



***Noviembre / Diciembre
2006***



 **INGRESE**



Retos es una publicación bimestral de la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down.

INDICE

- 📖 Nota Editorial **p.3**
- 📖 Salud mental en el
síndrome de Down **p.4**
- 📖 Sobre la autonomía
y la vida independiente **p.16**
- 📖 La inclusión **p.20**

NOTA EDITORIAL

Queridos lectores:

Una vez más cerramos el año con broche de oro. El X Congreso Internacional sobre síndrome de Down **“Abriendo nuevas puertas. Respuestas a los retos del siglo XXI”** constituyó un indiscutible éxito. La calidad y experiencia de nuestros conferenciantes fue realmente impecable. El acto de clausura del congreso contribuyó a darle aun más brillo a esta nueva oportunidad de reencuentro. Nuestros invitados pudieron deleitarse con el concierto ofrecido por la coral Infantil Integrada de la Universidad Experimental de Guayana UNEG, dirigida por el profesor Larrys Salinas. Esta Coral representa una verdadera muestra de la diversidad. Está integrada por 47 niños regulares, especiales, en situación de calle y con enfermedades terminales, que fueron capaces de inundar de alegría el Auditorio de Ciudad Banesco. Realmente desde éstas páginas nuestras felicitaciones para ellos.

En esta oportunidad también aprovechamos para compartir con los amigos de la Cátedra Libre Discapacidad, de la Universidad Central de Venezuela, gracias a la gentil invitación del Profesor Manuel Aramayo a fin de que muchos estudiantes de las diferentes especialidades de esa casa de

estudios, invitados de otros centros Universitarios, profesionales y padres pudiesen escuchar las conferencias de los profesores Juan Perera, Isidoro Candel y Elías Vived. Queremos en tal sentido agradecer enormemente este espacio abierto al Profesor Aramayo y a las autoridades de la UCV. Para AVESID es muy importante establecer enlaces con las Universidades ya que es desde las aulas cuando debemos cultivar la mística y capitalizar el interés hacia el trabajo con las personas con necesidades especiales.

En nombre de toda la junta Directiva de AVESID, sus amigos y personal voluntario queremos hacerles llegar un fraterno saludo navideño. Que estas fechas nos sirvan de reflexión para empujar nuevos proyectos para el venidero 2007. Esperemos que el año nuevo nos traiga aún más amigos y colaboradores solidarios con la causa. Toda la dicha, prosperidad y felicidad. Son nuestros mayores deseos

Siempre amigos,
MARIA SUSANA PADRON DE GRASSO
Presidente
AVESID

SALUD MENTAL EN EL SÍNDROME DE DOWN

*Lic. Beatriz Garvía Peñuelas.
Psicólogo Clínico CMD. Fundación
Catalana de Síndrome de Down.*

INTRODUCCIÓN

La atención psicológica a la persona con SD, desde el punto de vista clínico, es una práctica relativamente poco frecuente. El concepto de discapacidad engloba de tal manera a la persona que, ante cualquier síntoma o trastorno, se ponen en marcha mecanismos rehabilitadores destinados a «reparar» o paliar. Ocurre a menudo que determinadas patologías no se tratan porque se interpretan como inherentes al síndrome y no como una cuestión de salud o patología mental. Esta creencia se basa en estereotipos o ideas preconcebidas con poca base científica. Se iguala a las personas por el síndrome (« los Down son movidos, cariñosos, felices, tozudos») negando su individualidad, sus rasgos propios de carácter y su carga genética familiar. Así, cuando los padres preguntan cómo son estos niños, no debemos quedarnos en las respuestas generales que les identifiquen por el síndrome, por la discapacidad, porque dificultamos la comprensión de su situación personal. Aunque tengan unos rasgos característicos, las personas con SD

son seres humanos muy diferentes entre sí, con gustos, intereses y contextos familiares diversos.

MAGNITUD DEL PROBLEMA

Desde 1989, año en que el CMD incorpora la psicología clínica como especialidad debido a las demandas recibidas, sobre todo a causa de trastornos de adaptación y del comportamiento, se ha atendido a 575 pacientes. Para abordar terapéuticamente los casos es imprescindible la realización de un diagnóstico dual que contemple los aspectos relacionados con la discapacidad, los que tienen que ver con la salud o con una patología mental, y también los que tienen base orgánica y provocan alteraciones de conducta o de personalidad cuyo origen no es de carácter psicológico, con el fin de evitar la tendencia a englobar dentro del SD trastornos de personalidad y de comportamiento que, sin embargo, no tienen porqué ser inherentes a la discapacidad.

Por otra parte, a medida que ha ido aumentando la inserción de niños y adultos con SD en la sociedad, y que por lo tanto comparten situaciones y relaciones con el resto de las personas, surgen nuevas inquietudes y preocupaciones que llevan a consultar, no sólo ante un problema concreto, sino para informarse y prevenirlo. El motivo de consulta deja de ser un trastorno determinado para convertirse en una demanda de

asesoramiento o en una consulta familiar. Esto, evidentemente, no podía hacerse hace algunos años: el SD era una especie de cajón de sastre donde cabían todo tipo de trastornos de comportamiento, conducta y/o personalidad entendidos como algo propio del SD y, por tanto, no diagnosticable ni tratable desde una disciplina psicoterapéutica.

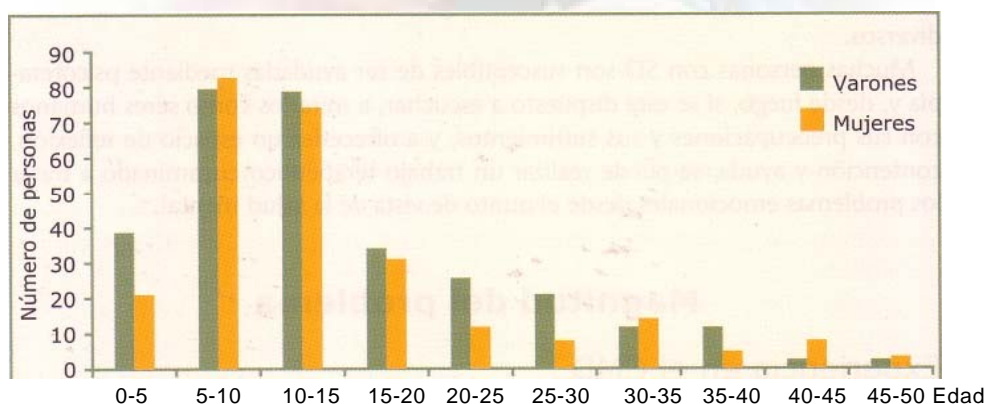
La figura 14-1 recoge el número de personas que han consultado y las edades en que se realiza la demanda. La diferencia entre varones y mujeres no es significativa, excepto en dos franjas de edad: de 0 a 5 y de 20 a 30 años. Entre los 0 y los 5 años consultan casi el doble de niños que de niñas (39-21). Los trastornos de personalidad aparecen, en esta franja, en un 20% de niños y en un 10% de niñas. Los trastornos de comportamiento aparecen en un

porcentaje similar: 28% en niños y 23% en niñas, y la ausencia de patología, tras consultas de asesoramiento o por pequeños síntomas, se da igual en ambos sexos.

Entre los 20 y los 30 años vuelve a producirse casi el doble de consultas de hombres que de mujeres (50-27). El 53% de hombres presentan trastornos de personalidad, frente al 30% de mujeres. Sin embargo, el 27% de mujeres padecen trastornos del comportamiento, frente al 17% masculino. En el resto de las edades, las consultas efectuadas por ambos sexos están igualadas en cuanto a la edad se refiere.

Es importante destacar que, tanto en varones como en mujeres, las edades en las que más se acude al psicólogo son la pubertad (preadolescencia), y la etapa comprendida entre los 7 y los 8 años, es decir, el inicio de la etapa escolar.

Fig. 14-1. Personas atendidas en el CMD.



En el momento del nacimiento es necesaria la atención psicológica, sobre todo para ayudar a las familias a aceptar y elaborar el nacimiento del hijo con discapacidad. Un bebé es un ser humano en proyecto que tiene que crecer, constituirse como sujeto y construir su propia identidad. Esto también es válido para el niño con SD. Sin embargo, la llegada de un hijo con SD pone a prueba la capacidad humana de los padres. La comunicación del diagnóstico produce una conmoción pues los deseos y proyectos que se habían puesto en el niño quedan perturbados por el hecho mismo de la discapacidad. La depresión de los padres y la dificultad para identificarse con el hijo («¿a quién se parece?») van a interferir en los primeros momentos de su desarrollo. Los padres necesitan un tiempo para adaptarse a la nueva situación. No se trata sólo de ponerse a «trabajar» con el bebé para estimularle, sino de promover su evolución como persona teniendo presente su desarrollo y sus posibilidades individuales; y atender a los padres para que den tiempo al niño y para que se den tiempo a sí mismos y puedan reorganizarse en torno a ese hijo que, no por no ser como esperaban, va a ser menos querido.

El inicio de la etapa escolar (7-8 años) es un momento especialmente complicado, tanto para el niño como para la escuela y la familia. El niño en etapa preescolar (P5) seguramente ya percibe que es diferente de los

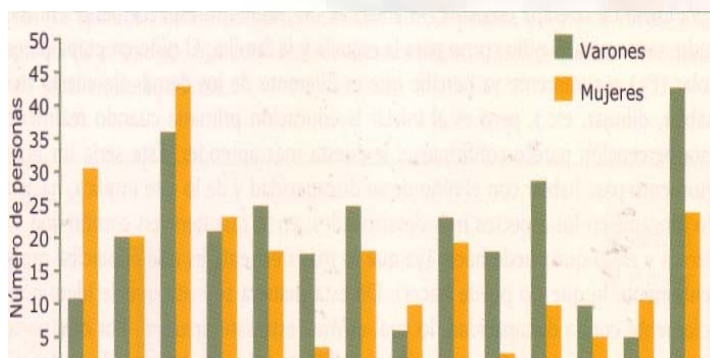
demás (le cuesta más hablar, dibujar, etc.), pero es al iniciar la educación primaria cuando realmente esta percepción parece confirmarse: le cuesta más aprender. Éste sería un buen momento para hablar con el niño de su discapacidad y de lo que implica, haciendo hincapié en los aspectos más desarrollados, en lo que tiene en común con los demás y en lo que puede hacer (ya que lo más frecuente es que él perciba preferentemente lo que no puede hacer). De esta manera se evita que se identifique solamente con la discapacidad, lo cual es muy estresante para él. Por otra parte, muchos maestros atienden a un niño con SD por primera vez y pueden estar desorientados. Las familias también están preocupadas y se cuestionan si están haciendo las cosas bien.

Algunos de los problemas de comportamiento se producen en esta etapa, precisamente por la falta de conocimiento de sí mismo que tiene el niño cuando no se le ha hablado de su discapacidad. El «enfrentamiento» con ella le genera ansiedad y esta ansiedad puede manifestarse de una manera clara, con síntomas de angustia, tristeza y dificultades de relación, o camuflada en forma de trastorno disocial, no aceptación de normas, llamadas de atención, agresividad, hiperactividad, etc. o En ambos casos se trata de un trastorno por ansiedad que hay que atender. La pubertad-adolescencia es otro momento de la vida en el que se

atienden muchas consultas y, curiosamente, un gran número de familias lo hace por la aparición de una serie de conductas que son absolutamente normales en esta edad: oposición, rebeldía, masturbación, sexualidad y que, sin embargo, son motivo de consulta porque no se esperan. La menarquia en las chicas y la primera eyaculación en los chicos aparecen como algo inesperado que pone de manifiesto el crecimiento, tan temido, del hijo con discapacidad. Suelen aparecer muchas ansiedades relacionadas con la sexualidad: embarazos, peligros, abusos, aparición del deseo, esterilización, etc. Sin embargo, la patología de la sexualidad es muy escasa.

ANÁLISIS DEL MOTIVO DE CONSULTA

Antes de entrar en la psicopatología propiamente dicha, analizaremos los motivos de consulta (fig. 14-2)



A partir de los 25 años disminuyen las consultas psicológicas. Esto tiene que ver con el hecho de que las personas mayores de 30 años han recibido poca ayuda psicológica; generalmente, han estado poco integradas en la sociedad (educación especial, talleres protegidos) y actualmente permanecen con sus familias, institucionalizadas o en talleres, en una situación muy cerrada y con poca vida social. El deterioro neurológico y mental favorece las consultas neurológicas o psiquiátricas, en las que se atienden también aspectos emocionales y se asesora a las familias.

- 1er Rubro **Sexualidad**
- 2do. Rubro **Apatía**
- 3er. Rubro **Exploraciones psicológicas**
- 4to Rubro **Problemas de carácter**
- 5to Rubro **Problemas de comportamiento**
- 6to Rubro **Problemas de conducta**
- 7mo Rubro **Problemas de personalidad, desconexión**
- 8vo Rubro **Problemas familiares**
- 9no Rubro **Asesoramiento**
- 10mo Rubro **Agresividad**
- 11vo Rubro **Regreso, inhibición, miedos**
- 12vo Rubro **Tics, estereotipias**
- 13vo Rubro **No hay demanda**
- 14vo Rubro **Otros**

El motivo de consulta constituye casi siempre una primera aproximación diagnóstica. Sin embargo, el psicodiagnóstico de las personas con SD es un trabajo bastante complicado pues presenta la dificultad añadida de discriminar los aspectos realmente patológicos de los que no lo son, para poder abordar el caso de la manera adecuada. Existen actitudes y síntomas que pueden ser causa de trastorno o no serlo. El hecho mismo de la discapacidad puede confundir y llevar a aceptar como normales (dentro del SD) cosas que no lo son, y a la inversa: tachar de patológicas conductas o rasgos que, precisamente por provenir de personas con SD, no lo son.

Las estereotipias, por ejemplo, suelen aparecer en niños con rasgos psicóticos y en niños autistas, pero a veces aparecen como un sustituto del juego que, junto con los rituales, podrían entenderse, desde un punto de vista psicológico, como una forma de enfrentar la angustia, como un mecanismo menos evolucionado y de mayor control que el juego, por ejemplo. A veces los rituales se pueden considerar como conductas obsesivas que, lejos de ser patológicas, tienden a compensar y sanear y están relacionadas con ese pequeño mundo lleno de signos que se construyen las personas con SD.

Las consultas relacionadas con la sexualidad (8%) se refieren tanto a problemas específicos como a cuestiones propias del desarrollo, y se concentran, en la mayoría de los

casos, en el período puberal. Adolescencia significa crecimiento y, por tanto, cambio, y los cambios, que afectan tanto al cuerpo como al psiquismo y a la conducta, están encaminados al abandono de la etapa infantil. El adolescente con SD pasa por esta etapa de manera bastante parecida a la del adolescente sin discapacidad: se rebela contra las prohibiciones, está ansioso, inseguro etc., pero tiene que enfrentarse a todo esto con mayores dificultades ya que, además de su «handicap», no suele encontrar apoyo familiar ni social para crecer y también tiene menos fuerza para oponerse al instinto protector de los padres. Como consecuencia, muchos adolescentes se instalan en situaciones regresivas, actuando de manera no concordante con sus posibilidades ni con su edad. Los padres no saben muy bien cómo tratar esta etapa de crecimiento que genera mucha angustia en todos y motiva un gran número de consultas pidiendo información y ° asesoramiento.

«La sexualidad tiene que ver con la identidad y con el deseo. Por eso, la expresión de la sexualidad de las personas con SD depende de la fuerza y de la forma de su identidad que, asimismo, depende del puesto que la sociedad les otorga y de las expectativas que tiene de ellos» (Vaginay). Las personas con SD están infantilizadas y por ello no se espera que tengan relaciones sexuales satisfactorias, ni tampoco se les informa debidamente ni se les educa

para la sexualidad. Al temerse las primeras consecuencias (los embarazos), los motivos de consulta tienen que ver más con la anticoncepción que con la manera de proporcionar una educación sexual que garantice unas relaciones afectivas sexuales satisfactorias, siempre que esto sea posible. El apoyo de la familia, en este sentido, es muy importante. Y las dificultades de los padres para favorecer y aceptar el crecimiento de los hijos con discapacidad y, por tanto, su sexualidad, es un tema que hay que tener en cuenta por parte de los profesionales para proporcionar la ayuda necesaria en este sentido.

La agresividad (4%) es otro motivo de preocupación por el que se acude al psicólogo. Se trata de una manifestación, un síntoma de conflicto, que puede tener causas muy diversas. Curiosamente, bastantes demandas por agresividad no provienen de un carácter violento, sino de circunstancias puntuales que tienen que ver, generalmente, con frustraciones internas de diversa índole. Por ejemplo, un niño que empieza a percibir su discapacidad cuando observa el dibujo de su compañero (que él no puede hacer igual) y reacciona rompiendo el trabajo de su amigo. Si esto se repite, se le tacha de agresivo y se le deriva al psicólogo. Este niño siente rabia e impotencia porque se da cuenta de que no hace las cosas como sus compañeros, y estos sentimientos le dificultan la percepción de todo lo que puede hacer. Es el momento de

comenzar a trabajar su identidad, la aceptación de la discapacidad y la toma de conciencia, también, de sus capacidades. Otras consultas por manifestaciones agresivas sí tendrán que ver con patologías de la personalidad y/o del comportamiento. Los problemas de carácter (8%), del comportamiento (8,5%), de conducta (4%) y de personalidad (8%) concentran lo que, una vez efectuado el diagnóstico, se constituirá como mayor número de casos que presentan patología. Las consultas por actitudes de provocación son frecuentes. Los padres definen a los niños como «tozudos o tercos», que «sólo quieren hacer su voluntad» y «provocan continuamente» para que se esté pendiente de ellos. Realmente es muy difícil manejarse con las provocaciones y no responder a ellas. Tras estas actitudes suele haber un tipo de vínculo muy estrecho y ambivalente y una dificultad importante para poner límites, que permiten que persista esta conducta. El abordaje terapéutico en estos casos se realiza a nivel familiar o, en todo caso, con los padres.

Hay un porcentaje de consultas (3%) que tienen que ver con determinadas situaciones familiares que afectan a la persona con SD, pero que no son específicas de ella: nacimiento de un hermano, mudanza de piso o de ciudad, muerte de un familiar, problemas económicos o de trabajo, emancipación de los hermanos, etc. Todas estas situaciones pueden generar estados de angustia,

ansiedad y depresión, producidas por los celos, el sentimiento de pérdida o la no comprensión de la situación. Un abordaje familiar que ayude a entender la situación puede mitigar el problema.

Las consultas por asesoramiento (8%) se deben a diversas causas, pero la gran mayoría son de categoría preventiva, orientación escolar o laboral, cómo explicarle la discapacidad, etc.

En el apartado «Otros» se incluyen las consultas por trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje. Las dificultades de lenguaje en las personas con SD son un motivo de gran preocupación familiar. El lenguaje tiene que ver con la comunicación y con la relación, es decir, con aspectos sociales y emocionales básicos en la persona. El bajo porcentaje de consultas en el CMD (4%) se debe a que hay otros servicios y otros profesionales de la FCSD especializados en este tipo de patologías. Los trastornos de lenguaje han de ser muy bien diagnosticados. El lenguaje es el principal vehículo de comunicación y sus alteraciones o su ausencia generan una importante angustia, que a veces origina la puesta en marcha de toda una serie

de mecanismos que quizás no sean los adecuados y que tienden a ocultar el problema, y que no lo solucionan. Es muy importante realizar un buen diagnóstico para evitar tratamientos costosos y, en ocasiones, frustrantes por la falta de resultados.

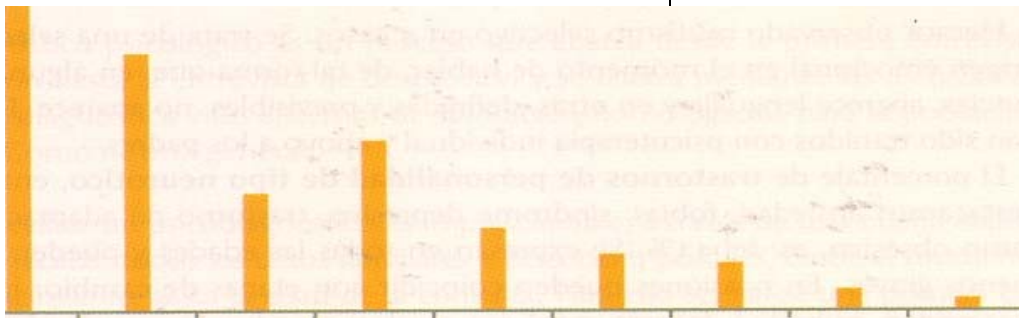
Tras la recepción del paciente y de un cuidadoso análisis de la demanda se realiza un diagnóstico y una evaluación psicológica de los procesos mentales. La figura 14-3 muestra las patologías que aparecen con mayor y menor frecuencia. Las exploraciones diagnósticas para valorar la situación evolutiva o emocional de la persona interesada generan el 14% de las consultas.

Tristeza, apatía, inhibición, miedos, fobias y tics son motivo de un 18% de consultas. Y un pequeño porcentaje (3%) llega a la consulta derivado sin una demanda específica

PATOLOGIAS PREVALENTES

Un 28% del total de pacientes padece trastornos graves de la personalidad: depresiones, aislamiento, desconexión de la realidad, «ensimismamiento», ideación delirante, trastornos del humor, estereotipias, autismo, rasgos psicóticos, etc.

DIAGNOSTICO



- 160 casos **trastornos de la personalidad**
- 140 casos **trastornos de comportamiento**
- 60 casos **trastorno neurótico**
- 100 casos **sin patología**
- 20 casos **toma de conciencia de su discapacidad**
- 10 casos **patología familiar**
- 5 casos **patología sexual**

En estos casos, además del abordaje psicoterapéutico adecuado, se trabaja en colaboración con el psiquiatra, que marca la pauta farmacológica, y también se orienta a la familia y al resto de profesionales que atienden al paciente (maestros, educadores, etc.).

Dentro de los trastornos del comportamiento (z3%) se incluyen:

- Trastornos de la conducta
- Trastornos del sueño (insomnio, terrores nocturnos, agitación, etc.).
- Trastornos del movimiento (hiperactividad, dificultades de atención, conductas inadecuadas).

- Conductas antisociales (rechazo de las normas, provocación).
- Mutismo selectivo.
- Enuresis.
- Estereotipias motrices y tartamudeo.
- Regresión.

Los problemas del sueño se deben, en ocasiones, a malos hábitos (permanencia en la habitación de los padres), a dificultades de los padres para poner límites, etc., que tienen que ver con la carga de angustia que generan los problemas inherentes al SD. Un niño con cardiopatía o con problemas respiratorios graves

necesita mayor vigilancia y genera una angustia añadida en los padres, lo que puede producir problemas de sueño en el niño. En estos casos, un trabajo familiar breve puede resolver el conflicto. En los casos más graves se recurre a psicoterapia individual y, si fuera necesario, se deriva al especialista correspondiente para que prescriba el medicamento adecuado. Hemos observado mutismo selectivo en 4 casos. Se trata de una selectividad de origen emocional en el momento de hablar, de tal forma que, en algunas circunstancias, aparece lenguaje y en otras, definidas y previsibles, no aparece. Los q. casos han sido tratados con psicoterapia individual y apoyo a los padres.

El porcentaje de trastornos de personalidad de tipo neurótico, entre los que destacamos ansiedad, fobias, síndrome depresivo, trastorno de adaptación y trastorno obsesivo, es del 11%. Se expresan en todas las edades y pueden ser más o menos graves. En ocasiones pueden coincidir con etapas de cambio: inicio de la escolaridad, pubertad, trabajo, pérdidas, duelos, marcha de casa de algún hermano. El tratamiento se realiza mediante psicoterapia breve o focal acompañada, en ocasiones, de soporte farmacológico y de atención a la familia. En casos en que el paciente tiene un círculo de relaciones que se limita casi exclusivamente al ámbito familiar, se le deriva a otros servicios de la FCSD, como el PAS (habilidades sociales y ocio) para que, a través de actividades lúdicas y de tiempo libre,

establezca nuevas relaciones, se sienta más autónomo y participe de los recursos que le ofrece la comunidad, lo que repercutirá positivamente en su salud mental.

OTRAS PATOLOGIAS MENOS PREVALENTES

El síndrome depresivo (8%), como categoría aislada, está contemplado como consecuencia de causas exógenas, relacionadas con duelos, pérdidas, cambios de situación vital, y en ocasiones con la toma de conciencia de la discapacidad =ye puede manifestarse con multitud de síntomas, desde los más depresivos que serían más «sanos», en el sentido de que implicarían un mayor trabajo mental, hasta los que se expresan a través de la actuación (agresividad, provocación, negación, etc.).

En un pequeño porcentaje de casos (4,3%) no ha llegado a efectuarse el diagnóstico por motivos concretos. Y en un 2% se ha detectado una grave patología familiar (familias muy desestructuradas), que se han trabajado en colaboración -os servicios sociales.

_ -- 15% de casos no presenta ningún tipo de patología. Se corresponden habitualmente, aunque no siempre, con consultas emitidas para asesoramiento o con w _ 3matología propia del momento evolutivo, como ocurre con la sexualidad, =_e produce el 8% de los motivos de consulta y, sin embargo,

la patología detectada es escasa (1 %).

Por último, en el apartado «Otros» (6,5%) se incluyen las consultas solicitadas por miembros de la familia de las personas con SD (hermanos, familia extensa, personas allegadas), y también otros motivos de consulta no incluidos en las anteriores categorías.

PROTOCOLOS GENERALES DE DIAGNÓSTICO

El diagnóstico psicológico es un proceso que abarca desde la primera entrevista de recepción hasta la entrevista de devolución y se realiza mediante las técnicas de valoración diagnóstica y los sistemas de valoración homologados para la población atendida. Como norma general:

- Para realizar un psicodiagnóstico es imprescindible, a través de una buena anamnesis, recabar todos los datos familiares y personales posibles, desde el momento del nacimiento hasta la edad de la consulta. Para ello se realiza una primera entrevista con los padres, familiares o tutores de la persona que se va a explorar.
- Entrevista con el paciente.
- Hora de juego diagnóstica (en el caso de niños).
- Cuestionarios para evaluar las capacidades intelectuales, los procesos de pensamiento, las capacidades, habilidades, disarmonías, destrezas, conducta

adaptativa, etc. (NEMI, K-ABC, 1CAP, WISC, Wechsler, etc.).

- Tests gráficos (fundamentalmente el dibujo de la figura humana) y proyectivos, si es posible.
- Información de otros profesionales (escuela, terapeutas, médicos, etc.).
- Valoración de los aprendizajes
- Observación directa.
- Recogida de datos médicos.

PROTOCOLOS DE TRATAMIENTO

Tras la valoración diagnóstica, y según la patología detectada, se elabora el plan terapéutico para el tratamiento más adecuado, que va desde la psicoterapia individual (breve o prolongada), hasta el seguimiento del caso, pasando por el asesoramiento, apoyo o rehabilitación a nivel individual o grupal] según las necesidades. En la mayoría de los casos se atiende también a la familia y se trabaja en colaboración con ella. En el CMD se ofrece una atención multidisciplinar con el fin de atender al paciente en su globalidad. La interconsulta, el trabajo en equipo y el contacto con la red sanitaria pública y las escuelas, son las prácticas constantes.

Dado que la atención psicológica a los niños con SD de 0 a 5 años y a sus familias se realiza, de manera sistemática y pautada, en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP), el Programa de Salud del CMD aconseja las consultas, a nivel preventivo, al inicio de la etapa escolar obligatoria (7-8 años), en la

pubertad y a partir de los 12 años se recomienda una consulta anual para valorar la evolución. Todo ello en los casos en que no se ha detectado psicopatología y no se ha hecho otra recomendación.

CONSIDERACIONES PRÁCTICAS DE LA AUTORA

- Es muy importante destacar la necesidad de que los psicólogos que atienden a personas con SD conozcan bien ciertas enfermedades orgánicas que pueden afectarles con una frecuencia mayor que al resto de la población, y que afectan al comportamiento y a la conducta, con el fin de no «psicologizar» y tratar mediante psicoterapia enfermedades de causa orgánica. Por ejemplo, la celiacía (intolerancia al gluten) se produce con una frecuencia bastante importante en las personas con SD (6,5% de la población) y genera una serie de trastornos de carácter y de personalidad (se ha llegado a asociar al autismo) que remiten cuando se tratan con una dieta adecuada. Lo mismo ocurre con las alteraciones tiroideas (hiperactividad, falta de atención, ansiedad) o con la diabetes sin diagnosticar (el paciente se muestra cansado y con síntomas que pueden confundirse con una depresión). De la misma manera, ante una enuresis secundaria, aunque se detecte un comportamiento regresivo o celos o cualquier otro síntoma susceptible de producirla, deben hacerse ciertas exploraciones (p. ej., de la articulación atlantoaxial, cuyo desplazamiento puede producir alteraciones en el control de

esfínteres), antes de iniciar un tratamiento.

- Es evidente que las personas con SD padecen trastornos emocionales susceptibles de tratamiento y mejoría. Pero también es cierto que el concepto de discapacidad está cargado de connotaciones negativas (incapacidad, deficiencia, patología mental) y de prejuicios que dificultan el acercamiento a la persona y la comprensión de sus sentimientos y deseos; y este desconocimiento puede llevar a falsos diagnósticos y, por consiguiente, a no proporcionar la ayuda adecuada.
- Sigue existiendo aún una cierta desconfianza hacia las psicoterapias. El hecho de tener dificultades de expresión (a veces cuesta mucho entender el lenguaje), alteraciones en la capacidad simbólica y dificultad para construir pensamientos, parece que imposibilita el abordaje psicoterapéutico. En bastantes ocasiones esto es así, pero en otras el paciente con SD es capaz, siempre que perciba que se le escucha y que se le quiere entender, de expresar sus conflictos y sus preocupaciones y, de esta manera, solicitar y realizar un trabajo terapéutico con buenos resultados.



* Artículo tomado de "Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales" FCSD. Con autorización expresa de la autora.



SOBRE LA AUTONOMÍA Y LA VIDA INDEPENDIENTE

*María Susana Padrón de Grasso.
Presidente. Asociación Venezolana
para el Síndrome de Down.*

Para todas las personas, y dentro del conglomerado no se excluye a aquellos con el síndrome de Down alcanzar la autonomía e independencia constituye un gran desafío. La autonomía implica que se haya alcanzado la madurez necesaria al punto de tener la capacidad para tener y conservar un trabajo, independizarnos económicamente de nuestros padres y sobre todo sabernos administrar, vivir en nuestra propia casa con o sin pareja, entre otros aspectos.

Por ende, para todos, la posibilidad de la adquisición de una vida independiente va a depender ó por lo menos va a estar condicionada a la previa consecución de un empleo. El contar con un trabajo estable y remunerado que permita cubrir nuestras necesidades aporta calidad de vida y es lo que hace posible planificar el futuro hacia la vida independiente. De hecho, las experiencias habidas en este campo nos demuestran que el trabajo transforma la vida, nos enriquece como personas y nos aporta mayor seguridad y autonomía.

Hoy, la mayor parte de las personas con discapacidad son capaces de trabajar, si se les prepara adecuadamente, y entre otros aspectos si adaptamos los puestos de trabajo a sus necesidades reales aunado a la oportunidad de hacerlo.

En los últimos años, el movimiento creado en torno a los derechos y las posibilidades de las personas con síndrome de Down ha sido muy intenso lo que ha contribuido a crear más conciencia, sensibilidad y respeto hacia la diversidad, así como también expectativas más elevadas relacionadas con las posibilidades potenciales de este colectivo. La meta de la educación de cualquier persona es alcanzar la vida independiente. Por ende resulta obvio que si toda la vida, y desde que nacemos hemos entrenado a las personas con síndrome de Down para que logren por sí mismos sus objetivos, sean independientes, nosotros como padres mentalizarnos de que la sobreprotección no es beneficiosa para ellos, esto nos llevaría a concluir que lo que buscamos para ellos es precisamente el que sean capaces de ejercer su rol de adulto, y con ello, contemplar la posibilidad de que puedan alcanzar la vida independiente, casarse e inclusive llevar vida en pareja.

La vida adulta independiente en las personas con síndrome de Down al parecer no debe diferir en gran medida de lo que en esencia implica para los demás: relaciones sociales en igualdad de condiciones, derecho al trabajo, derecho a tener una vivienda propia, a desarrollar la sexualidad y contar con tiempo libre para distribuirlo de la manera como más convenga.

Como hemos mencionado algunas variables que son intrínsecas al concepto de vida independiente, conviene hacer un análisis de cada una de ellas:

1.- Control de la propia economía

No parece difícil que si una persona posee un nivel cognitivo suficiente para realizar una serie de tareas básicas y entre ellas el cuidado de sí mismo, ha recibido una educación más ó menos normalizada y posee el nivel de competencia en el campo de las habilidades sociales que la mayoría de éstas personas alcanzan, sean capaces, aún cuando el nivel de cálculo sea bajo, aprender a encargarse de su propia economía, con una ayuda mínima como sería el enseñarles la cantidad de dinero que disponen, por ejemplo semanalmente, lo que se puede gastar, en qué se debe ó se puede invertir y, si algo queda, para ahorrar para de vez en cuando poder darse algún gusto. Esto, en la mayoría de los casos, es posible lograrlo con las personas con Síndrome de Down. Después de haber tenido la oportunidad de visitar y compartir en Barcelona con el equipo de Proyecto AURA, compartir actividades con los jóvenes participantes del proyecto e inclusive visitar las casas de algunos de ellos, pudimos percatarnos de que tal afirmación es posible. Un plan de trabajo bien estructurado, que incluya necesariamente tanto la enseñanza como la planificación de las tareas dentro de casa, por ejemplo, la elaboración de los menús semanales (para saber qué se necesita comprar y no despilfarrar), organización del tiempo, limpieza y mantenimiento del orden, del hogar, la lavada de su ropa, recibir a los amigos, entre otros.



2.- Vida Independiente

Una vez que la persona ha logrado conseguir y conservar un empleo, y considerando que haya sido capaz de aprender a administrar su propia economía, es posible que puedan llegar a vivir en su propia casa, fuera del entorno familiar. Facilitar la oportunidad de experimentar otras formas de vida, y valorarse a sí mismos para que adquirir conciencia de sus posibilidades de vida autónoma es fundamental para lograr el objetivo de cualquier persona.

El planteamiento del Proyecto AURA, de la mano de un equipo extraordinario de profesionales guiados de la mano de la Profesora Gloria Canals, su fundadora, busca precisamente afianzar la autodeterminación de cada una de éstas personas, quienes tienen la oportunidad de decidir cómo y con quién quieren vivir. Esta experiencia de trabajo puede perfectamente constituir una etapa de transición hacia ese objetivo de vida totalmente independiente.

Expone la experiencia piloto en la que jóvenes trabajadores con síndrome de Down que participan en el Proyecto Aura de Empleo con Apoyo (Barcelona) conviven en un piso durante dos o tres meses con estudiantes universitarios que están cursando estudios de Educación Especial. El objetivo es darles la oportunidad de que salgan de su ambiente familiar, experimenten otras formas de vida, y se valoren a sí mismos para que

tengan conciencia de sus posibilidades de vida autónoma y, si las circunstancias lo permiten, puedan elegir su forma de vida. Los estudiantes han de tener muy claro cuáles son las reglas de juego y el papel que deben desempeñar en un ambiente, por lo demás, absolutamente normal. Las tareas de la casa son compartidas con arreglo a unas normas y programaciones. Unos y otros están bajo la supervisión de un experto del Proyecto Aura.

Para que las experiencias de vida independiente puedan resultar exitosas debemos trabajar la autonomía y hábitos sociales desde la infancia. La integración en la escuela regular, la experiencia de trabajo en entornos normalizados y la participación de actividades recreativas fuera de casa hacen que éste objetivo sea más fácilmente alcanzable.

3.- La sexualidad

Aun en la actualidad persisten algunos prejuicios relativos a la sexualidad y los individuos con discapacidad intelectual. Tal situación es injustificable en cualquier sociedad desarrollada. Las personas con síndrome de Down deben recibir una orientación sexual adecuada, pues tienen el derecho a desarrollar y expresar su sexualidad para satisfacer sus necesidades emocionales, de una manera satisfactoria y socialmente aceptada. Tienen derecho de elegir con quien desean compartir sus vidas y, por encima de todo no podemos condenar a ninguna persona a vivir una vida de soledad e insatisfacción. Las personas con síndrome de Down, tienen las mismas necesidades afectivas. La sociedad no debería frenar tales necesidades, sino facilitar los medios para que estas personas puedan cubrirlas, y proporcionar los medios necesarios para una vida autónoma y en pareja si así lo desean. Estas personas son conscientes de sus propias limitaciones y posiblemente buscarán amigos y parejas afines, con los cuales se sentirán mejor afectivamente. Lo anteriormente expresado responde a la investigación realizada por Miguel y Ortega (1993), que reflejaba que un 70,5% de los jóvenes con síndrome de Down les gustaría vivir en pareja. Todas estas metas son posibles para las personas con síndrome de Down. Lo más importante es que se facilite la consecución de las mismas.

Referencias bibliográficas:

Niños y jóvenes con síndrome de Down.

Pilar Arraíz.

Juan Perera. SD. Revisión de los últimos conocimientos (2000)

Amando Vega (2001).





LA INCLUSIÓN

Es fundamental que las escuelas fijen metas educativas para los estudiantes con discapacidad, tan válidas como las de cualquier otro alumno. Muchos otros factores contribuyen al aprendizaje asertivo, y, en última instancia, a una transición acertada a la vida después de la escuela. Debemos evaluar a la buena escuela no solamente por el hecho de su elevado nivel académico orientado hacia la excelencia educativa. La buena escuela es aquella que es capaz de dar respuesta a todo su alumnado; con ó sin discapacidad. La buena escuela es la que deja en cada uno de sus alumnos conocimientos efectivos, valores y enseñanzas para la vida.

Cada vez más observamos que la tendencia en el mundo desarrollado es que las personas con discapacidad

acudan a los centros de enseñanza ordinarios. Hoy es posible caminar en muchas escuelas, y observar a estudiantes con síndrome de Down y otras discapacidades cognitivas y físicas que aprenden con sus compañeros sin discapacidad. Esta práctica de dar la bienvenida, el aprender académico y social diverso, de valorar, y de cooperación entre todos los estudiantes de distinta capacidad se llama educación inclusiva. El concepto de educación inclusiva es mucho más amplio que el de mainstreaming. **Mainstreaming** implica que un estudiante de una clase separada de educación especial asista al salón de clase regular para compartir actividades generalmente no académicas, como el deporte ó actividades culturales ó artísticas. La inclusión es un concepto completo y no parcial.

Con la ayuda de los docentes y de los mismos compañeros, éstos alumnos son capaces de aprender con sus pares sin discapacidad y de edad similar en la escuela regular, y esto ha sido demostrado a través de experiencias de trabajo muy importantes en muchos países, entre ellos, España, Italia, Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, Suecia, Francia, y una larga lista. ¿Qué sucede aun en América Latina, donde aun vamos atrasados con este proceso? No es posible que cada día la escuela pretenda que hasta los niños sin discapacidad se inicien en el preescolar prácticamente con las tareas hechas y los deberes aprendidos. En cada caso, la casa es realmente un apoyo, sin duda un apoyo muy importante, pero la escuela necesariamente debe ejercer su papel; y quizás el más importante es educar en valores para la vida. Que cuando cada uno de sus alumnos egrese de sus aulas, sea capaz de enfrentar y resolver las situaciones que se les presenten. ¿Hasta cuando deberán educarse nuestros hijos en una cúpula de cristal sin percatarse de la realidad del entorno? Este criterio no es válido cuando hablamos de educar para la excelencia. La educación inclusiva ha de ser un hecho si pretendemos formar ciudadanos excelentes.

La inclusión es una filosofía educativa basada en el principio del derecho que tenemos todas las personas de participar íntegramente en la vida de la sociedad. La inclusión implica la aceptación de diferencias. La inclusión es una experiencia educativa fundamental para el desarrollo de **TODOS LOS ESTUDIANTES.**

La investigación ha demostrado que cuando la inclusión es ejecutada con eficacia, se producen ventajas académicas y sociales para todos los alumnos, tanto los que presentan necesidades educativas especiales, como en aquellos que no, pues el compartir diariamente amistades, contribuye a superar las diferencias, eleva la motivación hacia el aprendizaje y nos enriquece como personas que vivimos dentro de una sociedad plural y moderna como la actual. La aceptación verdadera de la diversidad se convierte en un elemento primordial que se traslada desde el ambiente escolar hacia el hogar, el lugar de trabajo y la comunidad.

Al ser la educación inclusiva un acercamiento educativo altamente eficaz, debe ser tomado en cuenta por la autoridad educativa y por la legislación. Muchos estudiantes con necesidades especiales se benefician de este proceso, al igual que el resto del alumnado.

ASPECTOS BASICOS PARA LOGRAR LA INCLUSIÓN.

La inclusión escolar es un derecho que tiene que decidir la familia. Los equipos de integración deben evaluar la propuesta de las familias que desean preparar a sus hijos para vivir y trabajar el día de mañana tan independientemente como sea posible. Esto significa poder desenvolverse y comportarse apropiadamente dentro de su entorno. El objetivo de los equipos de integración es el tener la capacidad para alcanzar esta meta. Las expectativas de

los padres son altas, pero perfectamente razonables. Pero también es fundamental el compromiso por parte de las familias de apoyar el trabajo de la escuela y del equipo de integración.

Mientras el estudiante pueda progresar hacia las metas propuestas en un ambiente inclusivo, el equipo no debe considerar una colocación más restrictiva. Es importante que estas metas sean apropiadas para el salón de clase en general. Toda propuesta educativa debe ser orientada hacia la autonomía. Por ejemplo, si se traza una meta que requiera específicamente movilización en la comunidad, aprender a hacer uso de los medios de transporte ó de los servicios públicos en la comunidad, no puede ser resuelto dentro del salón de clases. Y esto es conveniente para todos los alumnos. Si la meta del estudiante es aprender manejar el dinero en situaciones de la vida real, debe iniciarse la experiencia utilizando la cantina del colegio, en lugar del comercio externo. E desarrollo de las habilidades sociales que impliquen la interacción con otras personas es imposible que sean desarrolladas en ambientes restringidos ó segregados. La necesidad del estudiante de ayudas adicionales en un momento dado no es un argumento válido para colocarlo en un ambiente restringido y segregado. El proceso educativo debe caracterizarse por ser dignificante y edificante.

PARA LOGRAR UN PROCESO INCLUSIVO EXITOSO

Council for Exceptional Children, 1995

* Se valora y se celebra la diversidad.

- El maestro debe tener un rol importante y ejercer el liderazgo en este proceso. Para asegurar que el proceso de inclusión sea real, los docentes y directivos deben responsabilizarse del proceso educativo de todos los alumnos, con y sin discapacidad.
- Todos los estudiantes trabajan hacia los resultados educativos realistas basados en mayores niveles. Estos resultados no son sólo académicos. También se toman en cuenta las metas sociales, de comportamiento y de independencia.
- Cada estudiante debe sentirse aceptado y apoyado por sus compañeros y el resto de la comunidad educativa.
- Hay muchas opciones que permiten el acceso de los estudiantes con discapacidad para compartir el tiempo, incluidas actividades extracurriculares.

*La flexibilidad, las experiencias de aprendizaje con sentido concreto y un plan de estudios bien estructurado y con sentido lógico hacen accesible el aprendizaje a todos los estudiantes. La organización del cronograma de las clases se debe basar en las necesidades del alumno y no en base a los deseos del docente que busca incorporar en su clase a un alumno con discapacidad.

*Los docentes y el equipo de trabajo deben cooperar juntos en la planificación de las actividades pautadas dentro y fuera del aula.

*Todo el equipo de trabajo debe responsabilizarse para asegurar que todos los alumnos satisfacen sus necesidades educativas.

*Tanto los padres, como los integrantes de ese equipo de trabajo deben trabajar como socios que buscan un fin común. Una de las formas para comprometer a los padres es permitirles involucrarse en algunas actividades planificadas por la escuela.

ESTRATEGIAS PARA LLEVAR A CABO UNA INCLUSIÓN DE MANERA EXITOSA

¿Qué aspectos facilitan una educación inclusiva acertada? Existen varios factores que contribuyen al éxito en un proceso de inclusión:

- La actitud del educador es clave en este proceso. Hay que dar al educador la posibilidad de crear sus propias estrategias para que esos aprendizajes lleguen de manera realmente efectiva.
- Facilitar los apoyos adicionales que requiere el alumno con necesidades especiales
- El apoyo y compromiso familiar en el proceso es indispensable. Debe existir una comunicación fluida entre la escuela y la casa.
- Tratar a todos los alumnos de la misma manera en el salón de clase previendo las necesidades individuales de cada niño.

- Hacer las adaptaciones curriculares pertinentes.
- Fomentando el sentido de amistad y cooperación entre los alumnos para que se conviertan en redes naturales de apoyo para el alumno con necesidades especiales.
- La administración pública debe facilitar los recursos económicos a los centros educativos para que los mismos puedan contar con todas las herramientas necesarias para apoyar al educando con necesidades educativas especiales.

La educación inclusiva requiere algunas modificaciones significativas del modelo educativo actual. Todas las personas, desde que nacen hasta que mueren tienen la necesidad de ser integradas al entorno en el cual viven. Hasta ahora se ha mantenido la educación de los alumnos con necesidades especiales de manera segregada en centros especiales bajo la creencia de que progresan mejor. Esto es un mito. La experiencia nos demuestra que la educación de los alumnos con necesidades especiales en el aula regular con los apoyos requeridos, eleva su autoestima, mejora su disposición hacia el aprendizaje, no limita su capacidad y creatividad y mejora su calidad de vida. Debemos empeñarnos en erradicar el facilismo de la administración y de los educadores y crear entre todos una verdadera red de ayuda para estos educandos, que son como nosotros ciudadanos de primera.

*Referencias bibliográficas:
National Down Syndrome Society.*

