

LA ATENCIÓN a las personas con SÍNDROME DE DOWN HOY

Por Juan PERERA

El doctor Juan Perera, desarrolla a lo largo de este artículo una serie de criterios para mejorar la atención a las personas con síndrome de Down.

Las cosas han cambiado radicalmente en los últimos diez años para las personas con síndrome de Down. Los avances científicos sobre la identidad y consecuencias de la trisomía 21, el tratamiento educativo especializado que reciben, el cambio en la percepción social en relación con las personas con síndrome de Down, la implicación cada vez mayor de las familias en el proceso educativo y el fuerte movimiento asociativo especializado, hacen que caminemos hacia un futuro cada vez más esperanzador y positivo. Sin embargo, una de las principales preocupaciones de los padres es saber si siguen el camino correcto en el tratamiento y educación de sus hijos.

Sin querer dogmatizar -Dios me libre de su herejía- quisiera a modo de sugerencias hilvanar algunas ideas sobre lo que podría ser hoy la atención a las personas con síndrome de Down. Dicho de otro modo, proponer unos criterios de actuación para la atención a las personas con síndrome de Down.

Especificidad

Hoy ya no se discute la especificidad en el síndrome de Down. Hay abundantes publicaciones en todo el mundo que destacan aspectos propios y singulares del síndrome de Down, que no se dan en otros tipos de deficiencia (o se dan en proporción diferente) y que por lo tanto marcan los límites con otros tipos de patología cerebral. La estructura molecular del cromosoma 21 evidencia una serie de anomalías genéticas que a su vez originan una serie de trastornos en el cerebro y en el sistema nervioso a lo largo de toda la vida de las personas con síndrome de Down y que condicionan su aprendizaje y su conducta. Cuanto mejor conozcamos estos aspectos específicos, mejor podremos diseñar métodos terapéuticos y estrategias educativas que resultarán más directas y eficaces para su rehabilitación.

Individualidad

No hay dos personas con síndrome de Down iguales. El cromosoma 21 identifica a su portador. Pero los genetistas explican que en el cromosoma 21 se alojan unos mil genes, de los que en la actualidad sabemos de qué son responsables solamente 25. Pero en un individuo concreto no todos los genes se expresan, y los que se manifiestan no lo hacen de la misma forma. Esto explica la gran variabilidad, las grandes diferencias existentes entre una persona y otra con síndrome de Down. Y esto nos lleva a la necesidad de

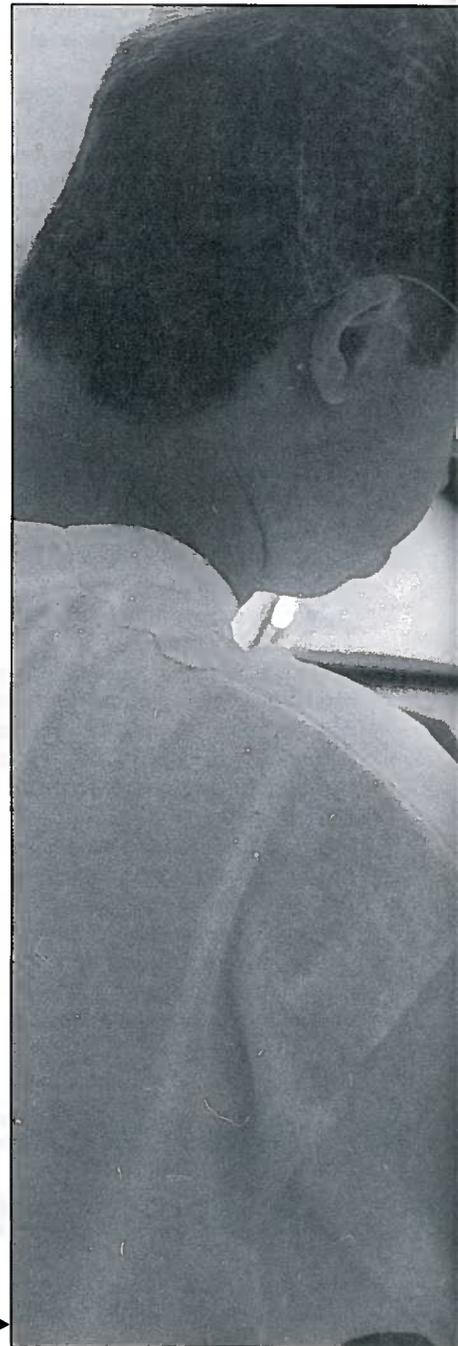
estudiar a cada uno en particular y de diseñar los tratamientos y los métodos educativos en base a sus limitaciones y potencialidades. La individualidad nos lleva a la diversidad, es decir, a la necesidad de diversificar la atención y de prestar a cada individuo las ayudas concretas que necesita.

Integración

La integración, o como mejor la llaman los anglosajones, la inclusión. Tampoco hoy se discute este criterio. La integración en todos los niveles (en la escuela, en el barrio, en el deporte, en el trabajo, etc.) es el sistema prioritario para conseguir la plena normalización de las personas con síndrome de Down. El Centro de Educación Especial, el Centro Ocupacional Especial, solamente se justifican cuando las limitaciones del niño o del joven son tan importantes que imposibilitan la integración. Teniendo siempre presente que integrar a un niño no significa ubicarlo en el aula, sino dotarlo de los apoyos, de las adaptaciones curriculares y de la metodología didáctica que precisa. Ahí hay un papel muy importante para las Asociaciones locales que deberían tratar de suplir los déficits existentes en la escuela.

La normalidad

En una curva estadística de distribución normal (la célebre campana de Gauss), la media (\bar{X}) es la puntuación que más se da en un grupo, y en torno a esa media (1δ a la derecha y 1δ a la izquierda) se aglutina lo que se llama «la normalidad», es decir, el 68% de los casos. Y en cada extremo quedan aproximadamente un 14% de los casos que superan por exceso o por defecto los criterios de la normalidad. Con frecuencia, en los Congresos y en los medios de comunicación presentamos casos de personas con síndrome de Down que no representan la «normalidad» del síndrome de Down. Son casos excepcionalmente dotados y que han contado frecuentemente con medios de formación que no están al alcance de todos. Y eso origina a veces una enorme angustia a los padres que se preguntan por qué sus hijos no son como los que salen en la tele. La normalidad en el síndrome de Down la constituyen personas con deficiencia



mental (8-10 años como promedio de EM), problemas en la percepción auditiva y visual, alteraciones en la percepción del tiempo y el espacio, dificultades en la memoria a corto y largo plazo, deficiencias en los sistemas de atención y alerta, dificultades en los mecanismos de penetración, procesamiento e integración de la información, fracaso en la consolidación de los conocimientos adquiridos, baja respuesta a los estímulos, dificultades en el proceso de lógica, abstracción, deducción y generalización, problemas de lenguaje y comunicación, etc. Y lo que me parece importante destacar es que los programas educativos de lenguaje, de lectura y de escritura, de entrenamiento laboral, etc., deberían ir dirigidos a ese 68% que constituyen la «normalidad» en las personas con síndrome de Down. Pero ya hemos dicho que hay un 14% por arriba (que evidentemente, son los que destacan por sus resultados brillantes), y otro 14% por debajo (de los que lamentablemente casi nunca se habla).

Cuidado de la salud

La buena salud es la base fundamental para el desarrollo intelectual; y en consecuencia, el pleno

desarrollo de las capacidades de cada persona con síndrome de Down dependerá en gran parte de su salud. De ahí, la importancia de la medicina preventiva. La FEISD ha cuidado especialmente este tema y ha publicado y difundido el «Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down». El objetivo principal de este programa es que se diagnostiquen y resuelvan precozmente los problemas que se presentan con más frecuencia en el síndrome de Down. Esta es la forma más eficaz de preparar el futuro de las personas con síndrome de Down.

La Atención en las primeras etapas de la vida

El objetivo primordial de nuestra atención a las personas con síndrome de Down es convertirlos en personas autónomas. Esto se está consiguiendo si trabajamos bien desde el principio. Debido a la plasticidad del cerebro durante los primeros años de la vida, observamos que los programas de intervención temprana y los programas educativos se muestran eficaces porque cada vez más niños con síndrome de Down se mueven en un nivel de retraso moderado en vez de un retraso severo. Nuestro objetivo debería ser convertir sujetos pasivos en sujetos autónomos y productivos, y eso se consigue si se trabaja bien desde las primeras etapas de la vida.

La plena integración social por el trabajo

El trabajo es una característica de la vida adulta de todas las personas con o sin discapacidad. El tipo de empleo, el salario que obtenemos y las oportunidades que se nos ofrecen, afectan directamente al modo como nos percibimos y el modo como la sociedad nos valora, así como del grado de libertad de que disponemos a nivel económico y social. Dar al su-

El Centro de Educación Especial, el Centro Ocupacional Especial, solamente se justifican cuando las limitaciones del niño o del joven son tan importantes que imposibilitan la integración.

jeto con síndrome de Down la oportunidad de desempeñar un trabajo, supone no sólo la obtención de un salario, sino también el reconocimiento de su valor social por parte de la familia y de la comunidad. En la actualidad han aumentado mucho las expectativas de vida de las personas con síndrome de Down. Y es posible que la mayoría de ellos sobrevivan a sus padres y sus hermanos no puedan o no quieran ocuparse de ellos. La persona que trabaja tiene una estabilidad y tiene más probabilidades de ser autosuficiente, de vivir de forma independiente o en pequeñas viviendas tuteladas sin ser una carga para sus familias. ▣