

La vida con síndrome de Down, cada vez más larga

J. V. Echagüe

MADRID- Las personas con síndrome de Down ganan grandes batallas gracias a pequeños pasos. Con paciencia y esfuerzo, la lucha por la integración social, educativa y laboral ha dado frutos. Pero ¿cuál es el estado de salud de aquellos que han nacido con una trisomía del cromosoma 21? También se ha avanzado en el terreno sanitario, como recuerdan los expertos en el Día Mundial del Síndrome de Down, que se celebró ayer.

«Es difícil cuantificar el aumento de la esperanza de vida. Pero si en la década de los ochenta una persona podía llegar a vivir entre 40 y 50 años, ahora pueden llegar a los 60. Y veremos si dentro de poco alcanzan los 70», comenta José María Borrell, asesor médico de Down España. Las cardiopatías congénitas, asociadas al síndrome, eran las causantes de esta mortandad. «Con los avances en cirugía cardíaca logran superarlo. Crecen con su enfermedad crónica, pero podemos controlarla». De hecho, las limitaciones vienen dadas más por «problemas sensoriales, como la disminución de la agudeza visual y auditiva»

La enfermedad celíaca, la diabetes y el hipertiroidismo han sido otros males asociados al síndrome. Su vida médica estará condicionada por su patología asociada. Pero «un diabético que padecía el síndrome tenía antes menos posibilidades de super-

vivencia. Y ahora, es un diabético más». Con todo, el «gran reto para los próximos años» es el tratamiento de su salud mental, sobre todo la de los adultos. «La meta es que sean felices», dice.

«Son conceptos que hay que trabajar desde casa. Los primeros que han de asumir la diferencia son los padres», dice Ana Belén Rodríguez, psicóloga de Down España. Y es que es necesario «ver el concepto de diferencia no como un problema, sino como un valor». «Cuando no hablas con tu hijo de su discapacidad, el

Los expertos creen que la esperanza de vida podría alcanzar los 70 años

La autoestima, clave para que estas personas gocen de buena salud mental

mensaje que le transmites es que es algo malo», sostiene. La experta atiende «a adolescentes que no han trabajado este concepto. Y hay dos que dicen que no quieren tener el síndrome». Un problema debido a la «negativa de la familia» a aceptarlo. Por ello, «si normalizas la situación, irán aceptando que son diferentes». Así se podrán ahorrar trastornos como la ansiedad y la depresión.