

9º Congreso Mundial Síndrome de Down

El 9º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down tuvo lugar en Vancouver (Canadá) los días 23 a 26 de agosto de 2006, bajo los auspicios de Down Syndrome International (DSI), una organización cuyo objetivo es impulsar el movimiento en favor de las personas con síndrome de Down y sus familias en todo el mundo y promover la investigación sobre el síndrome de Down. En la actualidad agrupa a organizaciones y personas de unos 40 países.

El presente congreso fue organizado por la National Down Syndrome Foundation de Canadá. Acudieron unos 1.200 delegados. La gran mayoría estaba constituida por familias, muchas de las cuales acudieron con sus hijos con síndrome de Down de todas las edades. Junto a las actividades informativas (15 conferencias plenarias, 28 simposios y sesiones de comunicaciones orales que ofrecieron cerca de 150 presentaciones, 36 paneles), hubo un conjunto rico de actividades artísticas y recreativas específicamente dirigidas a las personas con síndrome de Down.

Si hubiera alguna clave que definiera la preocupación general que planeó de forma constante por las diversas sesiones del congreso, elegiríamos la siguiente: ante la evidente prolongación de la vida de las personas con síndrome de Down, surgen unas necesidades indeclinables en todas las áreas, dirigidas a conseguir y mantener su calidad de vida. Esto repercute en las acciones de programación e intervención, tanto médica como educativa, psicológica y social. Cuidar la salud, dotar de capacidades para funcionar en la vida ordinaria con la mayor autonomía posible (laboral, social, afectiva), prevenir problemas que pueden ser más específicos en el síndrome de Down (comunicación, conducta), en definitiva, atender la calidad de vida, son los nuevos retos que la comunidad ha de afrontar con decisión e imaginación.

Conferencias plenarias

Las conferencias plenarias fueron expuestas por personas que poseen amplia experiencia en sus respectivas especialidades dentro del síndrome de Down. Ofrecen en su conjunto una especie de fotografía fija que ilustra el estado actual de la cuestión. Para quienes hemos seguido durante años sus trayectorias, resulta

gratificante escuchar el resumen de sus trabajos, muchos de los cuales hemos leído, traducido y publicado en español. Por eso, y para facilitar al lector la comprensión de sus respectivas aportaciones, junto al breve resumen de su conferencia incluiremos citas de los trabajos traducidos al español a los que se puede tener fácil acceso, tanto en revista como en páginas de internet. (Las citas irán señaladas con números).

Abrió la serie de conferencias plenarias del congreso Andrea Friedman, una mujer de 36 años con síndrome de Down, que se ha convertido en una artista de cine y de televisión en donde ha tenido papeles estelares en diversas películas y series (*Life goes on*, *Touched by an Angel*, etc.). Explicó la trayectoria de su vida desde que nació en Los Ángeles (cuando el pediatra que le atendió recomendó a sus padres que la ingresaran en una institución porque nunca desarrollaría una edad mental superior a la de 4 o 5 años), su paso por la escuela en régimen de integración, su esfuerzo por conseguir convertirse en artista, conducir su coche y llevar una vida independiente. "Algunas cosas resultan duras para nosotros, otras llevan más tiempo para aprender; pero si trabajamos duro, lo conseguimos. Amo mi vida. Cada día me pregunto cuántos amigos voy a hacer ese día". Es una defensora pública de la causa de las personas con discapacidad sobre la que ha dado diversas conferencias.

El Prof. A. Baddeley expuso las líneas que explican el funcionamiento de los procesos de la memoria operacional o a corto plazo (working memory). Hizo notar la fragilidad del llamado bucle fonológico en el síndrome de Down, que condiciona la mala memoria operacional para la información que accede por la vía de la audición. Ello contribuye a dificultar la elaboración del habla, por una parte, y a conformar la actividad cognitiva que depende mayormente de la información auditiva. De ahí la necesidad de recurrir a sistemas de información que utilizan otros sistemas sensoriales. (1)

El Prof. M. Heath destacó la disociación que a veces ocurre entre funciones de ambos hemisferios cerebrales. Por ejemplo, la función motora ejecutiva y la función receptiva del lenguaje de la población general coinciden en una alta proporción en el hemisferio cerebral izquierdo. En la población con síndrome de Down es relativamente frecuente observar que, mientras la función motora permanece en el

hemisferio izquierdo, la función receptiva del lenguaje puede estar en el hemisferio derecho. Esa acción disociada puede contribuir a entorpecer la elaboración y regulación del lenguaje, un hecho tan característico del síndrome de Down.

La Prof. J.G. Wishart analizó las consecuencias de la conducta social de las personas con síndrome de Down en su aprendizaje. Tras recordar la especial problemática conductual que con frecuencia muestran los niños con síndrome de Down en el aprendizaje (inconstancia, pérdida de atención, etc.), mostró cómo su afectividad puede servirles para distraer al educador y tratar de separarle de las tareas o de conseguir un apoyo especial. Por otra parte, señaló la necesidad de distinguir su habilidad en términos de sociabilidad (inteligencia social), de la capacidad para entender el contexto social de una situación concreta: ello tiene importancia en la vida social y laboral ordinarias. **(2).**

El Prof. W. Mobley describió los elementos neurobiológicos más significativos que fallan en el procesamiento de la información en el cerebro de las personas con síndrome de Down: la transmisión sináptica. Puso especial énfasis en dos elementos: a) la alteración tanto de la morfología de las espinas dendríticas (más largas, o más cortas, o más escasas) como de su función (alteración en los sistemas de potenciación a largo plazo), y b) el reciente hallazgo de su grupo en el que se demuestra una dificultad en el transporte retrógrado endosómico de ciertos factores de crecimiento, desde la neurona diana hasta la neurona efectora. En este sentido, expuso el papel importante que parece jugar la trisomía del gen APP en el síndrome de Down, por cuanto altera el transporte del factor nervioso de crecimiento (NGF) desde las neuronas del hipocampo a las neuronas colinérgicas de núcleos de la base. Ello explicaría la degeneración precoz de estas neuronas. **(3).**

El Prof. R. Hodapp abordó el tema de los hermanos de las personas con síndrome de Down desde una perspectiva novedosa: en qué grado la prolongación de la vida de estas personas puede afectar el papel de los hermanos y su contribución al bienestar. Los datos forman parte de una investigación en curso pero avanzó sus primeros resultados. Tras destacar el hecho bien confirmado por muchos autores de que, en general, las familias (hermanos incluidos) de las personas con síndrome de Down muestran un mayor grado de aceptación y calidad de vida que las de las personas con otras discapacidades intelectuales, avanzó la tendencia que parece detectarse en el sentido de que

hay un declive en la calidad con que los hermanos de las personas con síndrome de Down aceptan, se adaptan y reaccionan peor conforme éstas avanzan en edad. Puede deberse al mayor grado de morbilidad y de problemática que el envejecimiento precoz originan. Expuso estos datos como signo de alarma a la hora de recabar el apoyo que los hermanos han de recibir para afrontar la situación del envejecimiento. **(4)**

El Dr. L. Abbeduto revisó la realidad del lenguaje de las personas con síndrome de Down como elemento de comunicación. Resaltó varios hechos: a) la importancia de la comunicación centrada en la acción de la familia: es preciso hablar, y hablar, y hablar; b) estas personas mantienen su capacidad de mejorar el lenguaje en la adolescencia y juventud: la necesidad de mantener programas específicos de lenguaje en estas edades; c) son claras las dificultades gramaticales, sintácticas y de comprensibilidad; d) la importancia de la edad mental en la comprensibilidad del lenguaje: es cierto que comprenden mejor que se expresan, pero la comprensión se ajusta a su edad mental, es decir, pueden reconocer las palabras pero eso no significa que comprendan su pleno significado y su contexto; e) muestran debilidad a la hora de reconocer este hecho: es decir, no preguntan aunque no entiendan, lo que repercute negativamente tanto en su aprendizaje como en su relación social. Como consecuencia de toda esta problemática, la comunicabilidad con otras personas es peor que la que se aprecia en personas con otros tipos de discapacidad intelectual que tengan la misma edad mental. Las consecuencias de intervención son evidentes: pero no sólo en los primeros años sino a lo largo de la adolescencia, juventud y adultez. **(5)**

El Prof. M. Latash desbrozó el tema de la torpeza motora en el síndrome de Down. Fue claro a la hora de señalar que, junto a la discapacidad intelectual, existe una discapacidad física que no suele ser reconocida en los tests evaluadores de las capacidades. Pero su mensaje fue que la capacidad motora, el equilibrio, la torpeza, son corregibles con el adecuado entrenamiento. Y destacó los ejemplos, vividos durante el congreso, de los ejercicios de danza o de gimnasia rítmica perfectamente ejecutados por muchos jóvenes. Mostró los resultados de sus trabajos en los que demuestra que existe inicialmente una disinerxia motora (por ejemplo, en la fuerza que cada dedo de una mano ejerce para una determinada acción). Es decir, normalmente al cambiar las condiciones de acción de una mano, cada dedo cambia de



manera sinérgica la fuerza que le corresponde para conseguir el efecto que se desea. Esto es más difícil inicialmente en las personas con síndrome de Down. Lo que se ve en la mano se aprecia en otros grupos musculares también. Pero el ejercicio adecuado consigue restablecer las sinergias. **(6)**

La Prof. R. Faragher abordó el difícil tema de las matemáticas y los números. Insistió en la utilización de la metodología activa, adaptada, sistematizada, divertida y útil. Unas matemáticas que sean útiles para la vida ordinaria, por encima de todo: conteo, medidas, tiempo, manejo de dinero. Una enseñanza que se vaya adaptando a su desarrollo cognitivo en función de la edad, de la vida ordinaria, con aspectos eminentemente prácticos. Insistió en la conveniencia de recurrir lo más tempranamente posible a la utilización de la calculadora como herramienta que ahorra tiempo y energía, y hace el aprendizaje mucho más sencillo y menos tedioso. Van apareciendo métodos bien adaptados que están ayudando a mejorar la formación en este campo. (En otros lugares del Congreso se presentaron los métodos Numicon en Inglaterra y Mimocas en Portugal). Destacó la importancia del uso de las matemáticas para mejorar la calidad de vida de las personas en su funcionamiento diario. **(7)**

El Prof. S.M. Pueschel ofreció una visión

cabal sobre el proceso de maduración de la persona con síndrome de Down. Describió la evolución en sus aspectos de salud, de relaciones sociales, de capacidad cognitiva, y los logros que han ido obteniendo a lo largo de la vida. Destacó los innumerables beneficios que estas personas reportan en la vida de la familia, de la comunidad y de la sociedad. **(8)**

El Sr. Christy Lynch mostró de una manera vívida las amplias posibilidades que existen en la vida laboral para las personas con síndrome de Down, incluso aunque tengan un bajo nivel intelectual. Rechazó decididamente las soluciones ?necesarias en su tiempo? de los talleres ocupacionales u otros sistemas que aíslan a las personas, para centrarse definitivamente en los programas de empleo con apoyo, que tan claramente contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Cada persona realiza en un mundo laboral ordinario la tarea que su capacidad le permite, con el apoyo de un preparador laboral. Mostró ejemplos muy expresivos obtenidos en países tan diferentes como Perú o Sudáfrica. Las orientaciones y sistemas coinciden con los de los programas de empleo con apoyo que se están desarrollando en varias ciudades españolas, ampliamente difundidos aunque, por desgracia, no reciben el reconocimiento oficial y económico que otras formas de empleo,

menos eficaces para el individuo con discapacidad, siguen recibiendo.

El Sr. M. Kendrick ofreció decisivos argumentos para confirmar la necesidad de que los valores propios de una correcta ética social impregnen las políticas dirigidas a promocionar el desarrollo de las personas con discapacidad en todos los órdenes. Una sociedad sin ética basada en valores es una sociedad condenada a autodestruirse. El termómetro que mide el desarrollo equilibrado de una sociedad es su capacidad para atender la población más necesitada de apoyos, entre los que se encuentran las personas con discapacidad. Pero esto no es posible si no existen líderes en la comunidad que definan bien, en cada nivel de su actuación, los valores éticos que han de orientar el camino a seguir, y sobre todo, si estos líderes no viven esos mismos valores en sus diversas actuaciones.

No podía faltar una referencia concreta a la educación de los alumnos con síndrome de Down en régimen de integración, como la que presentó el Sr. M. Remus. Desde su experiencia como docente, en primer lugar, y como asesor y director de programas de integración, defendió calurosamente la integración como el método pedagógico más natural. Resumió las diversas ventajas que ofrece para la formación de todos los integrantes en la comunidad educativa ¿profesores, alumnos con y sin discapacidad, familias? y en la sociedad en general, siempre que la acción educativa vaya dirigida a la persona y a sus peculiares características. Para quienes vivimos el debate sobre la integración escolar desde sus inicios, y sobre todo los avatares de su implementación y desarrollo en la vida real escolar, no podemos por menos de estar de acuerdo y alabar la defensa de estas propuestas y, al mismo tiempo, pensar en las enormes dificultades que se oponen en la práctica a su realización en España. Como se puede comprender, este fue un tema ampliamente abordado en algunas sesiones de presentaciones orales monográficas que tuvieron lugar por las tardes, que comentaremos más adelante.

El Prof. C. Ward, Profesor emérito de Pediatría en la Universidad de Londres, es un estudioso de la vida y obra de John Langdon Down, el médico inglés que definió el síndrome que lleva su nombre, y dirige actualmente el Langdon Down Memorial Centre. Señaló la enorme sensibilidad del Dr. Langdon Down, sus esfuerzos y logros por modificar radicalmente la atención y los cuidados de las personas con discapacidad, y su postura a favor de la admisión de la mujer en la profesión de la medicina, del derecho y del sacerdocio, y en el derecho al

voto. Además de definir el síndrome de Down, describió también el síndrome de Prader-Willi (otra forma de discapacidad intelectual de causa genética).

D. Hingsburger es una persona caracterizada por una obesidad mórbida que le enfrenta a situaciones difíciles, la incompreensión, la burla, los comentarios. Muchas personas con síndrome de Down y sus familias se enfrentan diariamente a situaciones similares. Por encima de todo defendió la necesidad de no aceptarlas de forma pasiva. El "déjalo pasar", "lo mejor es ignorarlo", son formas contraproducentes a la larga, que sólo sirven para mantener las conductas de intolerancia. Es mejor hacer frente con decisión, no ceder en los derechos.

Salud

El día previo a la iniciación del congreso tuvo lugar la reunión especial pre-congreso del Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG), grupo que desde hace más de 10 años se reúne periódicamente para analizar las cuestiones médicas pertinentes sobre el síndrome de Down.

Los programas de atención a la salud de las personas con síndrome de Down siguen basándose en dos documentos: el de 1999 (Cohen, 1999) elaborado íntegramente dentro del DSMIG, y el de 2001 que fue el resultado de la colaboración del DSMIG con la Academia de Pediatría de Estados Unidos (Pediatrics, 2001). A este último documento se le da especial importancia porque incorpora la reflexión de pediatras generales que, en cierto modo, pueden abordar los problemas con una visión más "independiente" o menos "sesgada". Con pequeñas modificaciones, estos programas constituyen las bases de los programas existentes en los diversos países, incluida España y algunos países de Latinoamérica.

La investigación y la atención médica continúan, y como consecuencia surgen descripciones de nuevos cuadros patológicos o de necesidades que pueden tener particular relación con el síndrome de Down. Pero en lugar de incorporar recomendaciones especiales en los programas, se recomienda elaborar documentos que estén muy bien basados en los datos objetivos, que permitan al médico conocer los hechos reales para elaborar el diagnóstico y tomar decisiones clínicas.

Se dedicó especial atención a los problemas de conducta y a su psicopatología y psicobiología, que aparecen en diversas edades y que cada vez son más causa de preocupación y de consulta médica y psicológica. Se insistió en la

necesidad de analizar con cuidado las circunstancias que originan esas situaciones, que pueden ser múltiples en función de la edad (sobre todo en las fases de transición), las condiciones personales y ambientales. Las dificultades de comunicación son particularmente decisivas muchas veces a la hora de originar el problema. Por eso se recomienda extremar el análisis de situación antes de llegar a una decisión que implique un diagnóstico y un tratamiento farmacológico. A lo largo del debate surgió repetidas veces el concepto de "fragilidad ante el estrés" como elemento determinante de la psicopatología en algunas personas con síndrome de Down, que puede llevar a originar problemas de ansiedad o de depresión no siempre reconocibles. Su consideración puede tener especiales consecuencias, porque cabe la posibilidad de que, ante los avances espectaculares en la educación y en la vida social que muestran algunas personas con síndrome de Down que son tomadas como modelo de objetivos a conseguir, se ejerzan presiones en la intervención educativa sobre otras que les resulten totalmente inapropiadas y les desencadenen reacciones psicológicas serias. Del mismo modo, resulta urgente insistir en la necesidad de atender y cuidar la imagen y concepto de sí mismos, que les lleve a aceptarse como son, con sus puntos fuertes y débiles, en un proceso de maduración personal.

En ese sentido, se apreció la oportunidad de publicar documentos que aborden esta problemática con especial experiencia. Destaca entre ellos el libro que acaba de aparecer publicado por dos profesionales del Centro Médico Síndrome de Down de Adultos en Chicago, los Dres. Dennis McGuire y Brian Chicoine, titulado *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome*. (Woodbine Publishing House, Bethesda 2006).

Esta problemática fue posteriormente analizada a lo largo de las diversas sesiones regulares del congreso por diversos grupos, que ofrecieron sus estadísticas y sus percepciones en función de los diversos grupos analizados (generalmente por edad). En las soluciones siempre se conjuntaban las intervenciones de conducta mediante técnicas especializadas y, en su caso, la terapéutica farmacológica.

Entre los otros temas de salud que se abordaron en las sesiones regulares del congreso, cabe destacar los trabajos realizados sobre osteoporosis en los que se aprecia una alta incidencia de desarrollo de osteoporosis en adultos con síndrome de Down. Estos datos parecen confirmar resultados anteriores de otros grupos de investigadores, lo cual induce a proponer que se incorporen medidas diagnósticas y pre-

ventivas que salgan al paso de las complicaciones propias de la fragilidad ósea. Los problemas de sueño fueron expuestos por su enorme frecuencia, en especial la naturaleza y consecuencias de la apnea obstructiva. Se insistió en la necesidad de realizar estudios polisomnográficos que son los que revelan la frecuencia y grado de estos procesos. Se recomendó el tratamiento con las técnicas de aplicación de aire mediante máscaras con presión positiva, constante o variable, y el modo de que las toleren.

En cuanto a la inestabilidad atlantoaxial, se confirmó que tiene mucho más valor para el diagnóstico realizar un buen seguimiento de los síntomas y signos clínicos que la realización sistemática de radiografías. La resonancia magnética aporta una visión más completa del proceso.

En la menstruación y premenstruación, el dolor puede ser más frecuente que en el resto de la población. En general lo toleran bien pero puede no ser detectado o bien localizado si la persona carece de medios de comunicación, y ello puede originar cambios de conducta que la familia ha de saber reconocer. El dolor responde bien en general a los tratamientos antiálgicos habituales en la población general (analgésicos antiinflamatorios), aunque a veces hay que recurrir a tratamientos hormonales anti-conceptivos.

También las comunicaciones en paneles ofrecieron diversa información sobre la salud. En su mayoría confirmaban aspectos bien conocidos.

Calidad de la vida familiar

La calidad de vida se ha convertido en uno de los valores más tenidos en cuenta a la hora de considerar el grado de bienestar de una persona. Este hecho es particularmente patente en el mundo de la discapacidad. Lo que destacó en esta sesión fue colocar al mundo de la familia en el centro nuclear como instrumento para conseguir la calidad de vida del individuo con discapacidad. Roy Brown y su grupo están realizando un extenso estudio sobre el impacto de diversas variables en la vida de las familias de personas con discapacidad en diversos países. Aunque existen notables diferencias entre unas familias y otras, aparecen ciertos aspectos que son comunes y que sirven para establecer el tipo de apoyos que se necesitan para que la familia disfrute de una mejor calidad de vida. Son factores fundamentales las posibilidades educativas que se ofrecen, el desarrollo de un programa que atienda no sólo al progreso en la educación sino también a las oportunidades y experiencias en su vida recreativa, social y espiritual.



En la convivencia de verano

Se analizó de manera especial la necesidad de proporcionar a las familias con programas que les permitan gozar de periodos de descanso en la atención a los miembros con discapacidad. También se contempló el papel de las familias cuyos miembros han envejecido: por una parte, ofrecen amplio margen de experiencia en la que basarse para extender sus aportaciones a otras familias; y por otra, requieren nuevas formas de apoyo que les alivien en sus necesidades, ya que el envejecimiento alcanza a todos los miembros de la familia, con y sin discapacidad. Elemento intrínseco de la calidad de vida es la atención a los valores espirituales, incluidos los propiamente religiosos. Bien desarrollados, conforman un entramado de posibilidades que ofrecen esperanza y apoyo.

Bioética

La sesión giró íntegramente alrededor de la problemática que suscita el diagnóstico prenatal y el uso que se está haciendo para promover masivamente el aborto de los fetos con síndrome de Down. Existe una grave preocupación al comprobar cómo una técnica que, bien utilizada, puede servir para que la madre libere su ansiedad y preocupación y se prepare mejor para recibir a su hijo, se ha convertido en el mayor aliado de la discriminación contra las personas con síndrome de Down. Es muy difícil en estas circunstancias conseguir que la socie-

dad mejore su visión y su aceptación, o incluso que las propias personas con síndrome de Down desarrollen su autoestima pues se dan cuenta que la sociedad las rechaza ya en los primeros meses de su vida intrauterina.

Se analizó el hecho de que con enorme frecuencia las mujeres embarazadas entran en el camino del diagnóstico precoz sin conocer bien a dónde se les lleva, ni se les da información sobre probabilidades y riesgos. Se rechazó la frialdad y dureza con que las madres son informadas a lo largo del proceso y la frecuencia con que, de hecho, se les niega el derecho a "elegir el no elegir". Se insistió en el reconocimiento de la dignidad de la vida humana desde el primer momento de su concepción. Ante las cifras escalofriantes de abortos de fetos con síndrome de Down que se ofrecieron, se puso especial énfasis en que la causa no está en si los médicos o genetistas empujan a las madres a abortar (hubo claros testimonios sobre esta realidad) sino en la propia sociedad (parientes, amigos, compañeros) cuyos valores se inclinan crecientemente contra la vida que consideran limitada.

Integración

Como cabía esperar, hubo varias sesiones dedicadas al tema de la integración (inclusión) escolar. Los aspectos que se tocaron una y otra vez fueron dos: a) las ventajas de la integración,

para los alumnos con y sin síndrome de Down, y b) las formas diversas en que la integración se puede desarrollar dentro de la comunidad educativa. Para los españoles que llevamos oyendo y viviendo el debate durante más de 20 años, las ideas y reflexiones sonaban a viejo. Y hasta podía sorprender el entusiasmo de las propuestas cuando en nuestro país parece extenderse una visión pesimista y como de "estar ya de vuelta".

Destacaríamos dos ideas. 1. Para que la integración funcione debe haber unanimidad: desde los equipos directivos de la escuela (profesionales y padres) hasta los alumnos del centro, pasando como es lógico por los profesores que individualmente se responsabilizan de una clase y un alumno en concreto. En este sentido, varios ponentes insistieron en el papel clave que juegan los compañeros de clase y en la importancia que tiene el que sean informados sobre las características del síndrome de Down. 2. Puesto que fueron muchas las experiencias ofrecidas desde naciones diferentes y ambientes culturales distintos, se veía más claramente la flexibilidad que debe primar en el planteamiento de un programa de integración. Esto contrasta con la rigidez con que en España se aborda frecuentemente esta realidad, adoptando posturas dogmáticas y maximalistas que tanto han contribuido a desanimar a quienes, por su parte, estaban dispuestos a contribuir con su aportación desde una postura más realista y posibilista.

En cualquier caso, prevaleció un consenso general favorable a la integración como hecho que no admite vuelta atrás.

Reflexiones finales

La parte profesional del Congreso estuvo abiertamente protagonizada por entidades del mundo de habla inglesa, especialmente Inglaterra, Canadá, Estados Unidos y Australia. Conociendo el intenso trabajo de otros países, entre ellos España, en favor de las personas con síndrome de Down, que cuentan con numerosas y activas instituciones en donde se realiza una acción directa y eficaz, apenas constatar

la escasa representación que su actividad alcanza en un evento internacional de estas características. Quizá, esta acción directa que sin duda repercute favorablemente sobre el progreso y bienestar de las personas con síndrome de Down no va acompañada con un trabajo programado de investigación de alta calidad, tal como se desarrolla en los países arriba indicados. Es en estos casos cuando se aprecia la escasa capacidad investigadora de nuestro país en el campo de la educación, la pedagogía y las ciencias sociales; algo que contrasta con la calidad y cantidad del esfuerzo realizado en la atención directa en todos los campos: salud, educación, vida social.

El problema de la vulnerabilidad ante el estrés es un tema al que debemos prestar particular atención, especialmente ahora en que nos sentimos impulsados a conseguir los mejores resultados: en lo cognitivo, en lo laboral, en lo social, etc. Podemos someter a las personas a indebidas presiones, incluso ya desde los primeros meses de vida, con intervenciones constantes dependientes de múltiples profesionales.

Vivimos una etapa de profunda acción en favor de las personas con síndrome de Down. Sin duda, las diferencias entre países son enormes. El estudio y la investigación ofrecen con claridad creciente las luces y las sombras que adornan a estas personas. Ante ellas, el camino a seguir es un camino tortuoso porque, si bien se observan avances, se aprecian también dificultades que obligan a mirar con realismo el desarrollo de cada persona en particular. Pero es este mejor conocimiento el que nos ayuda a prestar un mejor servicio. No podemos quedarnos en un simplismo infantil que trata de ocultar una realidad a veces compleja, ni sentirnos atezados por un pesimismo que sólo ve las dificultades. Es precisamente la investigación y la experiencia compartidas las que nos trazan el camino a seguir. Es el espíritu invencible de las propias personas con síndrome de Down, de sus familias y de los profesionales que las acompañan, como el que vemos expresado en congresos de este tipo, el que nos asegura que podemos y debemos trabajar sin prisa y sin pausa.

Referencias

(1) Ver: http://www.down21.org/salud/neurobiologia/aprend_sd_memoria_3.htm
http://www.down21.org/salud/neurobiologia/aprend_sd_memoria_1.htm

(2) Wishart JG. Dificultades en el aprendizaje de los niños con síndrome de Down. Rev. Síndrome de Down 11: 27-31, 1994.

(3) Ver: <http://www.down21.org/revista/2006/Agosto/Articulo.htm>

(4) Ver: <http://www.down21.org/revista/2003/Julio/Resumen.htm>

(5) Ver: <http://www.down21.org/revista/2003/Junio/Resumen.htm>

(6) Ver: <http://www.down21.org/revista/2003/Diciembre/Resumen.htm>

(7) Ver: <http://www.down21.org/revista/2005/Noviembre/Resumen.htm>

(8) Ver: <http://www.down21.org/revista/2003/Junio/Articulo.htm>