

<< regresar a la portada

Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down

Dennis E. McGuire y Brian A. Chicoine

Resumen

El notable incremento de la longevidad de las personas con síndrome de Down debe animar a los profesionales y cuidadores a dar lo mejor de sí mismos para asegurar que esta vida más larga sea también una vida más plena y más sana, tanto en términos de su salud en general como de bienestar emocional y de su funcionamiento social. Basados en su experiencia clínica con más de 1.200 jóvenes y adultos, los autores analizan los principales problemas de carácter psicosocial, laboral y médico que han encontrado, y ofrecen soluciones y recomendaciones para prevenirlos o para mejorarlos.

A comienzos del pasado siglo, la esperanza de vida que tenía, como media, una persona con síndrome de Down era de unos 9 años. Actualmente está alrededor de los 56 años – un aumento de más de seis veces (Eyman y col., 1956). Como profesionales y cuidadores que trabajamos junto a las personas con síndrome de Down, hemos de dar lo mejor de nosotros mismos para asegurar que esta vida más larga sea una vida más plena y más sana, tanto en términos de su salud en general como de bienestar emocional y de su funcionamiento social.

Deseamos presentarles lo que hemos aprendido a partir de nuestros esfuerzos realizados dentro de un centro multidisciplinario que sirve a más de 1.200 adolescentes y adultos con síndrome de Down (sobre las características de este centro, v. Chicoine y col., 1995). Nos centraremos en los aspectos médicos y psicosociales de nuestro trabajo (Chicoine y McGuire, 1996), con la esperanza de que nuestros resultados ayuden a los cuidadores y otros profesionales a salir mejor al frente de las necesidades de las personas con síndrome de Down.

Cuestiones psicosociales: habilidades en la vida adaptativa

Si los adultos con síndrome de Down han de alcanzar un grado de independencia y aprovechamiento en sus vidas diarias, es esencial que se les ayude a desarrollar las habilidades adaptativas. Sin embargo, nos parece que además de dominar estas actividades de la vida diaria, existen otras habilidades que desempeñan también un papel crítico para alcanzar con éxito esta adaptación. Y comprenden el aprendizaje del lenguaje expresivo, el mantener creencias y actitudes personales que sean positivas, el comprender temas sociales e interpersonales, y el desarrollar unos modos de abordar los cambios de la vida diaria de una manera creativa y flexible.

Actividades de la vida diaria

Para valorar las habilidades de la vida diaria de una persona, utilizamos el Developmental Disability Profile. Se trata de un sistema de medición rápido y fiable de las habilidades básicas y el grado de independencia de una persona (Brown y col., 1986). Nos ayuda también a determinar si la pérdida o cambio de una determinada función puede atribuirse al envejecimiento normal o si es consecuencia de alguna condición física o mental.

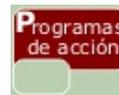
Evaluación de habilidades básicas

Hemos visto que la mayoría de las personas con síndrome de Down puede realizar su aseo personal rutinario y demás actividades relacionadas con su higiene, actividades de la casa y preparación de alimentos. Muchos pueden emplear un horno o el microondas, poner la lavadora y elegir con asesoramiento su ropa. Entre las habilidades que requieren una ayuda más directa están el uso de transporte público, la planificación de los menús, la compra diaria de alimentos, el manejarse de forma suelta por el barrio, y el uso y cálculo del dinero.

Valoración de la independencia

Gracias a nuestro trabajo con las personas con síndrome de Down, hemos aprendido qué es lo que deberían hacer por sí mismos. Si una persona que es capaz de hacer ciertas cosas no las realiza, puede que sea porque no está suficientemente motivada. Puede deberse también a un exceso de sobreprotección por parte de sus cuidadores. La sobreprotección deliberada puede ahogar el impulso natural de una persona hacia la independencia y podría ocasionar problemas de conducta o depresión.

A veces vemos sobreprotección no intencionada – situaciones en las que los cuidadores



hacen cosas que una persona con síndrome de Down puede hacer, aunque con más lentitud y menos eficientemente. Es importante hallar un equilibrio entre las necesidades que exigen el llevar una casa y las necesidades de la persona con síndrome de Down. Por ejemplo, en familias en las que ambos padres trabajan, con frecuencia no hay tiempo para que esa persona realice las tareas a su propia velocidad, como es el ayudar a poner la mesa o hacer el lavado. Por eso, y siempre que sea posible, ha de permitírsele realizar sus propias tareas de la vida diaria, sobre todo si le ayudan a desarrollar nuevas habilidades o a utilizar el sistema de ensayo y error. El terminar con éxito estas nuevas tareas le irá acrecentando su experiencia y su confianza cuando haya de afrontar situaciones nuevas y más difíciles, como es la etapa dificultosa de la transición desde la escuela al trabajo.

En cambio, a veces el problema está en la excesiva independencia, y entonces puede arriesgarse la salud de una persona, su seguridad y su autoestima. Sabemos de un ejemplo en que una mujer ya mayor en un apartamento llevado por una agencia era incapaz de manejarse por sí misma. Su casa y su vida eran un desastre. Además de dejar que su apartamento estuviese lleno de basura, con facturas sin pagar y con ropa sucia, frecuentaba una taberna local que le llevó al alcoholismo y a grave riesgo de su salud. Le encantó ser trasladada a una pequeña casa de grupo porque eso le permitió recuperar sus sentimientos de competencia y autoestima.

Es preciso que haya unos niveles apropiados de supervisión que les ayuden a resolver los problemas de su vida independiente. Se ha de permitir a las personas con síndrome de Down que sientan lo que es el reto de la independencia, pero nunca a riesgo de hacer peligrar su salud y su seguridad.

Evaluación de la pérdida de habilidades

Cuando las personas con síndrome de Down tienen dificultad para expresarse por sí mismas, la pérdida de las habilidades de la vida diaria puede ser un indicador que nos anuncie problemas, preocupaciones o cuestiones de su vida. El envejecimiento normal, los problemas de salud mental, las dificultades sensoriales (pérdida de visión o audición) u otros problemas médicos pueden ocasionar pérdida de habilidades. Es importante que los cuidadores consideren las causas subyacentes y que, si está indicado, busquen asistencia para hacer una evaluación correcta.

El proceso de envejecimiento normal se encuentra acelerado en los adultos con síndrome de Down, quienes lo hacen unos 10 a 20 años antes que la población general. Los cuidadores a menudo perciben este envejecimiento prematuro como un acortamiento de la edad madura o un inicio rápido del envejecimiento; en consecuencia, una persona de unos 40 a 50 años puede parecerse más a una de 60 o 70. De ahí que la pérdida de habilidades a una edad que podría considerarse prematura puede en realidad ser el resultado del envejecimiento normal propio del síndrome de Down.

Nosotros decimos a los cuidadores que, como sucede con los jubilados de la población general, los adultos con síndrome de Down que siguen estando activos es posible que tengan unas vidas más largas y más sanas. Quienes viven en el ambiente de su vecindario pueden mantener sus habilidades e incluso retrasar el proceso de envejecimiento. Incluso cuando pierden el interés por objetivos laborales formales o se retiran de ellos, deben seguir estando implicados en muchas actividades sociales y recreativas.

Algunos cuidadores pueden no comprender cómo envejece una persona con síndrome de Down y pueden interpretar erróneamente su retraso en el trabajo o en otras actividades como síntoma de enfermedad de Alzheimer o de algún problema de conducta. Y esto puede inducirles a desplazarle de su puesto de trabajo o a transferirlo a un tipo diferente de modo de vida. Mejorar el conocimiento del proceso de envejecimiento debe ayudar a las familias y a los cuidadores a atender las necesidades de la persona con síndrome de Down que está envejeciendo.

Existen otras condiciones que pueden también ocasionar una pérdida importante de las habilidades de la vida diaria. La pérdida de visión o de audición, que ocurre con mayor frecuencia que en la población general, puede estar en la raíz del problema. La depresión u otros trastornos de salud mental pueden ser también un factor, así como otros problemas médicos como puede ser el hipotiroidismo. Existen tratamientos bien asequibles para todas estas condiciones que ayudan a detener la pérdida de habilidades.

A menudo se culpa a la enfermedad de Alzheimer como responsable de la pérdida de habilidades en las personas mayores con síndrome de Down. De acuerdo con los resultados de algunos estudios (Dalton y Crapper-McLachlan, 1984; Lai y Williams, 1989; Oliver y Holland, 1986), se pensó que el declive de una persona con síndrome de Down debía ser siempre atribuido a la enfermedad de Alzheimer, que es una condición irreversible y progresiva. La reciente investigación ha demostrado que cuando la enfermedad de Alzheimer se desarrolla en una persona con síndrome de Down, lo hace frecuentemente a una edad más temprana, posiblemente como consecuencia del envejecimiento prematuro (Devenny y col., 1996; Wisniewski y Rabe, 1986). Sin embargo, cuando aparece un declive en una persona con síndrome de Down, y se la somete a una exploración exhaustiva, se demuestra que el diagnóstico es con frecuencia algo diferente y potencialmente reversible (Chicoine y col., 1999). El error diagnóstico y el consiguiente tratamiento ineficaz son con frecuencia el resultado de la presunción de que el declive funcional de la persona con síndrome de Down forma parte enfermedad

de Alzheimer.

Es esencial evaluar de forma completa a una persona cuyas habilidades estén declinando. En nuestra propia muestra clínica de 443 personas, 148 (33 %) mostraron pérdida de habilidades. De estas 148, sólo 11 –justo el 7 %– fueron diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer. Para las que tenían más de 40 años –el grupo de edad con más riesgo de Alzheimer– 11 de 53 personas con pérdida de habilidades fueron diagnosticadas con esta enfermedad. Las otras 42 respondieron positivamente a tratamientos médicos o de salud mental, o a la terapéutica de sus problemas sensoriales.

El mensaje para los cuidadores es obvio: Insistir en una evaluación completa antes de aceptar el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer.

Lenguaje expresivo

Las personas con síndrome de Down encuentran difícil a menudo el hablar con claridad y expresar sus pensamientos y sentimientos de manera efectiva. Muchos se enzarzan en soliloquios, que se describen como una conversación que se mantiene consigo mismo y en voz alta.

La inteligibilidad se define como el grado en que los demás comprenden el lenguaje hablado. La mayoría de los adultos con síndrome de Down experimentan algún grado de dificultad para hacerse entender por otros que no sean sus cuidadores directos. Esta situación conduce a una dependencia de las personas que mejor les entiendan lo que hablan, pero surgen los consiguientes problemas cuando no se puede echar mano de esos “intérpretes”. Una persona que pierda a quien le entiende se sentirá perdida y desorientada, lo que a su vez puede ocasionar problemas de ajuste y depresión. Hemos comprobado que las personas que disponen de un círculo amplio de familiares y amigos tienen menores dificultades de ajuste ante la pérdida de esa persona. Aprender el lenguaje de signos o de un modo alternativo de comunicación puede ayudar también a impedir la dependencia de sólo unas pocas personas.

Incluso si llegan hablar de modo inteligible, es nuestra experiencia que muchos adultos con síndrome de Down tienen dificultades para contar a otros sus pensamientos y sentimientos personales. Incluso cuando pueden transmitir emociones fuertes mediante su expresión facial y lenguaje corporal, a menudo sus cuidadores no son capaces de comprender y de responder a lo que se les está comunicando. Esto es particularmente cierto en el trabajo o en otras situaciones fuera de casa con gente que está menos familiarizada con las personas con síndrome de Down.

Para remediarlo, la familia y los cuidadores pueden enseñar al personal del centro de trabajo o de la institución residencial a interpretar mejor las expresiones no verbales. Esto ayudará al interesado a sentirse más confiado y competente. Y cuanto más gente haya que le comprenda, menos probabilidad habrá de que sufra cuando alguien desaparezca de su vida.

Las familias nos cuentan que a menudo oyen a su familiar con síndrome de Down comentar solo en alto (soliloquio) los sucesos del día, muy parecido al modo en que solemos revisar mentalmente nuestro día (McGuire y col., 1997). Un padre respondió a su hijo, que estaba hablando solo, dando golpecitos en la puerta de su cuarto y preguntó: “¿Con quién estás hablando ahí dentro?” Y le llegó rauda esta respuesta: “¡Conmigo mismo! ¿Con quién creías?”

Dado el nivel cognitivo de la mayoría de los adultos con síndrome de Down, nos parece que el soliloquio no es inapropiado. En la población general, el soliloquio llega a interiorizarse hacia la edad de 5-7 años, pero en los adultos con síndrome de Down sigue actuando como mecanismo adaptativo. Les ayuda a planificar sus acciones y a encontrar soluciones alternativas, a repasar sus acontecimientos diarios, a entretenerse cuando están solos, y a ventilar sus sentimientos que no pueden expresar fácilmente a otros.

Es importante saber que cuando el soliloquio cambia de un modo espectacular por su tono o por la frecuencia de aparición, puede ser señal de que surge algún problema psicológico como pueden ser la depresión, o un cierto grado de ansiedad, de dolor físico o de enfermedad. Las conversaciones adquieren un tinte de enfado o excesivamente animadas. Otras indicaciones pueden ser las conversaciones de tipo alucinatorio con otros seres imaginados, obsesión consigo mismo, o un aumento del soliloquio en público. Afortunadamente, los antidepresivos resultan muy eficaces para tratar este u otros síntomas de la depresión o de la ansiedad. Se ha señalado que, como esta conducta puede ser confundida con una psicosis (McGuire y Chicoine, 1996; Sovner, 1986), ha sido tratada a veces con fármacos antipsicóticos en lugar de antidepresivos. Pero los antipsicóticos tienen mayor riesgo de provocar efectos secundarios (Sovner y DesNoyers, 1993). Si una persona con SD requiere tratamiento, los médicos y cuidadores deben tener en cuenta estos aspectos para asegurar que se prescribe la medicación más adecuada.

Opiniones

El modo en que las personas con síndrome de Down se ven a sí mismas y la confianza que tienen al encarar el mundo son fundamentales para que su capacidad de adaptación se realice con éxito (Bandura, 1971; Beck, 1976). Sin embargo, les resulta difícil a los adultos generar sentimientos positivos sobre sí mismos. Dentro de las dos áreas fundamentales de la autoestima y de la competencia, hemos identificado tres opiniones que afectan a los adultos con: la estigmatización, la aceptación de su discapacidad, y la desmoralización.

Estigmatización

Las personas con síndrome de Down conforman una minoría dentro de la sociedad, y como son identificados fácilmente, a menudo son definidos y tratados como seres diferentes. Este estigma que la sociedad atribuye al síndrome de Down puede ejercer una profunda influencia sobre la autoestima de estas personas (Gibbons, 1985; Reiss y col. 1982). La estigmatización puede no ser obvia en los chicos pequeños, pero cuando alcanzan la adolescencia cobran a menudo conciencia de las realidades de sus vidas, sobre todo cuando se comparan a sí mismos con los hermanos que van a la universidad, viven su vida y se casan. Por ejemplo, durante mucho tiempo después de que su hermana más joven se casara, una chica con síndrome de Down se mostró malhumorada, triste y retraída. Con el tiempo, pudo explicar que se encontraba molesta porque ella probablemente nunca se casaría, ni viviría de modo independiente, ni tendría "un trabajo importante" como el que tenía su hermana.

Algunas personas no pueden verbalizar estos sentimientos y terminan frustradas y desmoralizadas. Pueden acabar en un estado de enfado y de depresión. En nuestra experiencia, aunque resulta inevitable que aparezca alguna reacción a estas realidades de la estigmatización, las personas que tienen más posibilidades de elegir y más oportunidades en sus entornos laborales, sociales y recreativos tienen menor probabilidad de verse seriamente afectadas por las limitaciones y el estigma de sus vidas.

Aceptación de la discapacidad

En algún momento de su vida de adulto, la mayoría de las personas con síndrome de Down se enfrentan con los temas habituales de identidad sobre quiénes son realmente. Y sin embargo, hemos visto que a muchas de ellas no se les ha dado la oportunidad de analizar el tema más básico de su identidad –el hecho de que tienen síndrome de Down. Favorecer el diálogo en el momento oportuno, ayuda a estas personas a entender mejor y aceptar su propia condición. Sostenidas por la aceptación de sí mismas, a menudo se sienten más felices. Y además es más probable que hagan mejor uso de sus recursos y habilidades, y defiendan con más eficacia sus derechos y sus necesidades.

Un segundo aspecto en este terreno de la aceptación es la actitud de una persona con síndrome de Down hacia otras que también tienen discapacidad. Algunas sienten aversión a asociarse con la gente con discapacidad. Esto puede ser problemático porque limita gravemente sus oportunidades para crear amistades. Puesto que cada uno tiende a asociarse con otros del mismo nivel cognitivo, las personas con síndrome de Down que rechazan relacionarse con otros que también presentan discapacidad pueden terminar por verse a sí mismas "en tierra social de nadie", porque por un lado algunas personas de la población general no las aceptan, y por otro ellas se desligan deliberadamente de sus compañeros con discapacidad.

Esta actitud puede durar relativamente poco tiempo, pero la hemos encontrado más persistente en los individuos de nivel más alto, que pueden ser más sensibles a las realidades estigmatizadoras de la vida con síndrome de Down. Aceptando que esta aversión viene provocada por una autoimagen negativa, hemos aprendido que darles oportunidades para convertirse en líderes o personas de apoyo para sus compañeros, les hace sentirse mejor consigo mismo y con los demás.

Desmoralización en el puesto de trabajo

Diversos trabajos han demostrado que mucha gente con discapacidad se siente profundamente frustrada y desmoralizada en su centro de trabajo (Zetlin y Turner, 1985; Weyman y col., 1988). Además, su sentido de competencia se ve afectada adversamente por el limitado número de ofertas de que disponen y por la falta de independencia y de control que tienen sobre sus propias vidas (Weyman y col., 1988). Estos estudios también indican que mucha gente se queda muy por debajo de alcanzar los objetivos de su vida. Nuestra propia muestra en las personas que atendemos clínicamente ha presentado algunas pruebas de desmoralización, algo que hemos comprobado que contribuye como un factor en el diagnóstico de la depresión.

Los estudios sugieren métodos para disminuir esta pérdida de satisfacción en el puesto de trabajo (Weyman y col., 1988). Los resultados demuestran que las personas que con más probabilidad alcanzan y mantienen un trabajo en el medio ordinario una vez terminada su escolarización, son las que han tenido una experiencia previa de trabajo dentro de su ambiente ordinario (Hasazi y col., 1985). Es importante señalar, no obstante, que el éxito en el trabajo no depende necesariamente de conseguir un sueldo. El trabajo voluntario es capaz de aportar un significado y un objetivo a la vida de muchas personas.

Mucha gente se desmoraliza cuando no han tenido oportunidad de opinar sobre dónde desean trabajar. Cumplir las expectativas de la familia no es tan importante como cumplir las necesidades y los deseos de la persona con síndrome de Down. Por ejemplo, su familia puede sugerir un trabajo en el medio ordinario, pero ella quizá se sentiría mejor trabajando con sus amigos en un centro de trabajo más protegido. A la inversa, la preferencia de la familia por dar más seguridad en un centro laboral protegido puede resultar asfixiante para una persona con síndrome de Down que desea trabajar en un ambiente ordinario. Como ya sabemos, no es fácil con frecuencia para estas personas expresar sus pensamientos y sentimientos, por lo que se puede manifestar su descontento de un modo inapropiado. Un joven que trabajaba en una tienda de ultramarinos lanzaba tarjetas a la calle; otro simplemente permanecía sentado. Los cuidadores, pese a su mejor voluntad, habrán de evitar el imponer sus deseos o su necesidad sobre la persona con síndrome de Down. La solución ideal sería poder ofrecer para elegir diversos puestos laborales, aunque sólo fueran unos pocos.

Habilidades sociales e interpersonales

Se ha investigado mucho sobre la importancia de las habilidades sociales e interpersonales para conseguir un buen nivel de adaptación y sentirse bien (Greenspan y Garndfield, 1992). Cuando faltan estas habilidades aparecen dificultades de ajuste y problemas de salud mental, habiéndose demostrado una estrecha asociación entre la pobreza de habilidades sociales y la depresión (Reiss y Benson, 1985).

La pobreza de habilidades sociales juega también su papel en el fracaso laboral (Greenspan y Shoultz, 1981; Martin y col., 1986). Por desgracia, la mayoría de los preparadores laborales no enseñan esas habilidades que ayuden a que la gente mantenga su puesto laboral. Se ha de enseñar a los trabajadores con síndrome de Down a restringir sus soliloquios durante el trabajo, cómo llegar con puntualidad y correctamente vestidos, y cuándo y de qué manera han de tratar a sus compañeros de trabajo y a su supervisor.

En nuestro grupo hemos tenido experiencia de sólo unos pocos casos de conducta ruda u ofensiva. Con más frecuencia, el problema ha sido la muestra inapropiada de afecto – especialmente abrazos. En su mayoría, se corrige fácilmente esta conducta mediante entrenamiento y experiencia social.

La interacción social supone para las personas con síndrome de Down un problema mucho mayor. A menudo les resulta difícil iniciar y participar en una conversación, mostrar interés por otra persona, o captar el punto de vista de otra persona dentro del grupo social (Greenspan y Garndfield, 1992). Estas limitaciones han originado determinadas cuestiones sobre la calidad de la amistad entre personas con discapacidad (Clegg y Standen, 1991). Y sin embargo, los cuidadores insisten en que, para la mayor parte, las relaciones entre compañeros son fuertes, duraderas, y extraordinariamente importantes. Dicen que estas amistades se van desarrollando con el tiempo y con la familiaridad que se va creando, como es el caso de que la gente que comparte el sitio de trabajo o de programa escolar durante muchos años. Este valor del tiempo y de la familiaridad se ha demostrado incluso en personas con grave discapacidad cognitiva, para las que se consideraba que apenas si podrían mantener alguna relación.

En consecuencia, realizar cambios en la vida que signifiquen separar amistades puede resultar devastador. Una persona con síndrome de Down puede sentirse abrumada al tener que comenzar de nuevo relaciones con gente no conocida, y ello puede entorpecer su capacidad de ajuste y terminar en depresión. No obstante, se pueden minimizar las pérdidas de personas si se asegura que existan otros círculos de amigos además de los de la escuela o el trabajo. Para ello se deben fomentar los programas de actividad social y recreativa, que aseguren la existencia de relaciones duraderas entre un grupo estable de amigos personales.

Flexibilidad de pensamiento y de conducta

La razón de que a muchos adultos con síndrome de Down les resulte difícil la presencia de cambios en sus vidas es que necesitan constancia, repetición y orden. Solemos llamar a esta tendencia "el hábito" (McGuire, 1999). En la población general esta tendencia puede ser considerada como conducta obsesivo-compulsiva, pero para las personas con síndrome de Down los hábitos les ayudan a manejarse y a afrontar el estrés y la tensión de su vida diaria.

Cuando las tareas están claramente programadas y los horarios siguen su rutina, la mayoría de las personas con síndrome de Down lo hacen muy bien. Sus hábitos les proporcionan un sentido de orden y una estructura. Los hábitos ayudan también a la gente que procesa las cosas lentamente en un mundo que se mueve rápidamente a tener un mayor control de sus vidas. Y además, puesto que les sirven para organizar y manejar las tareas diarias, en realidad los hábitos promueven la independencia.

Aunque muchos adultos con síndrome de Down se adaptarán a los cambios importantes si se les da tiempo y se les prepara, quienes no lo consiguen pueden desarrollar una conducta obsesivo-compulsiva (Vitello y col., 1989). Entre los síntomas de este trastorno cabe señalar las actividades que se repiten de forma exagerada, una dilación o retraso en la conducta, y un exceso de seguridad en el modo preciso de hacer las cosas (McGuire y Chicoine, 1995). Para impedir que el hábito se convierta en trastorno, es

importante que se anime a la gente con síndrome de Down a enfrentarse y a superar los retos del día a día.

Promoción de la salud

Estar sano significa mucho más que no estar enfermo. Salud significa un estado de bienestar físico y mental que sólo se alcanza cuando sabemos elegir de manera inteligente e informada el modo de cuidarnos a nosotros mismos. Esto es tan cierto para las personas con síndrome de Down como para el resto de la población.

Nutrición

Aunque los adultos con síndrome de Down tienden a desarrollar con menor frecuencia una cardiopatía o la hipertensión arterial (Brattstrom y col., 1987), han de seguir las mismas recomendaciones sobre la nutrición que la población general. En pocas palabras, esto significa que han de seguir una dieta elevada en carbohidratos complejos y baja en grasa (el conocido modelo de la pirámide alimenticia).

La obesidad es frecuente en la población con síndrome de Down, y los estudios recientes sugieren que se la considere un problema serio de salud pública que merece permanente investigación (Rubin y col., 1998). Otros estudios nos indican que los niños con síndrome de Down tienen un metabolismo más lento (Luke y col., 1994) que la población general. Como media, las personas con síndrome de Down queman 200-300 calorías menos por día en reposo. Además, si se intenta corregir este metabolismo más lento sólo mediante la dieta, hay riesgo de que aparezca un déficit nutricional; de ahí que se recomiende a los adultos que realicen ejercicio físico para evitar el aumento de peso.

En nuestra muestra clínica, restringir postres y meriendas no consigue tanto éxito como el ofrecerles alternativas sanas y de poca grasa, como son las frutas, las verduras, el maíz, "pretzels". Sigue siendo actual el viejo consejo médico: a la larga, la mejor salud se consigue no siguiendo una dieta sino comiendo comidas sabrosas, nutritivas, y haciendo ejercicio de modo regular.

Ejercicio

¿Qué entendemos por ejercicio de modo regular? Generalmente, consiste en 20-30 minutos de ejercicio aeróbico al menos 3 días por semana. Los ejercicios aeróbicos comprenden el caminar a paso ligero, jogging, natación, ciclismo, esquí. No obstante, hemos visto que el realizar actividades sociales, no necesariamente ejercicio, ayuda a la gente con síndrome de Down a mantenerse próxima a su peso corporal ideal (Fujura y col., 1997). Resultan beneficiosos los grupos de teatro, la jardinería, las visitas a museos y otras actividades de este tipo.

Los médicos aconsejan con frecuencia que cualquiera que se proponga un programa de ejercicio físico se haga primero un examen físico. Esto es especialmente importante para las personas con síndrome de Down ya que pueden tener ciertos problemas físicos que se vean afectados por el ejercicio.

Alrededor del 40-50 % de los niños que nacen con síndrome de Down tienen cardiopatía congénita (Greenwood y Nadas, 1976). Suele corregirse antes de la adultez, pero no todos han sido sometidos a la cirugía. Además, algunos estudios demuestran que los adultos con síndrome de Down pueden desarrollar más adelante alguna enfermedad valvular. De ahí la importancia de que el médico valore la condición de la persona antes de que inicie su régimen de ejercicio. Puede ser necesario reducir el tiempo de ejercicio o su intensidad.

Puede ser necesario también restringir el ejercicio si la persona tiene inestabilidad atlantoaxoidea, una alteración en la que la primera vértebra del cuello se desliza sobre la segunda. Suele ser más frecuente en las personas con síndrome de Down (Pueschel y Scola, 1987), y pueden resultar peligrosos los deportes o actividades que obliguen a forzar el cuello. Esta es la razón de que Special Olympics exija que a los muchachos con síndrome de Down que vayan a participar en su programa se les practique una radiografía lateral de cuello.

La investigación no ha profundizado demasiado en tema del ejercicio realizado por las personas con síndrome de Down. Se sabe muy bien que en la población general el ejercicio ayuda a mejorar la forma de la gente, su autoestima y esa sensación general de bienestar (Simon, 1985). Además, es un mecanismo excelente para que las personas afronten el estrés y minimicen sus efectos.

Sueño

Dormir lo suficiente resulta fundamental para gozar de una buena salud. Cuánto es lo suficiente varía de una persona a otra, pero después de un buen sueño nocturno la gente se siente con energía para todo el día.

Muchas familias han comentado sobre la posición que su hijo con síndrome de Down

adopta para dormir – doblado por la cintura, con la cabeza reposada sobre las piernas. Por sí mismo, esto no parece ser un problema importante. Pero una posición poco normal de sueño podría significar la presencia de una apnea del sueño. Las personas con síndrome de Down tienen una mayor incidencia de apneas del sueño, lo que se caracteriza por un sueño intranquilo, respiración irregular, ronquido, y somnolencia durante el día. Se debe en su mayoría a la obstrucción de las vías respiratorias y puede ocasionar complicaciones cardíacas y otros problemas de salud.

Oportunidades sociales

Hemos demostrado ya que los adultos con síndrome de Down tienden a estar más sanos cuando están socialmente activos – con amigos, familia, compañeros de trabajo. Aprovechándose de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Tanto los estudios en la población general como los nuestros en la población con síndrome de Down, favorecen la idea de que estos sentimientos contribuyen a una buena salud en general. En la población general, los estudios asocian depresión y estrés con menor inmunidad y mayor padecimiento de enfermedades.

Medidas preventivas

Vacunaciones

Recomendamos que todos los adultos reciban las vacunaciones pertinentes. Se recomienda la vacunación difteria-tétanos de refuerzo cada 10 años. Las personas de más de 65 años o con ciertas enfermedades crónicas deben recibir la vacuna de la gripe cada año, así como la de la neumonía una vez. Algunos investigadores recomiendan que los adultos con síndrome de Down reciban las vacunas de la gripe y de la neumonía a los 50 años a causa de la mayor debilidad de su sistema inmunitario. Y además, todos los que vivan en residencias o con alta exposición al virus de la gripe deberán recibir la vacuna una vez al año. Los demás niños y adultos jóvenes con síndrome de Down no necesitan recibir estas vacunas a menos que tengan cardiopatía congénita o neumonías recurrentes.

Se recomienda la vacunación de la hepatitis B, en serie de tres inyecciones, para quienes viven en centros residenciales. Algunos estudios han demostrado que los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de contraer la hepatitis B cuando están en actividades de grupo. Aunque el riesgo de transmisión del virus de la hepatitis B es mayor en la gente que comparte jeringas o tienen contactos sexuales con diversas personas, el virus puede encontrarse en cualquiera de las secreciones corporales. Esto significa que la gente puede adquirir la hepatitis B en situaciones en la que las prácticas higiénicas no son las adecuadas o en las que se puede entrar en contacto con secreciones de una persona infectada.

Se recomienda la vacuna de la varicela en los que no la hayan contraído previamente. Recomendamos realizar un análisis de sangre para comprobar si la persona se encuentra ya inmunizada frente a la varicela. Aparentemente, mucha gente que no recuerda haberla padecido, la han tenido en forma ligera y no reconocible. Si el análisis demuestra que la persona está inmune, no se necesita vacunarla.

Profilaxis con antibióticos

La profilaxis con antibióticos significa simplemente tomar un antibiótico antes de realizar determinadas maniobras para evitar la infección. Algunas personas con cardiopatía congénita necesitan tomar antibióticos antes de ir al dentista, incluso para una limpieza rutinaria. Esto evitará la infección del corazón. Lo mismo ocurre si han de someterse a ciertas pruebas del aparato gastrointestinal o urinario (sondajes, escopias, etc.).

Educación sexual

Los adultos con síndrome de Down carecen a menudo de información sobre la sexualidad y la reproducción. Por lo general los varones son estériles, aunque se ha descrito un caso de un hombre con síndrome de Down que fue padre de un niño. Las mujeres parecen tener una fertilidad ligeramente menor. Aproximadamente, la mitad de sus hijos presentarán la misma condición.

En términos de control de la natalidad, los anticonceptivos orales, la Depo-Provera y el Norplant muestran menores complicaciones médicas que la ligadura de trompas. Los métodos de tipo barrera – preservativos, diafragma – son con frecuencia ineficaces por las limitaciones de la persona para utilizarlos correctamente cada vez que lo necesitan.

El abuso sexual es una seria preocupación y habrá de ser tenida en cuenta incluso si la persona utiliza anticonceptivos o ha sido esterilizada.

Seguimiento de la salud y tratamiento de los problemas médicos

Se aconseja aplicar a los adultos con síndrome de Down el mismo programa de seguimiento de su salud que para la población general. En la actualidad este programa comprende la mamografía, el análisis vaginal mediante frotis, las pruebas de cáncer colorrectal y el análisis de colesterol. Una vez que se conozca la frecuencia con que

aparecen estas enfermedades en la población con síndrome de Down se podrán variar estas recomendaciones.

Al hacer la historia médica y la exploración, el médico deberá prestar una atención especial a aquellas condiciones que son más frecuentes en los adultos con síndrome de Down. El Programa de Salud (Cohen, 1999) aconseja un análisis anual de la función tiroidea. Recomendamos también la radiografía de cuello para descartar la inestabilidad atlantoaxoidea, si no se ha hecho antes, y la exploración de la visión y audición cada uno o dos años.

Visión

Es frecuente que las personas con síndrome de Down tengan una cierta pérdida de visión, como acontece también en los demás adultos. Pero les es más difícil percibirlo o comunicarlo a quien les pueda ayudar. Si se aprecia deterioro en su trabajo o en sus tareas diarias, la solución puede ser tan sencilla como ponerle unas gafas.

Audición

La pérdida de audición es frecuente en los adultos con síndrome de Down (Evenhuis y col., 1992). Puede deberse a la presencia de líquido en el oído medio, o a la acumulación de cerumen en el canal auditivo, cosas ambas fáciles de corregir. Más serios son los problemas del oído interno, no infrecuentes en el síndrome de Down, que afectan a su capacidad de oír los tonos más altos, incluidas muchas consonantes del habla. Si se sospecha una pérdida auditiva, habrá de consultarse al especialista.

Dientes y encías

La caries dental es menos frecuente en las personas con síndrome de Down pero tienen tendencia a desarrollar periodontitis (enfermedad que afecta a las encías) y eso puede ocasionar la caída de los dientes. Debe controlarse mediante una buena higiene diaria de lavado y las visitas periódicas al dentista.

Salud ginecológica

La atención ginecológica general comprende los cuidados y la higiene diarios así como las exploraciones médicas rutinarias. Es importante que una mujer con síndrome de Down aprenda a realizar su propia higiene y que esté preparada para someterse a las exploraciones ginecológicas. A veces las ecografías pueden dar buena información, si la exploración directa no es posible.

Al igual que en la población general, pueden tener dolor pélvico con la menstruación o padecer el síndrome premenstrual. Dado que a veces no son capaces de comunicar su dolor, los cambios de conducta pueden ser los únicos signos que la familia y los cuidadores perciban en la fase de menstruación. Además, si esos cambios son cíclicos pueden ser indicativos de síndrome premenstrual.

Temas ortopédicos

Hemos hablado de la inestabilidad atlantoaxoidea en relación con el ejercicio físico. Debe ser también considerado en relación con la exploración prequirúrgica. Las personas que presenten esta alteración pueden sufrir una grave lesión de la médula cervical al extender el cuello para insertar una sonda endotraqueal en el momento de la operación. Debe saberlo el anestesista y aplicar las oportunas medidas para evitarlo. Incluso si el paciente con síndrome de Down no muestra inestabilidad atlantoaxoidea, el anestesista deberá manejar el cuello con cuidado. Además, conforme las articulaciones envejecen y degeneran, incluso quienes no tienen inestabilidad atlantoaxoidea pueden mostrar un incremento de la movilidad articular, facilitando así el deslizamiento de las vértebras y la compresión medular. Los síntomas de compresión de la médula espinal son la debilidad de brazos y piernas, el comienzo de incontinencia urinaria o fecal, una marcha inestable, dolor del cuello, ladear la cabeza. En tales casos ha de explorarse radiológicamente la columna, incluida la tomografía computerizada y la resonancia magnética.

Salud mental

Para que los adultos, tengan o no síndrome de Down, gocen de una vida sana resulta indispensable considerar varios aspectos críticos que afectan a la salud mental.

La capacidad para comunicarse con los demás ejerce un impacto notable en la salud mental de cada uno. Además de la logopedia y terapia del lenguaje, puede facilitar las habilidades comunicativas la utilización de tableros de comunicación o el lenguaje de signos. No obstante, hemos observado que las personas con SD pueden mostrar dificultades para transmitir sus emociones incluso cuando son buenas sus habilidades verbales. A veces les ayuda reunirse con otros adultos con discapacidad intelectual para compartir sus experiencias.

Vivir en un lugar que les resulte confortable y seguro y tener un trabajo que sea

interesante y estimulante les potencia su autoestima y el sentimiento de que realmente están consiguiendo algo. El darles ocasiones de entretenimiento y de relacionarse con la familia y los amigos les fomenta el desarrollo de una buena salud física y mental.

Es importante valorar la salud mental de una persona a la luz de su vida y de sus capacidades. Después, si la evaluación indica que hay un problema mental, resultará más fácil aislar el problema y desarrollar la estrategia terapéutica.

Depresión

La depresión de las personas con síndrome de Down, que aparece con cierta mayor frecuencia que en la población general, resulta algo más difícil de identificar. A ello contribuye la carencia de habilidades verbales. Si no se trata, la depresión puede durar años. Afortunadamente, el tratamiento aporta una notable mejoría en las habilidades de la vida diaria, en la motivación y en la interacción con los demás.

Los antidepresivos, la psicoterapia en grupos o individual, y el tomar parte en las actividades diarias – especialmente el ejercicio – resultan beneficiosos para sacar al individuo de su depresión. A veces el paciente requerirá una ayuda adicional por parte de terapeutas ocupacionales y otros profesionales para recuperarse del todo.

Trastornos obsesivo-compulsivos

Pueden aparecer junto con la depresión o de forma independiente, y es posible que se den más frecuentemente en las personas con síndrome de Down. Además de utilizar la medicación oportuna, el paciente responde frecuentemente a la reestructuración del ambiente que reduce la frustración de su compulsión.

Otros trastornos de salud mental

Aunque las personas con síndrome de Down pueden desarrollar problemas psicológicos, como son el trastorno de déficit de atención con hiperactividad y el trastorno bipolar (cuadros maniaco-depresivos), no se tienen pruebas de que ocurran con mayor frecuencia que en el resto de la población. De hecho se piensa que la esquizofrenia es menos frecuente en la población con síndrome de Down.

Conclusión

La mayoría de los adultos con síndrome de Down viven una vida auténticamente sana. Los cuidadores y los profesionales que viven o trabajan con ellos les pueden ayudar para que sigan las ideas multivariadas que recomendamos en este artículo para mantener una buena salud. El enfoque comprende llevar un estilo de vida que sea sano, seguir ciertas reglas preventivas, participar en los programas de seguimiento sanitario, y tratar a tiempo los problemas de salud que puedan aparecer. Sabemos que algunos se dan más frecuentemente en las personas con síndrome de Down, pero también que algunos son menos frecuentes. Cobrar conciencia de los temas sanitarios y psicosociales que son propios de las personas con síndrome de Down es el primer paso que debemos dar para ayudarles a gozar de una vida plena y feliz.

Agradecimientos

El trabajo descrito en este artículo fue financiado en parte por el Research and Training Center on Aging with Mental Retardation, Institute on Disability and Human Development, Universidad de Illinois en Chicago, con el apoyo de The U.S. Department of Education National Institute on Disability and Rehabilitation Research, Grant No. H133b30069.

Bibliografía

Bandura A. Social Learning Theory. New York: General Learning Press 1971.

Beck AT. Cognitive Therapy and Emotional Disorders. New York: International Universities Press 1976

Brattstrom L, England E, Bun A. Does Down syndrome support homocysteine theory of atherosclerosis? Lancet 1987; 1: 391-397.

Brown MC, Hanley, AT, Nemeth C, Epple W, Bird D, Bontempo T. The developmental disability profile. New York State Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities 1986.

Chicoine B, McGuire D. Promoting health in adults with Down syndrome. Document available through the Clearinghouse on Aging and Developmental Disabilities of the RTC on Aging in Persons with Mental Retardation, The Institute on Disability and Human Development, The University of Illinois at Chicago, 1996.

- Chicoine B, McGuire D, Hebein S, Cilly D. The development of a clinic for adults with Down syndrome. *Ment Retard* 1995; 32: 100-106.
- Chicoine B, McGuire D, Rubin S. Specialty Clinic Perspectives. En: Janicki M, Dalton A. (eds.). *Dementia, Aging, and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Philadelphia: Taylor and Francis 1999 (pp 278-293).
- Clegg JA, Standen PJ. Friendships among adults who have developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 1991; 95: 663-672.
- Cohen WI (ed.). *Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome-1999 Revision*. *Down Syndrome Quart* 1999; 4(3):1-16. En español: *Rev Sindr Down* 1999; 16: 111-126. <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>
- Da1ton AJ, Crapper-McLachlan DR. Clinical expression of Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Psychol Clin North Am* 1984; 9: 659-670.
- Devenny DA, Silverman WP, Hill AL, Jenkins E, Sersen EA, Wisnewshi KE. Normal aging in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *J Intellect Dis Res* 1996; 40: 208-221.
- Evenhuis HM, Van Zanten CA, Brocaar MP, Roerdinkholder WHM. Hearing loss in middle-age persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1992; 97:47-56.
- Eyman R, Call T, White J. Life expectancy of persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1991; 95: 603-612.
- Fujura GT, Fitzsimons N, Marks B, Chicoine B. Predictors of BMI among adults with Down syndrome: The social context of health promotion. *Res Dev Disabil* 1997; 18 (4): 261-274.
- Gibbons FX. Stigma perception: social comparisons among mentally retarded persons. *Am J Ment Defic* 1985; 90:98-106.
- Greenspan S, Grandfield JM. Reconsidering the construct of mental retardation: implications of a model of social competence. *Am J Ment Retard* 1992; 96: 442-453.
- Greenspan S, Shoultz J. Why mentally retarded adults lose their jobs. Social competence as a factor in work adjustment. *Appl Res Ment Retard* 1981; 2: 23-38.
- Greeswood RD, Nadas AD. The clinical cause of cardiac disease in Down's syndrome. *Pediatrics* 1976; 58: 278-281.
- Hasazi SB, Gordon LR, Roe CA, Finck K, Hull M, Salembier G. A statewide follow-up on post high school employment and residential status of students labelled "mentally retarded." *Educ Training Ment Retard* 1985; 14: 222-234.
- Lai F, Williams RS. A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome individuals. *Arch Neurol* 1989; 46: 377-385.
- Luke A, Rozien N], Sutton M, Schoeller DA. Energy expenditure in children with Down syndrome: correcting metabolic rate for movement. *J Pediatr* 1994; 125: 829-838.
- Martin JE, Rusch FR, Lagomarcino T, Chadsey-Rusch JR. Comparisons between workers who are nonhandicapped and mentally retarded: why they lose their jobs. *Appl Res Ment Retard* 1986; 7: 476-474.
- McGuire D. The Groove. *NADS Newsletter* 1999; 6-7.
- McGuire D, Chicoine, B. Depressive disorders in adults with Down Syndrome. *Hab Ment Healthcare Newslet* 1996: 1-7.
- McGuire D, Chicoine B, Greenbaum E. "Self-talk" in adults with Down syndrome. *Disability Solutions* 1997; 2(1): 1-4.
- Oliver C, Holland AJ. Down syndrome and Alzheimer's disease: a review. *Psychol Med* 1986; 16: 307-322.
- Pueschel SM, Pezzulo JC. Thyroid dysfunction in Down syndrome. *Am J Disease Child* 1985; 139: 636-639.
- Pueschel SM, Scola FH. Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: epidemiologic, radiographic, and clinical studies. *Pediatrics* 1987; 80: 555-560.

Rubin SS, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire DE. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. *Ment Retard* 1998; 36(3): 175-181.