

En relación con la salud física y psíquica de las personas con síndrome de Down, es preciso que adoptemos una posición de base que sea realista y sensata: en su mayor parte, gozan de buena salud hasta el extremo de que su esperanza de vida se ha situado cerca de los 60 años como media. Al mismo tiempo, debemos considerar que la trisomía 21 acarrea algunos problemas de salud que unas veces son leves, fácilmente previsibles y corregibles, y otras veces son graves. La gravedad no significa que las alteraciones no pueden ser tratadas: una grave cardiopatía o una atresia de duodeno pueden ser plenamente corregibles mediante cirugía; una leucemia puede ser curada mediante quimioterapia.

En una visión global y longitudinal, la persona con síndrome de Down presenta las siguientes características:

1. Un conjunto de rasgos y signos detectables en el recién nacido que han sido indicados anteriormente.
2. Lentitud y reducción del crecimiento corporal, incluido el cefálico. Consiguientemente, la talla alcanzada es más pequeña y suelen presentar microcefalia.
3. Lentitud del desarrollo motor y del desarrollo cognitivo. La variabilidad individual es enorme. Lentitud no significa que no progrese, de modo que aunque el coeficiente intelectual disminuya con la edad, la capacidad cognitiva y las habilidades progresan de modo que la mayoría de las personas pueden llegar a experimentar con satisfacción sus capacidades cognitivas y adaptativas en el medio ordinario.
4. Problemas de inmunidad. Eso explica la frecuencia con que se presentan infecciones recurrentes (p. ej., rinitis crónica, otitis media serosa, neumonías, periodontitis). Otras veces puede aparecer algún cuadro autoinmune (p. ej., disfunción tiroidea, enfermedad celíaca), o alguna enfermedad maligna (p. ej., leucemia infantil que aunque es rara en términos absolutos, inferior al 1 %, es más frecuente que en el resto de la población).
5. Otros trastornos. Insistimos sobre la amplia variabilidad con que pueden aparecer los diversos trastornos orgánicos y funcionales. Los principales se indican en la tabla

Tabla 1

Principales rasgos clínicos en el recién nacido, y principales problemas médicos en las personas con síndrome de Down

Rasgos y problemas médicos	Frecuencia (%)
A. Rasgos neonatales	
Hipotonía	80
Disminución del reflejo de Moro	85
Hiperlaxitud de las articulaciones	80
Exceso de piel en la nuca	80
Perfil plano de la cara	90
Inclinación de las fisuras palpebrales	80
Anomalías en la forma del pabellón auricular	60
Displasia de la pelvis	70
Displasia de la falange media del dedo meñique	60
Surco simio en la palma de la mano	45
B. Problemas médicos	
Trastornos de la audición	38-75
Otitis serosa del oído medio	50-70
Alteraciones del ojo	
Cataratas congénitas	4
Cataratas adquiridas	30-60
Errores de refracción	50
Cardiopatías congénitas	44
Obstrucción respiratoria durante el sueño	

Inestabilidad atlanto-axoidea	31
Disfunción tiroidea	15
Anomalías del aparato gastrointestinal	15
Anomalías de las caderas	12
Convulsiones	8
Leucemia	5-10
Trastornos psiquiátricos	< 1
Enfermedad de Alzheimer	22-38

creciente a partir
de los 35-40 años

El seguimiento de la salud

Para conseguir el óptimo desarrollo de una persona con síndrome de Down que le permita utilizar todas sus posibilidades y recursos, es preciso actuar de manera individual y continua en dos líneas de intervención:

- el mantenimiento de una buena salud.
- la formación personal y el desarrollo de sus habilidades cognitivas y adaptativas.

La buena salud es elemento sustancial de nuestro bienestar, y uno de los pilares que conforman no sólo nuestra buena actitud para recibir y aprovechar la intervención educativa, sino para mantener un buen nivel de relaciones interpersonales que enriquecen nuestra personalidad. Si en la persona con SD existen ya dificultades intrínsecas para procesar la información y poner en marcha los mecanismos de aprendizaje de las habilidades cognitivas y adaptativas, resulta aún más necesario que experimente una buena sensación corporal y física, derivada de una buena salud, y evite las dificultades añadidas de los procesos patológicos.

Conocemos en la actualidad las alteraciones orgánicas que pueden surgir como consecuencia de la trisomía 21, su frecuencia, su cronología, y la intensidad o gravedad con que se presentan. Ello ha promovido la elaboración de programas de salud específicos para las personas con síndrome de Down (Cohen, 1999; FEISD, 1999). Como tantas veces hemos repetido, la afectación de los órganos es muy variable entre los distintos individuos, pero la disponibilidad de un programa de salud que contemple la aparición de posibles problemas según la edad, permite estar alertas, a veces prevenir esos problemas, y siempre tratarlos del modo más precoz y eficaz posible.

Lógicamente, como cualquier otra persona, la que tiene síndrome de Down puede padecer otras enfermedades no contempladas en los programas de salud. No pretendemos en este capítulo ofrecer un programa completo de salud que puede ser consultado en otros lugares, sino señalar los hechos que consideramos más importantes en el ámbito estricto de la salud física.

Recién nacido y primer mes

Se explorarán las posibles anomalías congénitas que se hayan podido desarrollar durante el período fetal: aparato cardiovascular (cardiopatías, cuyo diagnóstico exige la realización ineludible de una ecografía), aparato gastrointestinal (malformaciones, algunas de ellas

incompatibles con la vida que exigen su reparación inmediata), visión (cataratas congénitas), tiroides, hematología (reacciones leucemoides), ortopedia (subluxación de cadera), vacunaciones. Debe prestarse especial atención a la lactancia natural que, además de aportar las conocidas ventajas sobre la artificial, favorece el refuerzo del vínculo madre-hijo y promueve el ejercicio más intenso de los músculos orofaciales, tan necesarios para el posterior desarrollo del lenguaje.

Infancia, niñez, adolescencia

a) Ha de hacerse un seguimiento anual del desarrollo psicomotor, teniendo en cuenta la edad y los programas de intervención apropiados a cada etapa evolutiva: la atención temprana, la etapa escolar en sus diversos grados. Es preciso analizar la implicación de los padres en la etapa de la intervención temprana, teniendo en cuenta que su valor reside en el trabajo diario realizado en casa, más que en el realizado en el gabinete de intervención.

b) Valorar el crecimiento (hay curvas especiales). Guiar en la nutrición de acuerdo con la edad, lo que exige adaptaciones sucesivas de la alimentación. No es infrecuente que existan dificultades cada vez que se cambian los sabores o texturas de los alimentos, y hay que enseñar a adaptarse. Vigilar la ingesta calórica porque es en las primeras edades cuando se inicia la obesidad, un problema muy frecuente en los niños y jóvenes con síndrome de Down.

c) Vacunaciones: ha de seguir el régimen ordinario del resto de la población. Debe incluirse la vacunación de la hepatitis B, H. influenzae y meningococo C, y es recomendable la de la varicela.

d) Atender a las infecciones del aparato respiratorio que muchas veces son reincidentes, tanto de las vías respiratorias altas y bajas (nariz, garganta, senos, tráquea, bronquios) como del pulmón (neumonías).

e) Trastornos del sueño. Atender a posibles problemas respiratorios (obstrucción, apneas del sueño).

f) Explorar la posibilidad de desarrollo de enfermedad celíaca.

g) Explorar anualmente la audición (tapones de cera, otitis serosa, hipoacusia) y la visión (son muy frecuentes el estrabismo y los problemas de refracción que exigen su corrección con gafas).

h) Seguir el desarrollo de la dentición. Muy probablemente necesitará corrección a la edad conveniente.

i) Explorar anualmente la función tiroidea.

j) Explorar el aparato locomotor: subluxaciones articulares, inestabilidad atlantoaxoidea.

k) Iniciar y educar la higiene personal, adaptada a la edad y al sexo.

l) Trastornos de conducta, especialmente los relacionados con conductas patológicas de carácter obstructivo y negativo, hiperactividad con inatención, y trastornos del espectro autista.

Adulterez y ancianidad

a) Seguir explorando periódicamente la función tiroidea, la audición y visión (cataratas), el estado genital del varón (testículos) y de la mujer (mamas, genitales). Vacunación antigripal anual.

b) Mantener la nutrición correcta y el aporte de calcio.

c) Patología indirecta: nos referimos a la que surge como consecuencia de situaciones especiales como pueden ser la falta de trabajo, la falta de relaciones sociales, la pérdida o ausencia de familiares, etc. Destaca la presencia de depresión que en el síndrome de Down presenta unas características especiales, o de cambios de conducta incluida la agresiva.

d) Cuadros referidos al envejecimiento fisiológico precoz, o al envejecimiento tipo Alzheimer.

Si desea más información sobre los Programas de Salud en el síndrome de Down, y sobre distintos problemas de salud, consulte en:

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/actualizacion/cuidosalud.htm>

<http://www.down21.org/salud/salud/mainsalud.htm>