

El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el síndrome de Down

Sarah A. Hartway

S.A. HARTWAY es miembro del Comité Ejecutivo de Down Syndrome-Autism Connection, USA.

EN RESUMEN | El recorrido que se sigue hacia el diagnóstico de autismo en los niños con síndrome de Down puede ser muy largo y complicado. Es complicado a causa de las emociones que entran en conflicto, la falta de información, los profesionales que pueden no ser conscientes de la posibilidad de que haya un diagnóstico dual, y otros factores. Como este recorrido puede ser tan largo y es diferente para cada familia, las emociones que se experimentan cuando por fin se llega al diagnóstico pueden ser muy distintas. No hay un mapa de carreteras que guíe a los padres a lo largo de este viaje inesperado durante la crianza de su hijo. Esto añade confusión, pero significa también que no cabe distinguir entre lo bueno y lo malo. Todas las emociones que se sientan son válidas y pueden proporcionar claves para las etapas que los padres hayan de seguir mientras se ajustan en este inesperado giro.

ABSTRACT | *The journey leading to the diagnosis of autism in children with Down syndrome can be very long and complicated by conflicting emotions, lack of information, professionals who may not be aware of the possibility of co-occurring diagnosis, etc. Because this journey can be so long and is different for every family, the emotions experienced when the diagnosis is finally reached can be very different. There is no roadmap to guide parents through this unexpected detour in raising their child. There is no right or wrong way to feel. All emotions experienced are valid and may provide clues to the steps that parents may take while adjusting to this unexpected turn.*

INTRODUCCIÓN

Prácticamente todos los padres de un niño con síndrome de Down recuerdan el momento en que se les informó el diagnóstico. Para la mayoría, fue un momento que les cambió la vida. Algunos lo supieron meses antes del nacimiento, algunos un poco antes del nacimiento y la mayoría lo supo poco después del nacimiento. Aunque la reacción y las emociones de ese momento varían, casi todos los padres experimentaron cierto grado de confusión y de miedo. Para algunos constituyó una alegría; para muchos shock y tristeza.

Los ajustes que los padres experimentan cuando saben que su hijo tiene síndrome de Down son complejos y prolongados. Este es un tema que ha sido analizado y descrito ampliamente, por lo que sabemos algunas cosas en relación con las etapas de duelo y adaptación. Sabemos también que la mayoría de los padres alcanzan un punto de adaptación que les permite ver la maravilla que es su hijo y experimentar la alegría que acompaña al criar a un hijo con síndrome de Down.

Muchos padres, nuevos o en espera, cuyo hijo tiene síndrome de Down han leído el artículo de Emily Pearl Kingsley, “Bienvenido a Holanda”. Propone una metáfora para demostrar las diferencias que una madre experimenta al criar a su hijo con síndrome de Down en comparación con el hijo cuya crianza había imaginado. La metáfora describe a un viajero que espera visitar Italia, pero termina por encontrarse en Holanda. Al principio se siente confusa y triste, pero termina por apreciar el placer de un destino que no esperaba. Para algunos padres nuevos de hijos con síndrome de Down, esta metáfora describe muy bien sus experiencias.

En los primeros días, semanas y meses, el sosiego y la esperanza nos llegan de muchas maneras.

Algunos se sienten confortados por las palabras de otros. Muchos encuentran alivio gracias al apoyo de otros padres con hijos con síndrome de Down y a través de las organizaciones locales de padres. Mucha esperanza proviene de la información que los padres consiguen sobre el síndrome de Down, como es el incremento en la esperanza de vida y los estupendos logros que alcanzan cada vez más personas con síndrome de Down. Incluso el estereotipo de que las personas con síndrome de Down son siempre felices, cariñosas y sociables puede animar y ayudar a un nuevo padre a formarse una nueva imagen positiva sobre la persona que su hijo llegará a ser.

Conforme pasa el tiempo, la vida se va asentando hacia una nueva rutina, una nueva normalidad. La vida con nuevo bebé es siempre atareada pero en muchos aspectos puede no ser diferente de la que se vive con cualquier nuevo bebé, pese a lo que inicialmente se temiera. Del bebé se pasa a la infancia y pronto nos plantamos en la edad preescolar. Frecuentemente los padres disfrutaban de oportunidades para contactar con otros padres de hijos con síndrome de Down. Pero para algunos padres, estas conexiones pueden añadir tantas preocupaciones como, por otro lado, confort y sentimiento de compañía. Algunos padres notan que sus hijos con síndrome de Down no parecen hacer las mismas cosas que los demás. Esto suscita cantidad de preguntas. ¿Está bien mi hijo? ¿Se estará desarrollando más lentamente? ¿No estaré haciendo las cosas como debiera? Las observaciones que nos hacen interrogarnos pueden ser vagas, y entonces las preocupaciones se disipan. Pero cuando estas preguntas se nos vienen una y otra vez, algunos padres sufren mucha ansiedad. Para muchos padres, estas preguntas y la ansiedad que les genera les llevan a tener su primera sospecha sobre el autismo, aunque algunos afirman haberla tenido ya en la infancia.

EMOCIONES FRECUENTES

El recorrido que se sigue hacia el diagnóstico de autismo en los niños con síndrome de Down puede ser muy largo y complicado. Es complicado a causa de las emociones que entran en conflicto, la falta de información, los profesionales que pueden no ser conscientes de la posibilidad de que haya un diagnóstico dual, y otros factores. Como este recorrido puede ser tan largo y es diferente para cada familia, las emociones que se experimentan cuando por fin se llega al diagnóstico pueden ser muy distintas. No hay un mapa de carreteras que guíe a los padres a lo largo de este viaje inesperado durante la crianza de su hijo. Esto añade confusión, pero significa también que no cabe distinguir entre lo bueno y lo malo. Todas las emociones que se sientan son válidas y pueden proporcionar claves para las etapas que los padres hayan de seguir mientras se ajustan en este inesperado giro.

Tristeza crónica

Mucho se ha escrito sobre las experiencias de los padres cuyos hijos tienen discapacidad del desarrollo, especialmente sobre su reacción ante el diagnóstico. Parte de la información publicada está basada en estudios de investigación, algunos teóricos, otros anecdóticos. En general, sin embargo, destacan dos ideas o teorías principales sobre esta experiencia. La primera es que los padres tienen una reacción de pena, de pesadumbre, que progresa a lo largo de varias etapas con el tiempo, y termina por último como un sentimiento de resolución. Las etapas específicas descritas varían con la teoría pero pueden incluir el shock, desesperanza, negación, culpa, retraimiento, aceptación y ajuste, y algunas otras. El hecho final es que, en algún momento, el proceso termina. La segunda idea importante, llamada de dolor o pena crónica, fue descrita por primera vez por Simon Olshansky en 1962. Brevemente, esta teoría propone que los padres experimentarán periodos en los que vuelva a aparecer una intensa pena, y que estos periodos pueden durar de modo indefinido. Con otras palabras, no hay un real punto final.

A día de hoy, poco se ha publicado sobre la experiencia de los padres cuyos hijos son diagnosticado de una segunda discapacidad del desarrollo, por lo que no está claro si alguna de estas teorías podría describir la experiencia de los padres con síndrome de Down y trastorno del espectro autista (SD-TEA). No obstante, si atendemos a las experiencias compartidas por muchos padres, es

evidente que experimentan todo un elenco de emociones cuando se les comunica el segundo diagnóstico. Incluyen: miedo, enfado/ira, frustración, resentimiento, envidia, alivio, tristeza, culpa, auto-recriminación, decepción, seguridad, aislamiento, soledad, y probablemente otras más. Se pueden experimentar algunos de estos sentimientos simultánea o independientemente. Pueden ser breves o duraderos; leves o intensos.

Miedo

Cuando los padres se enteran de que su hijo tiene autismo además de síndrome de Down, pueden volver a experimentar miedo, llevándoles una vez más a la situación de cuando supieron que tenía síndrome de Down. Es mucho lo que hay que aprender y las aguas bajan en su mayor parte sin cauce. Los padres pueden sentir miedo sobre el potencial y necesidades futuras de su hijo. Y pueden tener miedo e incertidumbre sobre su propia capacidad para ser buenos padres. Pueden temer el impacto sobre los otros hijos, sobre su matrimonio o pareja, o sobre su estabilidad económica. Todos estos miedos se pueden resolver con tiempo, información y apoyos, o pueden persistir indefinidamente en grados diversos.

Enfado/Frustración

Con frecuencia el enfado va asociado al proceso de duelo, y muchos padres pasan por ese proceso tras el diagnóstico de autismo, por lo que no debe sorprender que la exasperación sea una reacción corriente en esta situación. Además de sentirse enfadados por la afectación del niño, algunos padres se sienten frustrados y airados por el hecho de que los profesionales no hubieran reconocido antes los signos del autismo en la vida del niño. Algunos padres han tenido que luchar hasta encontrar profesionales que incluso consideraran esta posibilidad, y pueden sentirse enfadados por la carga y angustia adicional que han tenido que experimentar. Pueden también estar enfadados porque su hijo ha perdido tiempo por no haber recibido antes la intervención adecuada, debido al retraso en el diagnóstico. Otros se pueden sentir enfadados porque los demás no ven o no creen en su capacidad de aprender.

Creo que nuestro mayor problema es hacer que la gente vea a nuestra hija: vea su potencial y la espolee, la respete y crea en ella. Con demasiado frecuencia la gente la subestima antes de haberle ofrecido realmente una oportunidad. Esto resulta muy descorazonador, especialmente cuando se trata de un 'profesional'. Creo que esto es más negativo para ella que su propia discapacidad.

Resentimiento/Envidia

No es infrecuente que los padres sientan cierto resentimiento e incluso envidia de los padres que tienen un hijo con síndrome de Down sin autismo. No es que deseen más problemas para esos niños o sus padres, sino que sienten la injusticia de que su hijo y ellos hayan de llevar ese peso. Ésta es la razón por la que algunos padres deciden retirarse de los acontecimientos o grupos organizados por las asociaciones síndrome de Down. El contraste entre lo que ven en su hijo y en los demás les resulta doloroso y alimenta su resentimiento.

Aislamiento

A menudo los padres de un niño con SD-TEA afirman que no se sienten bien representados ni en la comunidad del síndrome de Down ni en la del autismo. Por el contrario, piensan que su hijo es significativamente diferente de los que pertenecen a esos grupos, y que sus necesidades son también muy diferentes. Pero en muchas comunidades no hay una organización o grupo que incluya sólo a los niños con SD-TEA, por lo que los padres se sienten muy aislados. Las antiguas amistades pueden desaparecer por ese sentimiento de que los demás no van a poder entender sus vidas nunca



más. A ello se añade el hecho de que las necesidades de sus hijos pueden ser tan grandes que no les alcanza el tiempo para mantener otras relaciones, con lo que se llega a una real soledad. Algunos padres consiguen apoyo de organizaciones locales, y otros mediante conexión por Internet con padres de niños con este diagnóstico dual.

Decepción

Como ya se ha indicado, cuando los padres empiezan a asimilar el diagnóstico de síndrome de Down, algunos encuentran consuelo o ánimo en las cosas que aprenden sobre los niños con síndrome de Down, incluida la idea no demasiado acertada pero atractiva de que todos los niños con síndrome de Down son felices, cariñosos y bondadosos. Esto puede ser cierto para algunos niños pero, desde luego, no para todos. Y lo mismo ocurre con los niños que tienen SD-TEA. Conforme los padres de niños con SD-TEA los ven crecer y desarrollarse, pueden sentirse decepcionados si su hijo no muestra estas esperadas características, o si el desarrollo de su hijo se retrasa más de lo que esperaban.

Algunos padres también guardan la esperanza de que su hijo pueda superar algunas de las características autistas, y entonces se sienten decepcionados si eso no ocurre. O si ensayan un tratamiento o terapia que se piensa que pueda ayudar a su hijo con SD-TEA, y no se aprecian las mejorías esperadas.

Culpabilidad

Al igual que muchos padres sienten cierta culpa cuando se enteran que su hijo tiene síndrome de Down, preguntándose si habrán hecho algo que lo produjera, puede también suceder con los padres de un hijo con autismo. Se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo que pudo causar o contribuir al autismo. Pueden sentirse también culpables de haberse decepcionado ante el progreso del hijo antes de que se le sumara el diagnóstico de autismo. O de que no apreciaron o buscaron el diagnóstico de autismo antes. Conforme van aprendiendo estrategias e intervenciones para educar y ayudar a su hijo, se pueden sentir culpables porque no son capaces de hacer lo suficiente por él. Todas estas posibles fuentes de culpabilidad les pueden llevar también que se auto-recriminen.

Alivio

Para algunos padres, a los que por fin se les confirme el diagnóstico de autismo, les puede aportar un sentimiento de alivio y seguridad. Para quienes llevaban tiempo sospechando el autismo o habían hecho un largo recorrido hasta llegar al diagnóstico, pueden tener una sensación de alivio al disponer realmente de respuestas a algunas de sus preguntas. Algunos padres expresan un sentimiento de seguridad de que sus observaciones sobre el desarrollo del hijo eran acertadas y significativas y que fueron capaces de perseverar hasta obtener la necesaria evaluación profesional. Para muchos padres, conseguir la etiqueta de TEA es una forma de alivio, porque ofrece una explicación a las conductas de su hijo, y pueden ahora “justificar” ante los demás que su hijo tiene otros problemas, además de los propios del síndrome de Down.

Para quienes sienten alivio y seguridad, eso les puede asegurar la necesaria confianza para iniciar el siguiente proceso: conocer más sobre el autismo, especialmente el que aparece junto al síndrome de Down.

EL CALEIDOSCOPIO DE LAS EMOCIONES

Raro es el padre en esta situación que sólo siente una o dos de estas emociones, o que sólo las experimenta una vez. En la mayoría de los casos, los padres tendrán muchos de estos sentimientos y los experimentarán más de una vez. Adaptarse a algo tan inesperado en la vida de tu hijo, y por tanto en tu propia vida, no se consigue de repente. El ajuste irá poco a poco. Por eso, es posible que los sentimientos que forman parte del proceso afloren una y otra vez. Puede ser útil recordar que vuestro hijo es el mismo que el de antes del diagnóstico. Tener un diagnóstico no cambia al niño. Más bien, os da más información con la que continuar en el trabajo de amarle, enseñarle y defenderle.

RELACIONES

Madre y padre

En algunas familias, ambos padres pueden haber compartido las preocupaciones o los pasos que llevaron hasta el diagnóstico de autismo. Pero en otras familias, es sólo uno de ellos quien mantiene la preocupación mientras el otro se queda a un lado, a esperar y ver, o discrepa abiertamente la decisión de buscar una evaluación y un diagnóstico.

En cualquier caso, una vez hecho el diagnóstico, los padres pueden experimentar sentimientos diferentes uno del otro, y en tiempos distintos. Eso incrementa la tensión de la situación. Sin embargo, puede ser un alivio para los padres saber que el tener reacciones diferentes ante esta situación suele ser lo más frecuente. Incluso las más estrechas relaciones se forman a partir de dos personas con antecedentes distintos y diferentes experiencias, por lo que su respuesta ante una misma situación no ha de ser necesariamente la misma.

Ser paciente el uno con el otro y tener la voluntad de escuchar los pensamientos y emociones que pueden ser diferentes de los propios, ayudará a un matrimonio presionado a apoyarse mutuamente y centrarse en ayudar a su hijo. Algunos pueden beneficiarse de un asesoramiento familiar.

Abuelos y demás familia

Los abuelos y demás miembros de una familia extensa pueden tener sus propios pensamientos y sentimientos sobre el diagnóstico adicional de autismo, que no siempre habrán de coincidir con los de los padres. Cuando sucede esto pueden surgir conflictos que empeoran la tensión de todos.

Puede que los familiares no dispongan de buena información sobre el autismo, pueden sugerir que

el fallo está en el mal enfoque de los padres, o pueden sugerir tratamientos que los padres ya han descartado. Cuando esto suceda, tratad de hacerles comprender que necesitáis de su apoyo, y sugeridles quizás algunas formas de aportar su ayuda. Por ejemplo, pedidles que busquen algunos recursos para disponer de más información, o dadles tareas específicas, como el hacer ciertos recados.

Si los familiares no reciben bien las sugerencias o no se sienten capaces de ofrecer el apoyo amable que necesitáis, tendréis que limitar el tipo y la intensidad de contacto con ellos, para que no os brinden más tensión que apoyo a vuestra ya de por sí difícil vida.

BÚSQUEDA DE APOYOS Y SEGUIR HACIA ADELANTE

Si bien los padres de niños con SD-TEA pueden a veces sentirse solos en esta experiencia, existen crecientes esfuerzos por hacer disponibles las ayudas y los apoyos. Hay un creciente conocimiento de las necesidades de estas personas, y se están realizando esfuerzos en diferentes partes del país para afrontar estas necesidades. Quienes están luchando con sus propias emociones en relación con el segundo diagnóstico, pueden beneficiarse del trabajo con un asesor profesional (especializado en problemas de duelo, matrimonio, familia; psicólogo; director espiritual).

Hay muchos motivos para mirar esperanzados el futuro. Se está extendiendo rápidamente la conciencia sobre la realidad de este diagnóstico dual: síndrome de Down con autismo, y con ello la oportunidad de conseguir apoyos. Cuanto más se sepa sobre esta interacción, mejores estrategias de salud y educación se elaborarán, con más claridad y precisión, facilitando el camino para alcanzar un futuro más brillante.

Nos encontramos hoy en un sitio más acogedor. Ya no lo veo más etiquetado como blanco y negro. ¿Tiene, no tiene? No importa cuál sea la etiqueta, es sólo otra pieza que habremos de comprender (nuestro hijo). No me parece que es la peor cosa del mundo, aunque ciertamente hace mi vida más desafiante. Eliminaría la pieza autismo al instante. Sé que hay muchos padres que no cambiarían nada aunque pudieran (trato de canalizar esta actitud), pero resulta duro contemplar su lucha con la conciencia de su propio cuerpo, con la comunicación, y con las situaciones sociales cuando ella desea tanto... desea ser aceptada e integrada. Trabaja tan duramente y nos sentimos tan orgullosos de ella, el modo en que ella se expone por ahí fuera cada día, y tiene que trabajar tan duramente, simplemente para tirar de todo y juntarlo.

Nuestros hijos son fantásticos. ¿Cómo puede la gente ver algo diferente? A veces me pregunto —si nuestro mundo fuera más capaz de aceptar, un lugar más protector, si simplemente estuviésemos allí los unos por los otros, como un todo, atentos los unos a los otros— ¿si una discapacidad sería realmente una discapacidad o simplemente una diferencia? ”.

Agradecimientos

Agradezco a los padres que han compartido generosamente su tiempo y experiencias conmigo, y me han ayudado a crecer en comprensión, y a transmitir sus valiosas reflexiones a otros.

BIBLIOGRAFÍA

Capone GT. Down syndrome and autistic spectrum disorder: A look at what we know. *Disability Solutions* 1999; 3: 5-6.
Olshansky S. Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework* 1962; 43: 190-195.
Searle S, Jr. Stages of parental reaction: Mainstreaming. *Exceptional Parent* 1978; 43: 190-195.

Wikler L, Wasow M, Hatfield E. Chronic sorrow revisited: Parents vs professional depiction of parents of mentally retarded children. *Am J Orthopsychiatry* 1981; January: 63-70

Nota. El presente artículo es traducción autorizada del capítulo 2 del libro: When Down Syndrome and Autism Intersect. A guide to DS-ASD for Parents and Professionals, cuyas directoras son Margaret Froehle y Robin Zaborek. Woodbine House, Bethesda MD, 2013.

El libro ha sido traducido al español y será publicado próximamente por la Fundación Iberoamericana Down21.