

# LAS PERSONAS CON



Por Loli MAURÍN (Psicoterapeuta)  
y Antonia SERRA (Psicomotricista)\*

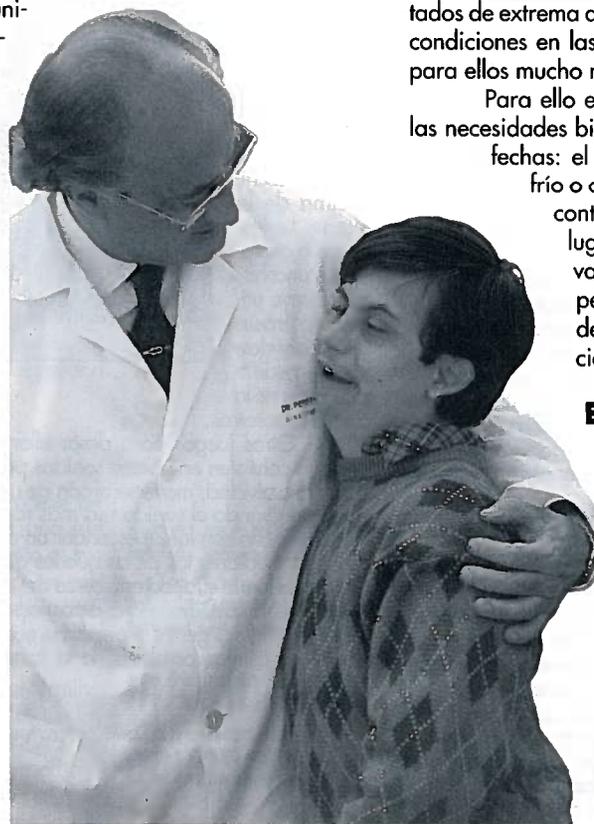
*Diferenciar a las personas con síndrome de Down por distintas categorías no implica que la atención vaya igualmente de más intensidad a menos. Los autores de este artículo pretenden orientar sobre los cuidados de las personas con síndrome de Down asociado a otras patologías.*

**C**asi nunca se habla, y pocas veces se escribe, de las personas con síndrome de Down que tienen mayores limitaciones y que representan entre un 10 y un 15% de esta población. Para muchos son «los otros», los que no salen en la televisión, los que no hablan en los congresos, los que no escriben sus memorias ni hacen películas, los que no trabajan ni van a la universidad. Son los que tienen un mayor deterioro físico o intelectual, los que por su edad o por su situación económica o familiar no se han podido beneficiar de los conocimientos actuales sobre el síndrome de Down, los que tienen otras patologías añadidas, los que tienen una deficiencia mental profunda, los adultos psicotizados o los demenciados por la enfermedad de Alzheimer.

Muchos de sus padres y familiares se preguntan si no han sabido educarlos, si no han hecho todo lo que podían, si es que los profesionales de sus asociaciones están desfasados. Estos sentimientos se ven reforzados por la conducta de algunos padres y profesionales que sí han conseguido avances y habilidades en sus hijos con síndrome de Down y que hablan de «grados» para destacar claramente que sus hijos no son como ellos.

## ADMITIR LA REALIDAD

No es cierto que con las personas con síndrome de Down calificadas como severas y profundas más graves no haya nada que hacer. Tampoco es cierto que su atención deba limitarse a una custodia suficiente para la supervivencia en la familia o en instituciones cerradas. Existen algunas propuestas técnicas que los padres y profesionales pueden aplicar para intervenir con niños y adultos con graves problemas de adaptación, comprensión o comunicación.



Se hace necesario admitir la realidad. Y la realidad, guste o no, es que existen personas con síndrome de Down gravemente afectadas, cuyas posibilidades de recuperación, adaptación al entorno e integración en la sociedad están muy limitadas.

Así que un primer paso puede ser reforzar el sentido de seguridad de estas personas. Los deficientes profundos son extraordinariamente sensibles a estados de extrema ansiedad. El tener aseguradas unas condiciones en las que se sientan seguros, significa para ellos mucho más que para otros.

Para ello es necesario, en primer lugar, que las necesidades biológicas más urgentes estén satisfechas: el alimento, la protección contra el frío o contra cualquier peligro que atente contra la integridad física. En segundo lugar, que conozcan y prevean lo que va a ocurrir. Lo desconocido o inesperado siempre constituye una señal de peligro latente que provoca reacciones desajustadas.

## ESTABILIDAD AFECTIVA

Es conveniente que las personas con síndrome de Down profundas sean atendidas siempre por las mismas personas, que esas personas muestren un cierto equilibrio emocional, y que en todo momento les proporcionen amor y cariño, lo cual no significa sobreprotección. Estas personas deben saber que no están solas en el mundo, ya que, en general, son capaces de establecer lazos afectivos fuertes y de sufrir con enorme intensidad

cuando le parece que estos se rompen.

La psicología del aprendizaje y de la modificación de conducta pueden ayudarnos a no tirar la toalla y a comprender que aún en los casos más complicados siempre hay algo que se puede hacer. Habrá que comenzar quizás con programas de conductas previas: fijación de atención, imitación generali-



# SINDROME DE DOWN

## Tras Patologías

► capaces de establecer lazos afectivos fuertes y de sufrir con enorme intensidad cuando le parece que estos se rompen.

La psicología del aprendizaje y de la modificación de conducta pueden ayudarnos a no tirar la toalla y a comprender que aún en los casos más complicados siempre hay algo que se puede hacer. Habrá que comenzar quizás con programas de conductas previas: fijación de atención, imitación generalizada, seguimiento de órdenes, etc., con el objetivo de establecer un canal de comunicación con las personas que conviven con ellos, poder influir en su conducta y conocer sus necesidades y deseos. Las técnicas de la comunicación no verbal pueden adquirir en algunos casos una significación fundamental tanto para el desarrollo psicológico como para el equilibrio afectivo con su familia.

Hay que tener siempre presente la importancia de utilizar los diferentes sentidos para que la información llegue. Palpar y sentir los propios movimientos. Los sentidos que denominamos próximos, es decir, el tacto, la percepción de la posición y del movimiento de nuestro propio cuerpo, así como el sentido del equilibrio, están en disposición de funcionar antes que los sentidos que llamamos a distancia: el oído y la vista.

### AUTONOMIA DIARIA

En las personas con deficiencia profunda todos los esfuerzos educativos tienen que centrarse en la posibilidad de convertirles en personas autónomas, es decir, lo menos dependientes posible de las personas que les rodean. Los hábitos o costumbres en su horario de levantarse, comer o acostarse, en su aseo personal, en vestirse, en utilizar el WC, tienen que ser ellos capaces de realizarlos con la mínima ayuda, o lo que es lo mismo, con la mayor autonomía posible. Los padres tienden a suplir sus limitaciones haciéndolo todo. Y esto es un grave error que no estimula en nada su independencia, pero que por el contrario les hace cada vez más dependientes.

La salud es otro aspecto importante a tener en cuenta. Hay que empezar por controlar su dieta. Si las personas con síndrome de Down tienen, en general, tendencia a la obesidad, es preocupante ver cómo precisamente las per-

sonas más gravemente afectadas están descontroladas en este aspecto por su familia y engordan exageradamente, lo cual constituye un obstáculo añadido a su recuperación. Cuidar la salud significa también prestar atención médica especializada a los problemas concretos que una persona manifiesta: la vista, el oído, la columna, etc. La salud ayuda al bienestar. Esto sirve también para los problemas psiquiátricos. Hay que buscar atención médica, farmacológica y psicoterapéutica cuando se presentan trastornos depresivos, componentes autistas, conductas hiperactivas, cuadros clínicos tipo Alzheimer o reacciones agresivas incontroladas. ▣

\*Maurín y Serra pertenecen al equipo multidisciplinar de ASNIMO (Baleares)

### NECESIDADES INSTINTIVAS

Existe un grupo de necesidades que están directamente relacionadas con la conservación del individuo y del conjunto de la especie. Estas necesidades, aunque fundamentalmente instintivas, no son ciegamente automáticas en los seres humanos, como lo son por ejemplo en algunos animales. En el ser humano estas necesidades tienen que ver con el aprendizaje, y lo que es más importante para el tema que nos ocupa, se satisfacen siempre en situaciones de convivencia. A modo de ejemplo, el acto de comer se realiza en grupo y supone una conducta concreta en términos estrictamente sociológicos; las necesidades sexuales se satisfacen en el marco de formas impuestas por las costumbres.

En las personas con síndrome de Down profundas hay que tener en cuenta, no solo el fin biológico del impulso, sino también hasta qué punto es posible encauzarles socialmente.

Así, la necesidad de alimento satisface, o debe satisfacer, cuatro necesidades psicobiológicas, según Olechoviz: a) suministrar comida al estómago, b) comer, masticar o chupar en cuanto actividades en sí mismo agradables, c) sensaciones gustativas, olfativas en cuanto fuentes de placer, y d) la grata convivencia de una comida compartida.

Limitar la satisfacción de la necesidad del alimento al primer elemento, es malograr el fin educativo; y sus efectos los vemos a menudo en los deficientes profundos: glotonería pura. El acto de comer puede y debe comprender un elemento de conocimientos como el sabor, olor, aspecto de la comida e intentos de aprender a comer solos, además de un elemento social como la colaboración e imitación de los demás comensales (servir, ofrecer, etc.).

Por otra parte, la actividad sexual en sentido estricto es por lo general menos fuerte en los deficientes profundos que en el resto de los humanos. Seguramente esto guarda relación con la deficiencia biológica normal. Los varones con síndrome de Down son estériles. Además, las manifestaciones de sexualidad no controlada en forma de agresiones, exhibicionismo, etc. son poco frecuentes. ▣

**Hay que centrarse en aumentar su autonomía y evitar que sean dependientes de quienes les rodean.**