mamografía y a los frotis cervicales que pueden resultar tan molestos y puede que no estén justificados (aunque la importancia del último ejemplo podría cambiar conforme más mujeres adultas con síndrome de Down lleven una vida normal).

EN CONCLUSIÓN

Los avances conseguidos en la atención sanitaria para las personas con síndrome de Down han sido en buena parte el resultado de los progresos en el conocimiento de las enfermedades y en los tratamientos eficaces para toda la población. Persiste todavía la necesidad de asegurar que los niños y, en particular, los adultos con síndrome de Down tengan realmente acceso a los servicios sanitarios cuando los necesitan, y que reciban una atención de igual calidad a la que se ofrece a las personas sin discapacidad en cada comunidad. No serán capaces de formular las mismas preguntas ni siempre podrán dar información del mismo modo, por lo que es esencial el apoyo informado y el asesoramiento. El personal en los servicios de vivienda con apoyo necesita estar bien informado, y los planes de salud y de seguimiento bien dispuestos para todos los individuos.

Persiste todavía también la necesidad de educar a la profesión médica en las necesidades de atención sanitaria requeridas por los niños y adultos con síndrome de Down. La llegada de internet debería facilitar esta educación, y existen ahora ejemplos sobre el modo en que se pueden usar de forma eficiente para educar a los profesionales de la salud (véase *Brighter Tomorrow 2010*; *Canister Books 2010*; *Skotko 2010*. N. del E.: en español, Canal Down21). Sin embargo, en mi experiencia, la mayor necesidad radica todavía en educar a los profesionales sanitarios sobre el potencial de las personas con síndrome de Down. Todavía son demasiados los padres que se quejan de encontrarse con profesionales que están mal informados, con bajas expectativas, y con visiones generalmente negativas sobre la posibilidad de que los niños y adultos con síndrome de Down lleguen a tener unas vidas felices y productivas, capaces de aportar a sus familias la alegría por toda una vida.

Skotko, B (2010). Online course for health professionals. <http://brianskotko.com>

Brighter tomorrows. <http://brighter-tomorrow.org>

Canister books. <http://canisterbooks.com/diagnosticbook.php>

Canal Down21. Salud y biomedicina: <http://www.down21.org>