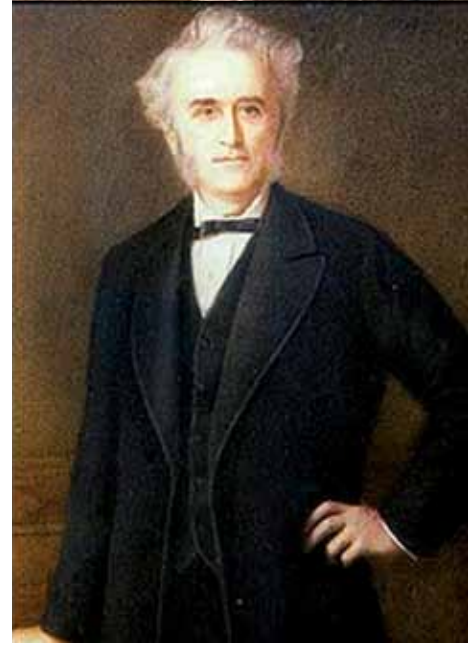


John Langdon Down (1828-1896): Innovador del cuidado de niños con síndrome de Down



John L. Down fue un importante médico británico, conocido también por su descripción del síndrome de Down. Gracias a sus esfuerzos, logró establecer cambios para ayudar a muchos niños afectados con este síndrome, lo que tuvo una repercusión en su desarrollo desde aquella época hasta la actualidad. Él les brindó dignidad y un cuidado especial y muy organizado.

Especial para Galenus
Marco Villanueva-Meyer, MD

Sus inicios

John Langdon Haydon Down nació en 1828 en Torpoint, un humilde pueblo al suroeste de Inglaterra, en una familia de origen irlandés. Fue a la escuela inicial en la localidad vecina de Devenport. Con 14 años comenzó a trabajar como aprendiz en el negocio de su padre. A los 18 años viajó a Londres, como ayudante de un cirujano, hasta ser aceptado en el laboratorio de la Pharmaceutical Society, donde fue un alumno muy destacado que brilló en química orgánica. Pero enfermó de tuberculosis, por lo que volvió a su pueblo a guardar reposo durante tres años.

Estudios de Medicina y trabajo en asilo

Ayudó a su padre en forma intermitente, hasta que este falleció en 1853. Así, a los 25 años decidió estudiar Medicina y logró ingresar al *Royal London Hospital*. En 1856 se graduó con los máximos honores. Le esperaba una carrera brillante en el hospital universitario, pero solicitó el puesto de director médico del asilo Earlswood para retrasados mentales, en el condado de Surrey al sur de Londres.

Esa institución tenía serias dificultades, por lo que se había decidido contratar a un médico competente que actuara como superintendente. El Dr. W. J. Little –el mismo que describió un tipo de parálisis cerebral– fue uno de los que animó a Down, quien además contó con el apoyo de John Connolly, el reformador de los hospitales psiquiátricos ingleses.

Se dice que a los 18 años Down tuvo una experiencia premonitoria. En una tormenta su familia se cobijó en una humilde cabaña donde los ayudó una niña con un retardo mental. Quedó impresionado y la idea de cómo ayudarla no dejó de rondar en su mente.

En el asilo de Earlswood tuvo un trabajo arduo y variado: actuó como psiquiatra, psicólogo, trabajador social, supervisor y administrador. Tomó varias medidas sencillas y renovadoras: una de las primeras fue que se enseñara a utilizar los cubiertos, suprimió los castigos y estableció un plan para que los niños aprendieran a controlar su comportamiento. A los que mojaban la cama por la noche se les despertaba y ayudaba, mejoró las instalaciones y les proporcionó varios juegos y entretenimiento. Además, buscó apoyo de personal competente y profesional. Fue también profesor en el London Hospital y alternó la práctica hospitalaria con su trabajo en Earlswood.

Matrimonio

Antes de ir a Londres para estudiar Medicina escribió un ensayo sobre el “equilibrio de la naturaleza”. A su amiga Mary Crellin le dejó una copia, que ella leyó, cuidó y atesoró. En 1860 se casaron y ella fue con él a Earlswood, donde se convirtió en voluntaria y líder.

Trabajos de investigación

En 1866 hizo una publicación en la que clasificó a las personas con retraso mental por caracteres étnicos. A ese estudio se le atribuyen fuertes influencias de las teorías de Darwin. Esa clasificación étnica no tuvo gran aceptación y la fue abandonando. Se rescató de ella la mención al tipo mongoloide. Injustamente se le criticó como racista, sin reconocer que siempre tuvo un criterio abierto y muy humano hacia todos.

Recogió muchos datos clínicos y de las autopsias de los que fallecían. Fue pionero en usar la fotografía para recopilar datos. Describió las características faciales, la anormal coordinación neuromuscular, las dificultades que mostraban al hablar y la asombrosa facilidad que tenían para imitar, además de su gran sentido del humor. Down ganó reconocimiento y reputación internacional y logró recibir más apoyo.

Descripción - Términos empleados

A principios del siglo XX se continuó especulando sobre la causa del síndrome de Down. Recién en 1959

Lejeune y Jacobs definieron, en forma independiente, la trisomía del cromosoma 21, por translocación o por mosaicismo.

El término “mongolismo” se usó hasta principios de la década de 1960 en que varios científicos señalaron que era inadecuado. Inclusive, las autoridades de la República Popular de Mongolia habían protestado ante instituciones científicas. Se propuso “trisomía del par 21” o “síndrome de Down”. Se escogió este último, hoy avalado por la OMS (*WHO*).

Es un trastorno por una combinación de defectos congénitos, entre los que se incluyen cierto grado de retraso mental, rasgos característicos faciales y, a menudo, defectos cardiacos, deficiencia visual y auditiva, entre otros. La gravedad varía entre los afectados, que son uno de cada mil niños.

Recomendaciones de Down

Down puso énfasis en la dieta, lo que no se comprobó científicamente. Estableció un entrenamiento basado en



ejercicio físico, estimulación sensorial y roles cotidianos como ir de compras. Fue precursor de lo que hoy son las terapias de juego, ocupacional y del lenguaje. También enfatizó que al agrupar a estos niños con talentos parecidos ellos podrían aprender mejor y protegidos de la presión de la competencia.

Cambio a Normansfield

Después de diez años a cargo de Earlswood, se le fue quitando apoyo, e inclusive le pusieron trabas a su esposa que también atendía a algunos niños, alegando el Comité que ella no estaba en la nómina. Por una cuestión de principios, Down dimitió a su cargo.

En 1868, John Down estableció su propio hospicio en Normansfield, en Teddington, al sur de Londres. Allí se educó a niños con enfermedades mentales, de familias acomodadas. Se adquirió una casa y, poco a poco y con préstamos, compraron las tierras vecinas. Hospedaron a más de cien niños, adquirieron el mejor equipamiento y contrataron profesores destacados. Había talleres y se practicaban deportes. Tenía un teatro y se prefirió al personal que supiera música, cantara o tocara algún instrumento. Down tuvo allí su práctica privada y llegó a tener una situación acomodada. Pero siempre atendió a niños pobres y fue consultor, sin salario, del Dispensario Kingston Provident y del Teddington Cottage Hospital.

Otras contribuciones de Down

Down era un clínico acucioso: describió signos de lo que sería el síndrome de Prader-Willi; contribuyó con el reporte de autopsia para que Little describiera la relación entre crisis perinatal y la perlesía cerebral; escribió sobre distrofia muscular pseudohipertrófica, microcefalia y plagiocefalia, entre otros.

Ideas y pensamiento de avanzada

Down tuvo fuertes convicciones religiosas pero era de ideas liberales. Defendió el acceso de las mujeres a todas las profesiones y su derecho al voto. Se opuso fuertemente a la esclavitud y apoyó el concepto de la igualdad de los seres humanos. Señaló que debía darse educación especial y oportunidades a todos los niños discapacitados. En esa época a estos niños se les tenía encerrados, a veces en los cuartos de los criados, se les aislaba y asilaba sin recibir educación. Down abogó

para que recibieran una formación adecuada y pudieran llegar a ser socialmente útiles en ciertas tareas. Su centro en Normansfield adquirió gran reputación internacional.


Legado

En 1890 sufrió una grave enfermedad. Murió el 7 de octubre de 1896. Mary, su mujer, falleció en 1901.

Sus hijos Reginald y Percival continuaron la obra de su padre, describiendo algunas características más de la lista de rasgos físicos asociados al síndrome de Down, como el peculiar pliegue palmar. Su hijo Reginald tuvo un hijo con síndrome de Down, quien creció como un ser alegre y querido en la familia. Después de la guerra y ya fallecidos sus hijos, la administración fue otorgada a Norman Langdon Down, nieto de John, y pasó al sistema público de salud. Al fallecer Norman, quedó en manos de un mal administrador y cerró en 1997.

La institución de Normansfield se conoce hoy como el Centro Langdon Down y es el local central de la Asociación del Síndrome de Down. Su teatro de estilo victoriano se sigue utilizando para funciones. En Torpoint, su pueblo natal, hay una calle que lleva su nombre, al igual que en Teddington.

Comentario

Esta es la historia de un médico pionero de origen humilde pero muy creativo, quien, por su esfuerzo, determinación y perseverancia y con la ayuda de su familia logró dejar un legado al mundo. No fueron solo sus investigaciones y opiniones sino, más aún, los cambios que introdujo en el cuidado de los niños lo que sigue teniendo repercusión hasta la actualidad. 

Bibliografía

- Hill W Bertram. Mongolism and its Pathology *Quart J Med* (1908). 2, 49-68. *Lancet*. Editorial comment 1961, 2, 935.
- Langdon-Down R.L. Report. *British Medical Journal*, 1909; 2: 665.
- Lancet*. Editorial Comment. 1961; 2: 935.
- OC Ward (1998). *John Langdon Down, 1828-1896*. Royal Society of Medicine Press. ISBN 1-85315-374-5.
- OC Ward (1998). *John Langdon Down, a caring pioneer. 1828-1896*. Royal Society of Medicine Press. ISBN 1-85315-374-5.
- José L. Fresquet. Profesor titular. Instituto de Historia de la Ciencia y Documentación (Universidad de Valencia - CSIC). 2006.
- Wright, David (2011). *DOWNS: The History of a Disability*. Oxford: Oxford University Press. p. 256.