

# Editorial

## Padres de niños con síndrome de Down

Tras el nacimiento de un hijo con síndrome de Down (SD), los padres no pueden evitar tener una serie de reacciones, resultado sobre todo de su identificación del síndrome con una discapacidad intelectual permanente y el temor a sus consecuencias. Afortunadamente en la actualidad cuentan con instituciones, públicas y privadas que les ayudarán a comprender que, como prueba la experiencia, lo más probable es que «los niños con SD lleguen a ser niños agradables, no más difíciles de manejar ni con mayores problemas de comportamiento que el resto de niños» (Cunningham C: *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona, Paidós 1990). Efectivamente, con las atenciones adecuadas, las personas con síndrome de Down consiguen niveles de desarrollo y autonomía impensables hace unos años. Este aspecto es tratado con profusión y transmitido puntualmente a los padres, que pueden abordarlo con unas expectativas que inicialmente no intuyeron.

Sin embargo, una vez sobrepasadas las preocupaciones del período neonatal, los padres suelen disponer de una información insuficiente y sesgada sobre las características constitucionales y de la salud de los niños con SD. Con relativa frecuencia desconocen los rasgos dismórficos que comporta el síndrome, su frecuencia y significado. A menudo siguen creyendo que están inexorablemente expuestos a continuos trastornos y enfermedades, comprometedores de su desarrollo o exigentes de sofisticados tratamientos. Los numerosos medios actualmente accesibles para el gran público contribuyen con excesiva frecuencia a difundir creencias y mitos, distorsionando una realidad bien distinta avalada por los actuales conocimientos científicos. Son aspectos bien abordados en publicaciones especializadas dirigidas a profesionales, pero raramente se dedica a los padres una información comprensible y veraz sobre los mismos.

Asumiendo estos hechos, la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), coincidiendo con el XXI aniversario de la creación de su Centre Mèdic Down (CMD), edita un libro dirigido a los padres, durante el

primer trimestre de 2009, bajo el título «Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z». Su propósito es facilitarles una información médica global suficiente, no tergiversada por mensajes erróneos o interesados, sobre las posibles manifestaciones y problemas de salud de sus hijos con SD. La primera parte del libro está dedicada a explicar los aspectos genéticos básicos del síndrome y sus implicaciones prácticas. En la más extensa 2ª parte se describen las características de las manifestaciones, trastornos y enfermedades que pueden, con mayor frecuencia, presentar los niños Down, así como los principales procedimientos que contribuyen a su reconocimiento o diagnóstico. Los temas se ordenan por orden alfabético, para facilitar su búsqueda y se desarrollan en forma de breves capítulos de redacción clara y concisa. Cada uno de ellos incluye su definición o concepto, sus expresiones clínicas, los posibles signos que pueden alertar sobre una evolución desfavorable y unas orientaciones preventivas y terapéuticas finales. La 3ª parte constituye un anexo que incluye dos de los principales instrumentos desarrollados y utilizados en el CMD para el control y seguimiento de los niños y adolescentes con SD: el Programa de Salud y las tablas de crecimiento específicas para esta población.

El libro ha sido mayoritariamente redactado por los especialistas del CMD, a cuyo cargo corre la periódica actualización del Programa de Salud del centro. Cuenta también con la colaboración de otros destacados especialistas pediátricos de hospitales públicos y privados de la Comunidad Catalana, así como de pediatras hospitalarios de Quito (Ecuador), con los que la Fundación mantiene fructíferos contactos.

Sería una gran satisfacción para la FCSD que el libro cumpliera su objetivo de ayudar a los padres a situar en su verdadera dimensión los aspectos médicos pediátricos concernientes al síndrome de Down, que no difieren en su conjunto de los del resto de la población infantil.

*Josep M<sup>a</sup> Corretger Rauet,  
Director Médico de la FCSD  
Agustí Serés Santamaría,  
Coordinador médico de la FCSD*