

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**Síndrome de Down y familia:
de meros sueños a realidades concretas.**

Rossana Terreno di Candia

Tutor: Consuelo Raggio

2008



POCOS VEN LO QUE SOMOS, PERO TODOS VEN LO QUE APARENTAMOS

(Maquiavelo)

TESTIMONIO DE UNA MAMA

Nuestra historia comienza un 16 de diciembre del 2005, una tarde de mucho calor, agravada por los casi nueve meses de embarazo que llevaba. El destino, sus patadas, mis dolores, el calor, la ansiedad, un presentimiento, todo hizo que mi niña naciera antes de lo previsto. Como ya dije, la tarde del 16 de diciembre. No fue un parto para agradecer, no la pasé muy bien. Pero eso fue el comienzo: mi niñita había nacido a las 18.00 hs. con 2, 930 kg., 49 cm., y Síndrome de Down. En la habitación de la clínica todos lloraban, todos menos mi hija y yo...yo porque no sabía el motivo de tanto llanto...ella porque sencillamente no tenía por qué llorar; luego, con el tiempo, nos contagió a nosotros y decididamente, no tenemos por qué llorar nosotros tampoco. Los primeros días fueron absolutamente muy dolorosos, una mezcla absurda de emociones: tristeza, compasión, lástima, bronca, mucha bronca, enojo, desesperación, las preguntas usuales: por qué a mí, por qué a nosotros, por qué a ella? Con los días la tormenta pasó, y salió un sol enorme y luminoso al que llamamos Lourdes; que es la razón de nuestra vida. El año entrante empezará el Jardín Maternal y trataremos que se desarrolle en un ambiente sano y agradable, con la mirada quizás más atenta en su evolución, la que hasta ahora ha sido favorable. Por otro lado he organizado con otras mamas, encuentros de familias con hijos con S.D. Mi objetivo principal es tratar de que Lourdes tenga amigos con su mismo síndrome y si logramos algo entre todos... mucho mejor. Sí, mi hija irá a una escuela "común ", pero también tendrá amiguitos diferentes, si es que hay alguien en este mundo que se anima a determinar que es lo "común" y que es lo "diferente"...y tendrá como escuché decir por ahí, "un pie en cada

mundo”, porque no podemos negar su diferencia, pero tampoco privarla de una vida plena e integrada en la sociedad en la que vivimos. Las respuestas a las preguntas que nos hicimos cuando Lourdes nació no las tenemos, y sé positivamente que ya no nos importan. Somos una familia completamente feliz, con las preocupaciones y problemas de cualquier familia, con días y momentos felices y otros no tantos, pero tengan plena seguridad de que Lourdes contribuye a que los malos momentos sean cada vez menos. Estamos absolutamente orgullosos de nuestra hija, pero tanto su papá como yo sabemos que se vienen tiempos difíciles, el sendero es árido y no es fácil lograr una plena integración que esté acorde a las enormes posibilidades que sabemos tiene Lourdes, pero en eso estamos, y tenemos en nuestra hija una compañera de camino impresionante, llena de vida, ganas de aprender, alegría y sobre todo llena de amor para dar y recibir. En eso estamos...y en el andar somos infinitamente felices.

Estela Carballo- (mamá de Lourdes)

INTRODUCCION

La presente Monografía se encuentra en el marco de la finalización de la Licenciatura en Trabajo Social.

La elección de este tema responde a un interés que fue generándose en mí, paulatinamente a lo largo de los años entorno a las personas que padecen S.D. y su familia.

Este tema está estudiado más en profundidad a partir de la década de los años 80, pero el énfasis está enmarcado con más intensidad en este par dialéctico- integración- inclusión, que si bien no es el tema central, el análisis del mismo aparece sistemáticamente en la discusión.

Desde la perspectiva del Trabajo Social es un tema que amerita mayor profundidad en su estudio.

El presente trabajo monográfico pretende hacer a grandes rasgos, un recorrido por las distintas etapas de las personas con SD., su familia y entorno.

En primer lugar explicaremos someramente que es el SD desde el punto de vista biológico, y luego haremos un recorrido por las diferentes etapas que transitan las personas con SD, desde su nacimiento hasta la etapa de la adolescencia.

Por último, algunos aspectos de nuestra posible intervención, partiendo de la base y afirmando que la persona con S.D es una persona con plenos derechos, por consiguiente con capacidad para ejercer ciudadanía y desde una perspectiva absolutamente inclusiva.

QUE ES EL SINDROME DE DOWN ?

Como punto de partida conceptualizaremos que es el SD desde el punto de vista biológico. Síndrome de Down es el conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde el momento de su concepción, y que tiene por causa un exceso de material genético. Entonces podemos decir que se trata de una alteración cromosómica producida en el proceso de fecundación que da lugar a la presencia de un cromosoma de más en el par 21.

Nuestro mapa genético consta de 22 pares de cromosomas y 2 cromosomas sexuales, es decir 46 cromosomas en total. Las personas con SD tienen 47 cromosomas en lugar de 46, de ahí la denominación de trisomía 21.

Se desconoce el origen exacto de esta alteración, si bien es posible determinar la coincidencia de varios factores de riesgo, tales como la edad de la madre.

No existe ningún tratamiento médico ni farmacológico que pueda revertir esa situación. Quizás la intervención más eficaz se encuentra en el apoyo familiar y el ámbito educativo, sin olvidarnos de un seguimiento médico acorde con la situación de cada niño.

Con una educación temprana, una educación “adecuada” en el marco de un entorno “adecuado”, una atención médica y actitudes sociales favorables para un buen desarrollo y no sobre protectoras, las personas con SD pueden progresar mucho más de lo que los pronósticos hasta hace algún tiempo hacían creer.

La atención temprana desde lo educativo, es el primer eslabón para la inclusión social de la persona con SD.

Comenzaremos aquí planteando la definición de discapacidad como “término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales”. (OMS/OPS 2001)

Evidentemente esta definición está centrada en una comparación entre una persona con esa limitación y otra sin ella.

En Uruguay en 1989 se aprobó la ley N° 16.095 que promulga la equiparación de oportunidades para las personas discapacitadas.

“Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral”. (ley N° 16.095 Cap. I art. 2°)

Acá la persona con discapacidad es tomada en cuenta, no únicamente por su condición, sino como su vida cotidiana puede verse afectada en el entramado social.

Según M. Miguez,¹ “los planteos aparecen, por lo general, desde la “sociedad” hacia el discapacitado, lo que sería desde una posición pensada como de “saber” hacia una de “no saber”.

“Desde esta perspectiva, son los individuos “normales” los que concluyen quien debe hacerse cargo de aquellas personas que se hallan en otro tipo de condiciones, sin hacer discriminaciones del tipo de discapacidad que tengan”.

¹ Miguez, M- Construcción Social de la Discapacidad a través del par dialéctico Integración- Exclusión. Tesis de Maestría- UDELAR-UFRJ Montevideo, 2003

A lo anterior, lo ampliamos con el concepto dado por el Dr. C. Lueiro² “la discapacidad es una pérdida o alteración funcional permanente, psíquica o somática que en relación a la edad y medio social del individuo, supone desventaja para su integración familiar, social, institucional o laboral ”.

FAMILIA

Para la CEPAL la familia es “el grupo social formado por los miembros del hogar emparentados entre sí por lazos de sangre, adopción o matrimonio, incluyéndose las uniones consensuadas cuando son estables”. (CEPAL- Familia y futuro. Chile 1994)

Según la perspectiva que se adopte para abordar el análisis de la familia, podemos concebirla como grupo, siendo éste objeto de estudio de la Psicología Social o como institución, cuyo objeto de estudio sería el de la Sociología.

Desde la perspectiva sociológica la familia es una institución que desempeña un rol relevante en la sociedad. Es entre otras cosas, una unidad de producción de recursos humanos que funciona con relativa autonomía en las primeras etapas de formación de los niños, y cuya labor se acopla posteriormente a la del sistema educativo, cumpliendo insustituibles funciones de apoyo a la tarea escolar. La aptitud de la familia para cumplir un relevante papel social con eficacia depende en gran medida, de los recursos humanos que disponga, y de su capacidad de articularlos y movilizarlos adecuadamente.

Esta capacidad depende a su vez, de la organización familiar.

² Lueiro, C.- Discapacidad y familia- Ed. Madrid

Desde una perspectiva sistémica Raquel Vidal³ plantea que “el sistema familiar es un sistema abierto, una estructura organizada de individuos que tienen entre sí vínculos estrechos, estables, que están unidos por necesidades básicas de sobrevivencia, que comparten una historia y un código singular”.

Un sistema es un complejo de elementos interactuantes de tal modo que la modificación de uno de ellos repercutirá necesariamente en los demás y se considera abierto cuando interactúa con el ambiente. Según Raquel Vidal, “la familia tiene diferentes particularidades: orden, desarrollo, equifinalidad, en tanto existen varios caminos para llegar a un mismo resultado final, retroalimentación negativa y positiva. Además de otros que le son específicos como principio de totalidad, relaciones circulares, por cuanto ayudan a los miembros de las familias a descubrir determinadas reacciones o maneras de relacionarse entre ellos y que no han podido visualizar sobre su propio relacionamiento, aptitud para el cambio, tiene límites y funcionan en un continuo de dependencia-independencia entre sus subsistemas; diferenciación progresiva, distribución del poder y orden jerárquico. Puede existir lucha de poder entre las partes, alianzas y coaliciones, siendo las luchas una asociación entre partes para la realización de una tarea y las coaliciones y alianzas una asociación contra terceros”.

Otros autores como Ackerman⁴ definen a la familia como “la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y fracaso”.² Lo que define la “atmósfera familiar” es el conjunto de corrientes y contracorrientes emocionales que en su lugar se dan, los vínculos familiares que se hacen a través de una combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y económicos.

³ Vidal, Raquel- Conflictos psíquicos y estructura familiar- Ed. Psicolibros 2001

⁴ Ackerman, N.- Diagnóstico y Tratamiento en las Relaciones Familiares- Ed. Paidós 1998

Para Raúl Chirinos⁵ “la familia es el grupo primario de la sociedad, intermediario entre el individuo y la sociedad más amplia”

Si bien hay diversidad de análisis en cuanto a la concepción de familia, es interés de esta monografía resaltar que más allá de que la familia esté integrada por lazos sanguíneos parentales entre otros, rescatamos el rol de la familia como habilitador o no del desarrollo de las capacidades de las personas y sobre todo el que nos interesa en este trabajo, los niños y niñas con S.D

⁵ Chirinos, R.- Conversando con Familias Ed. San Pablo-1995

FAMILIA Y SINDROME DE DOWN

Teniendo en cuenta los conceptos vertidos anteriormente, y haciendo referencia a lo que según S. Buckley⁶ considera a la familia como “ la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se presupone duradero, en el que se genera fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”. Esta composición familiar se hace más compleja cuando aparecen en la misma, la realidad de un hijo o hija que presenta S.D

Aunque los criterios más defintorios del concepto de familia están relacionados con metas, motivaciones y sentimientos, características que para la calidad de vida familiar y de las relaciones entre sus miembros tiene una importancia mucho más primordial que el vínculo legal, las relaciones de consanguinidad, el número de sus miembros, o el reparto de roles, resulta primordial en la interdependencia, la comunicación y la intimidad entre los adultos implicados.

Hacerse adulto en familia supone el establecimiento de un compromiso de relaciones íntimas y privilegiadas con al menos otra persona, la pareja.

En esa relación hay elementos que la diferencian, tanto de la dependencia que tenía cuando se vivía en el hogar de los padres, cuanto de la independencia que caracteriza otras formas de agrupamiento, como puede ser cuando dos o más personas tienen en común la misma vivienda, sin por ello compartir sus subjetividades y sus proyectos a largo plazo.

⁶ Buckley, S.- The Adolescent with Down's Syndrome- Ed. Portsmouth. 1997

Cuanto más rica sea la relación que se genera entre las dos personas, más numerosos y profundos serán los elementos de subjetividad puestos en juego, de manera que no estamos hablando de una unidad de subsistencia y reproducción, sino de un núcleo de existencia en común, de comunicación, de afecto y de intercambio sexual.

Cuando consideramos a la familia no sólo como promotores del desarrollo de sus hijos, sino además como sujetos que están ellos mismos en proceso de desarrollo, surgen distintas funciones dentro del núcleo familiar.

Existe por un lado, un escenario donde se construyen personas adultas con una determinada autoestima y un determinado sentido de sí mismo, que experimentan un cierto nivel de bienestar psicológico en la vida cotidiana frente a los conflictos y situaciones estresantes.

Muchas veces el éxito de ese bienestar está relacionado con la calidad de las relaciones de apego que las personas adultas han tenido desde su niñez. En dichas relaciones queda de manifiesto los diferentes márgenes de confianza y seguridad en sí mismos y en los demás para plantear las relaciones de apego en la vida adulta.

Por otra parte, la familia es un escenario de preparación donde se aprende a afrontar retos, así como también a asumir responsabilidades y compromisos.

Dentro de ese entramado de relaciones sociales hay que tener en cuenta no solamente a los padres sino además a los hermanos, abuelos, y otros integrantes claves de la familia extensa.

Dijimos anteriormente que la familia es un sistema abierto que establece relaciones recíprocas de influencia entre la sociedad y la propia familia, por tanto consideramos importante tener presente la sociedad en la cual nos toca vivir, teniendo en cuenta que en gran medida se exalta el narcisismo individual, la autoestima exagerada, y un niño o niña que no satisfaga estas pautas muchas veces crea fuertes crisis en los padres. Entonces es

aquí donde la familia tendrá un papel central creando permanentemente sus propias pautas y será un sitio continentador y razonablemente estable.

Es indudable que en la familia pueden existir problemas, conflictos, crisis, pero también constituye un elemento de apoyo entre las dificultades que atraviesan sus integrantes y un punto de encuentro para tratar de resolver dichas tensiones. Por otra parte según G. Ausloos el hecho de que haya “crisis no significa necesariamente malestar”⁷, sino también apertura y cambio, aunque a menudo se acompañe de resistencia porque genera, por lo general, un cambio en los hábitos de los miembros de la familia.

En el mismo sentido la red de apoyo constituida por amigos y gente cercana tiene gran valor como soporte familiar.

A partir de la teoría sistémica definimos a la familia como algo más que la suma de los individuos que la componen, porque la familia sería un conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior.

Por otra parte, la teoría de campo enunciada por K. Lewin⁸ en 1951 ha tenido todavía en nuestros tiempos, importantes repercusiones en el ámbito de la familia, dado que sirve como punto de partida de la psicología ecológica.

Esta teoría supone la necesidad de superar el estudio del individuo aislado al margen de su entorno, puesto que la persona y su entorno han de entenderse como una constelación de variables interdependientes, cuya totalidad constituye un campo.

La descripción de dicho campo ha de realizarse desde el propio individuo que participa en él, ya que cada persona percibe el campo de diferente manera.

⁷ Ausloos, G.- Las Capacidades de la Familia- Ed. Herder 1998

⁸ Lewin, K.- El niño y el ambiente- Ed.-Paidós 1987

Lo principal de esta teoría sería el espacio vital o ecológico de cada uno de sus miembros que incluyen a la persona y su entorno de acuerdo a como éste lo percibe.

La convergencia de estas dos teorías, la sistémica y la ecológica nos brindan una determinada solidez para la perspectiva evolutiva de la familia. Por tanto, es razonable pensar que el análisis de la familia como contexto de desarrollo de los niños y jóvenes que viven en ella requiere de estas dos miradas.

Tenemos por un lado, el concepto familiar desde una perspectiva sistémica que incluye no sólo a la familia como núcleo sino otros sistemas de influencia menos próximos al individuo pero que no pueden definirse al margen de los individuos que participan en él, sino que hay que incorporar las perspectivas de dichos individuos, y por otro, el conjunto de influencias que caracterizan el contexto familiar que ayuda a configurar a los individuos y constituye una clave sustancial para entender su desarrollo.

Estas dos teorías nos dan un soporte para el análisis de este tema en particular, debido a que existen aspectos particulares del ambiente del niño Down que lo ayudan en su desarrollo y a su vez hay factores del entorno familiar que pueden facilitar la inclusión de herramientas y estrategias para que la familia se sienta más respaldada frente a las necesidades y demandas del niño.

A partir de los años 80, se observa un cambio importante en los estudios sobre el contexto familiar. Se intenta lograr que las familias puedan afrontar la nueva situación que les toca vivir con las mejores herramientas.

Tener un niño con SD no tiene porqué necesariamente provocar respuestas poco “adaptativas” en el sistema familiar, sino que incluso, aunque no sea el común de los casos, hasta puede fortalecer las relaciones dentro de la propia familia.

Lo que sí es innegable es el impacto que sufren las familias cuando se enteran de su situación respecto de su hijo o hija con S. D. Constituye para los padres un duro golpe, en el que quedan paralizados sus proyectos, su autoestima y su identidad.

El narcisismo, o sea la capacidad de valorarse a sí mismo, recibe un golpe dado que el diagnóstico o el nacimiento son seguidos por la destrucción de las expectativas, sueños, ilusiones por el hijo que nació.

La crisis que implica este acontecimiento, no sólo tiene una dimensión individual, sino que trasciende a toda la familia. Es frecuente encontrar reproches mutuos en los padres, falta de comprensión recíproca y una disparidad en los estilos de reacción.

Muchas veces la madre tiende a una reacción más depresiva y/u obsesiva centrada en el cuidado de su hijo, mientras que en el padre es más frecuente ver una tendencia a la huida, refugiándose muchas veces en el trabajo u otras actividades que lo saquen del lugar de la familia.

El nacimiento de un hijo con SD, especialmente si es el primero, crea en los padres un sentimiento de “marginación social” de la maternidad, las felicitaciones prácticamente no existen, y en lugar de regalos el mundo se llena de diagnósticos, palabras difíciles y caras serias, sin espacio ni tiempo para el festejo o la alegría.

De acuerdo al planteo de Murillo⁹ “los conceptos de “normalidad” y “anormalidad” han jugado un papel preponderante en la modernidad. Ellos cumplen funciones de demarcación social. (...) no solo aparecen como constituyentes de lo social, en tanto tienden a establecer líneas divisorias al interior de las relaciones sociales...”

⁹ Murillo, S.- El discurso de Foucault: Estado, locura y anormalidad en la construcción del individuo moderno- 1ª edición Universidad de Buenos Aires- 1997

Lo “anormal” estaría dado por lo que sale de la norma y estaría planteado en cuanto a determinadas formas de comportamiento o conducta que se alejan de lo esperable por parte de la sociedad.

Retomando a Murillo “ (...) se constituye el concepto de que algo es “normal” en el sentido que representa a la media de la población, y de que algo es “anormal” en el sentido de “desviado”. Lo “desviado” deberá ser “corregido” a fin de lograr su “moralización” en este contexto en el que se produce la función técnico institucional de la ceguera, la sordomudez, la imbecilidad, el retraso mental, la enfermedad nerviosa, el desequilibrio. Todos ellos son constituidos a partir de entonces como “parte de lo diferente”, que caerá más tarde bajo el rótulo de “discapacidad física” o “discapacidad mental”.

Según Enrico Montobbio¹⁰ se habla de una “primera “normalidad” negada al recién nacido con SD,”... “el derecho a un nacimiento expresado con alegría” .

Cuando nace un hijo con SD o con cualquier discapacidad, se crea en este sentido primero, un estado de confusión; el bebe en tanto persona, desaparece detrás de su patología, ya no es un niño, “es un D”. Esta discriminación hace que los padres se sientan también discapacitados en la medida que no han podido gestar un hijo “sano”.

Luego en una segunda etapa, aparece una ruptura de identidad que conlleva una fractura de identidad. Los padres caen en un vacío de identidad parental, ya que no son los padres del niño que creyeron tener y son los gestores de un niño que muchas veces todavía sienten como extraño.

Muchas veces, luego de un lento y trabajoso proceso, llegan a construir su nueva identidad de padres de un niño D., de modo tal que les permita obtener una autoestima más elevada,

¹⁰ Montobbio, E- El viaje del señor Down al mundo de los adultos. Ed.- FCSD1995

en la medida en que se sienten padres especiales de un “niño especial”, habiendo vencido dificultades mayores que los otros padres.

Los padres pasan por distintas fases de reacción según lo explica Klaus y Kennel “describen una secuencia que pasa por el shock y la negación para luego de una etapa de tristeza e ira llegar a un equilibrio y reorganización”.¹¹ En una primera etapa los padres se sienten conmocionados, abrumados y desbordados, lo cual les genera un imperioso deseo de escapar y los lleva muchas veces a conductas irracionales e impulsivas.

En una segunda etapa aparece la fase de descreimiento y negación dado que si la información no es transmitida adecuadamente, los padres muchas veces tienen dificultades para entenderla. Esta dificultad proviene de un profundo deseo de no saber, de negar esa realidad, de que esa dolorosa realidad no exista. Esta reacción es parte del proceso global que llevará a una verdadera y profunda comprensión, imprescindible para el bienestar del bebe.

Luego aparece la fase de ira y hostilidad; es tal la necesidad de los padres de hallar un culpable, que cualquier actitud de los técnicos por adecuada que sea, es pasible de ser fuente de conflictos. El tomar cierta distancia en este momento protege de las agresiones y esa distancia se refiere también el poder comprender este enojo como parte del proceso de los padres.

Por último estaría la fase de equilibrio y reorganización, en esta etapa se hace más apropiado instrumentar la ayuda a los padres y al niño y es quizás el momento en que se hace más adecuada una intervención interdisciplinaria directa que apunte a una elaboración y planificación de estrategias de la situación.

¹¹ Klauss, M, Kennell, J.- Asistencia a los padres del niño con S.D.- Ed.- Panamericana 2000

Creemos que es sólo a través del tránsito por todas y cada una de estas etapas es posible elaborar el duelo por el hijo ideal, y acceder al apego con el hijo real.

La reacción y afrontamiento de las familias ante el estrés que puede generar un hijo con SD está relacionada con los sistemas de apoyo y recursos externos, además de la “burocracia social” que tampoco ofrece medios para atender el impacto y conflictos que implica tener un hijo con discapacidad. Refiriéndonos concretamente a las dificultades de trámites a enfrentar, especialistas a recorrer, además de la escasa información brindada.

Las ayudas externas son bien recibidas, aunque el impacto va a ser distinto en cada miembro de la familia. En cualquier caso, a pesar del estrés, las familias pueden responder al cuidado de estos niños con entereza y con un buen funcionamiento si cuentan con sistemas de apoyo sólidos.

Entendemos que es necesario analizar a la familia en su conjunto y no meramente al niño en solitario, esto nos lleva a estudiar los procesos de reacción y adaptación de los otros integrantes del núcleo familiar.

Por otra parte Banish,¹² demostró que “los miembros de la familia adoptan la actitud de los padres hacia los niños con SD”. Es la familia extensa la que muchas veces cumple un rol importante en la medida que esté presente

A la sociedad le cuesta mucho aceptar a quienes son “distintos”. Esto se pone en evidencia de formas sutiles, encubiertas o hasta inconscientes, estos sentimientos sociales afectarán a toda la familia y a su relación con el niño D.

Compartimos un testimonio de un abuelo a su nieto que ejemplifica lo ante dicho.

“Si algún día mi nieto me preguntara “QUIEN SOY QUE POR LA VIDA VOY”, yo le respondería, sos un niño como todos con virtudes y defectos, pero además le diría que yo como abuelo te voy a disfrutar mas tiempo, porque tu niñez va a ser mas prolongada. También le diría que tienes unos padres excepcionales que siempre están buscando lo mejor para ti, además que sos muy dichoso de contar con dos hermanos maravillosos. Quizás mi nieto no pueda llegar a ser medico, abogado o quizás en Literatura no sea un Vargas Llosa o un García Marqués, pero seguro estoy que con el correr del tiempo, a medida que se le vayan descubriendo condiciones y aptitudes conseguirá metas muy importantes”. (extraído de un boletín de ASDOPAY- Julio 1997)

La familia del niño puede actuar en forma positiva como mediadora entre la sociedad la cual el niño va a vivir y el entorno informado que lo quiere y valora. Pero para lograrlo, cada miembro de la familia debe adaptarse a sus propios sentimientos hacia el niño D.

El rol de la familia es de gran importancia pues es en ese lugar donde el niño aprenderá primero y experimentará constantemente que aún con sus limitaciones puede ser él mismo.

¹² Banish, B.- Family and Down's Syndrome- Journal of mentally deficiency-2007

LA PRIMERA ETAPA Y SU RESOLUCION FAMILIAR

Para la mayoría de los padres enterarse que su hijo recién nacido tiene SD representa un golpe y es motivo de desconcierto, la etapa inicial es la más difícil.

Como ya lo hemos expresado anteriormente, existen sentimientos encontrados como “destrozado”, “derrotado”, que se “acaba el mundo”. Para casi todos es un momento de desconcierto y tristeza.

Cuando los padres reciben la noticia están en un momento particularmente vulnerable y si bien no existe una manera ideal de informarles sobre la situación de su hijo/ a hay formas definitivamente mejores que otras.

Investigaciones realizadas han demostrado que la mayoría de las familias prefieren que se lo digan a los dos juntos, que el bebe esté presente en ese momento y que sea lo antes posible.

Muchas familias han expresado su insatisfacción por el modo en que se les comunicó la noticia.

“...la atención física fue excelente, pero me lo dijeron a los tres días. Y me lo dijo la ginecóloga. Fue la única que se animó. El pediatra jefe me eludió todo el tiempo. Pasaba como una sombra. Solamente me preguntaba: ¿se prende al pecho?.mi marido

lloraba, yo lo veía mal. El le pidió a la ginecóloga que me hablara. Nadie me quiso decir nada. Después sí me decían: “tenés que vivir, tenés que seguir para adelante”.....¹³

Muchos años después los padres se sienten todavía heridos por la forma inadecuada con que se trataron las cosas durante esos difíciles momentos.

En general todas las familias reaccionan de manera distinta unas de otras al enterarse de que su hijo tiene SD, aunque la mayoría comparte sentimientos comunes. No importa lo que les digan o lo que sepan, se experimentan diferentes sentimientos que se entrecruzan.

En cierto modo los padres hacen el duelo por la pérdida del niño que esperaban tener y en nada contribuyen a aliviar esa sensación las exigencias que el nuevo bebe les plantea. Lo que está claro que es absolutamente necesario expresar toda la tristeza que uno siente.

Existe también un sentimiento natural de sobreprotección que hay que saber manejar, y además existe un sentimiento de rechazo que es importante trabajarlos. Este sentimiento es el que más cuesta manifestar por parte de los padres, pero existe y es hasta esperable esta conducta.

Teniendo en cuenta que haya o no una persona con discapacidad en el seno familiar el vínculo entre padres e hijos es algo que se construye, es un proceso que sigue evolucionando durante toda la vida. Lo más importante a destacar es que el vínculo es una construcción permanente y si lo vemos desde la intencionalidad de este trabajo, entonces este concepto de construcción permanente es una oportunidad de recrear este vínculo.

Según Defey,¹⁴ “muchos de los padres están enojados con el mundo entero. El enojo es una reacción biológica, porque hay que tener en cuenta que del enojo se pasa muchas veces a un estado depresivo, se ven las cosas con desesperanza y pesimismo.”

¹³ palabras de una mamá en un centro asistencial en Montevideo

¹⁴ Defey, D.- Los bebés y los padres en situaciones difíciles- Ed. Roca Viva 2001

Por otra parte hay padres que sienten culpa. Es importante tener presente que el error cromosómico que produce el SD tiene lugar antes de la concepción y que los acontecimientos ocurridos durante el embarazo no tienen importancia. Todas las personas llevan generalmente dos genes nocivos y a nadie se puede responsabilizar por su concepción genética. Los genes buenos y malos se pasan de generación en generación de una manera que escapa a nuestro control.

Existe una tendencia a querer culparse por lo sucedido pero esto explica que este sentimiento carece de validez científica y no tiene fundamento.

Todo este planteo parece muy negativo pero son solamente los primeros sentimientos que se tienen, luego en muchos de los casos, y con el correr del tiempo los padres logran afrontar la situación y responden a las exigencias planteadas.

Sólo un cromosoma de más

POR DOMINIC LAWSON (*)

Cuando el especialista acabó la explicación, me vinieron dos sentimientos. El primero fue de enfado. Aunque comprendía que el doctor no hacía más que cumplir con su deber sentí ganas de gritar: ¿Está hablando de mi hija, no de un trozo de carne? El segundo sentimiento fue de amor.

Sería un pecado de omisión no hacer constar que en los días siguientes sentí dolor. Dolor al pensar que la esperanza de vida de Domenica era poco más de la mitad de la de su hermana.

Dolor al pensar que ella no conocerá la alegría de tener sus propios hijos. Pero este dolor era inseparable de la alegría por el nacimiento.

Mi mujer ha experimentado otro tipo de dolor, totalmente característico de las madres en esta situación, según muchos los mutuales. Ellas sufren por la pérdida del hijo que creían llevar en su seno. La mayoría de las madres parecen tener una idea muy clara de cómo es la persona que se recién va a dar a luz, en sus películas. Esa persona no tiene el síndrome de Down, ni los demás

problemas físicos y mentales que esto lleva consigo.

Está suficientemente demostrado que el niño con síndrome de Down es producto de los genes paternos y maternos, al igual que cualquier otro niño. Desde el momento de la concepción no existe posibilidad alguna de que el niño con el síndrome se desarrolle en otra dirección. Es decir, no hay otra Domenica Lawson posible que la que tiene el síndrome de Down. Esa es su identidad, su misma esencia, junto con todos los demás genes que ha heredado de nosotros.

Su hermana mayor se formó gracias a una mezcla diferente, más ortodoxa, de los mismos genes. El extraordinario parecido entre estas dos niñas, al menos de recién nacidas, también rompe con el tópico de que los niños con síndrome de Down son "distintos" un simple error de la naturaleza. A pesar de las peculiaridades señaladas por el pediatra de Domenica, ella parece príncipe de su hermana Savannah.

No cuento esto esto por orgullo paterno, sino para hacer ver que los niños con

síndrome de Down no son monstruos formados por accidente.

Por supuesto, el progreso intelectual y físico de Domenica nunca será tan rápido ni tan fluido como el de su hermana, y, sin duda, ese progreso nos costará mucho esfuerzo, tanto a ella como a nosotros. Pero lo importante es que ella continuará su desarrollo, aunque lentamente, de tal manera que se revelará como una verdadera mezcla de los genes de sus padres.

(extraído del Daily Telegraph- abril 2000)

COMO SE DESARROLLA EL NIÑO O LA NIÑA EN LA FAMILIA

Los niños con SD son capaces en los primeros meses de desarrollar comportamientos para establecer las primeras pautas de interacción, como el contacto visual, las vocalizaciones y la sonrisa. El contacto visual se centra en general más sobre la madre debido al bajo nivel de exploración visual que poseen. En la interacción con la madre emplean menos vocalizaciones que son repetitivas y muchas veces al azar, y su primera sonrisa es todavía menos intensa.

Además a los seis meses tiene dificultades para atender al mismo tiempo a una persona y a un objeto, como cuando la madre juega con su hijo y con un juguete.

Aún a los doce meses, si la madre insiste en atraer la atención de su hijo hacia un objeto, el bebe muestra poco interés dejando fácilmente de jugar con él y concentrándose más en la persona.

Aparte de esta limitación en la atención simultánea a varios elementos, también se ha observado que presentan dificultades en la actividad simbólica con objetos.

Beeghly, Weiss-Penny y Cicchetti,¹⁵ encontraron que los niños con SD emplean mucho más tiempo en manipular el objeto, repiten los mismos esquemas y hacen menos transformaciones y sustituciones simbólicas.

Mc. Cubbin y Patterson¹⁶ en 1983 consideraron que los efectos de las crisis que provoca un hijo con SD están motivados por las características del niño, mediando en esta crisis los recursos internos o externos con que cuenta la familia sobre el niño y sus problemas.

En la etapa preescolar es cuando se hacen más evidentes los problemas que tienen estos niños en cuanto a la adquisición de determinadas habilidades de autonomía personal, lingüísticas y sociales. Esto va a suponer para los padres una prolongación en el tiempo de las exigencias diarias del cuidado del niño con la consiguiente carga de estrés.

Este estrés no sólo tiene que ver con la consecuencia de la crianza de un niño D, sino que suele ser el resultado de ciertas dificultades adicionales que presenta una minoría de los niños. Dificultades que muchas veces tienen que ver con aspectos médicos que en algunos casos pueden deberse a patologías o por otro lado, aspectos derivados de la motivación, y esto muchas veces es experimentado por las familias que son vulnerables y cuentan con menos recursos personales, sociales y hasta a veces también materiales. Por eso afirmamos que muchas de las tensiones familiares no son consecuencia directa de la presencia de un hijo con SD.

Es frecuente que se responsabilice al niño con ciertas necesidades especiales por la presencia de ciertos patrones de tensión que no difieren en nada de los que aparecen en las familias “comunes”.

¹⁵ Beeghly, M. Y otros- Structural and affective dimensions of free play behavior in children with D.S. Ed- International Journal of Behavioral Development-2004

¹⁶ Mc. Cubbin y otros- Family stress; adaption to crisis Ed. New York 1999

También pueden aparecer repuestas de estrés en los padres cuando se enfrentan a la búsqueda de servicios de atención temprana y reconocen ante la comunidad el hecho de tener un niño con capacidades diferentes. Es indudable que las familias necesitan un tiempo de apoyo, tanto de redes formales como informales a lo largo de todo su ciclo vital. Es necesario expresar que la reacción y adaptación de las familias ante el estrés están relacionadas con los sistemas de apoyo y recursos externos.

DESARROLLO PERSONAL

Existen estudios recientes que muestran que muchos niños con SD tienen niveles de implicación social relativamente bajos y el contacto con iguales se reduce paulatinamente en el tiempo entre los adolescentes, de tal manera que pocos jóvenes llegan a mantener una fuerte amistad.

Mantener relaciones significa que formamos parte y que pertenecemos a una familia, un grupo de amigos, un barrio, una comunidad, nos sentimos ligados a esos grupos, nos sentimos incluidos en la vida social y en las actividades con otras personas.

Estas relaciones son muy importantes para nuestro sentido de la identidad, ya que nos ayudan a comprender quienes somos y qué somos.

Aislarse de las relaciones sociales produce frecuentemente soledad y angustia.

Nuestra imagen y el sentimiento de propia estima dependen ampliamente de cómo los demás reaccionan ante nosotros y de las relaciones que mantenemos con ellos.

Buena parte de la baja implicación social de niños con SD se debe a las opiniones que expresan los demás, ya sean los padres o la comunidad, de tal manera que el concepto que los otros tengan de él es un elemento muy relevante al momento de mostrar sus capacidades como personas autónomas y de relacionarse y vincularse con las demás personas.

Otro aspecto determinante es su nivel de comprensión del sistema social y las distintas habilidades para comprometerse con el mismo.

La única manera de comprenderlo es involucrándonos con él, o sea en nuestro ambiente o ámbito social.

Se trata de convertirlos en agentes activos de sus propias vidas, en lugar de ser pasivos receptores de los planes y directrices de otros.

Este proceso de aprendizaje social comienza ya desde el nacimiento, desde las primeras interacciones con la madre y continúa a lo largo de la vida.

Progresivamente se extienden a otros miembros de la familia y luego se prolonga hacia el exterior, de tal manera que el niño se siente a salvo y seguro de sí mismo dentro del sistema familiar; de esta manera sintiéndose seguro es más probable que explore, aprenda y se comprometa con otros sistemas.

De la calidad de estos procesos depende que aparezcan los caracteres fundamentales de los niños, su capacidad para comunicarse, razonar y comprometerse en actividades sociales y con los demás integrantes de la vida social, y tener así un sentido de la identidad social.

Eso a su vez requiere un cierto grado de autonomía personal que consiste en cualidades y habilidades para actuar en la vida y tomar decisiones por sí mismos por muy limitadas o sencillas que parezcan.

Según Cunningham¹⁷ en 1989, demostró que el 90% de los padres tienen un conocimiento o una experiencia muy pobre de las discapacidades y frecuentemente poseen conceptos extraídos del sistema cultural y confían generalmente en los profesionales para que los orienten y les brinden no sólo información sino también apoyo.

Si la concepción cultural es de tipo patológico influirá en las interacciones y en las relaciones con la familia y entre ésta y la comunidad, incluso es muy frecuente ver como se excluyen a niños que tienen SD no sólo de la sociedad sino de su familia.

PSICOLOGIA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SD

Los niños con SD suelen ser en gran medida obstinados, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y de vivencias, presentando en su gran mayoría un carácter muy “moldeable”.

Todo dependerá en gran medida en que tipo de ambiente esté, puesto que si el ambiente que lo rodea es inhabilitante o desmerecedor reacciona con agresividad, o si por el contrario el ambiente es estimulante el niño es afectuoso. Es importante recordar que ellos imitan mucho a su entorno, por lo cual ahí muchas veces esta la clave de su carácter.

Por lo general, tienen una gran afinidad hacia todo lo referente a la expresión plástica, pintura, música y teatro pero, por sobre todas las cosas tienen un sentido especial hacia el

¹⁷ Cunningham, C. El recién nacido con S.D.- Ed. Siglo XXI 2003

afecto materno. Es con ella que establece sus primeros contactos y el vínculo que se va creando es desde el momento mismo del embarazo. La mamá se ve identificada con ese niño que va a nacer y ella lo asocia con la imagen de un “objeto interno”, un objeto que la madre imagina que se ha establecido dentro de su cuerpo y que pertenece allí a pesar de todos los elementos adversos. A su vez el bebe percibe, siente todos estos sentimientos de la madre hacia él y es ahí en donde entra el apego, ese vínculo tan particular entre el bebe y su madre. Dice Sara Paín: “Todo comienza en la triangulación de la primera mirada. En el primer momento la madre o su equivalente busca los ojos del niño y el niño busca sus ojos; aquí hay un encuentro necesario para que haya aprendizaje, pero luego la madre mira hacia otro lado, objeto o persona y su hijo también desvía la mirada hacia ese mismo lado. Sus miradas se encuentran en un objeto común, un objeto de reencuentro, es decir que de esos ojos sobre ojos va a haber un desplazamiento hacia otros objetos de conocimiento”.¹⁸

Igualmente es necesario precisar que también existen trastornos maternos que pueden afectar esta situación.

En una segunda etapa y no menos relevante es que comienza una construcción del vínculo entre el padre hacia el bebé y a la inversa, aunque también es justo plantear que durante el embarazo también los padres se sienten comprometidos y el bebe ya percibe su presencia. No podemos dejar de mencionar lo relevante de la lactancia en cuanto al vínculo madre – hijo, por tanto es aquí también en donde se refuerzan y estrechan los lazos entre ambos.

Pero al igual que cualquier niño, los niños D tienen su personalidad individual, la cual no hay que perder de vista y que obviamente se debe tener en cuenta.

Ellos, al igual que todos los niños necesitan ser aceptados, valorados por su entorno, porque la seguridad de ser aceptados es lo que les dará fuerza para enfrentarse a su “desventaja” y

¹⁸ Paín, S.- Estructuras inconscientes del pensamiento- Ed.-Herder 1998

poder así superarla. Como ciudadanos insertos en una sociedad de “diversos” o “diversas” tenemos la responsabilidad de ayudarlos a que este paso por la vida sea así, intentar crear las condiciones adecuadas para un digno desarrollo, posibilitar todas las herramientas para promover una sociedad inclusiva donde cada uno aporte lo mejor de sí, que puedan sentirse personas y ser aceptados, más allá de su condición.

Si bien la familia es una influencia determinante no es la única, hay otras influencias casi tan determinantes como las de la familia y es la sociedad toda que también desempeña un rol decisivo.

Un clima de indiferencia o rechazo los hace retraerse, logrando con esto muchas veces una difícil integración social.

Tanto el rechazo como la sobre protección son actitudes que los pueden convertir en personas con muy baja autoestima e incapaces de desenvolverse por sí mismos, con lo cual hay que buscar un equilibrio en su desarrollo psíquico, físico y cultural que les permita una convivencia armónica con los demás.

Entendemos que el proceso de integración, como ya lo mencionábamos anteriormente, debe hacerse desde el momento que el médico da el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento promotor de su inserción social.

La educación en cuanto al ámbito familiar es tarea de todos los días y de parte de todos los integrantes de la misma, dado que si se le enseña y habilita, participará como un miembro más en toda actividad familiar y cuando convive en un núcleo familiar de cooperación, respeto, solidaridad, su actitud será reflejo de lo que recibió, y todos esos estímulos lo ayudaran para su adaptación.

En cuanto al promedio de vida de los niños D se sabe que actualmente tienen una mayor esperanza de vida, aunque siempre es mucho menor al resto de la población.

Algunos padres les es muy difícil aceptar la situación real de su hijo y por ello prefieren mantenerlos en su casa, sin ningún o casi ningún contacto con el medio social. Muchas veces puede ser por ignorancia, por no aceptar la realidad que les tocó o por evitar miradas de extraños, pues en ocasiones son motivo de burla por sus rasgos o por su forma de moverse, quizás un poco más torpe.

En estos casos el niño se ve privado de muchas experiencias valiosas para su aprendizaje y desarrollo.

Por otra parte, el proyecto de vida es algo que todo niño tiene derecho a tener, no importa en que situación se encuentre. El no contar con un proyecto de vida hace que se condene a ese niño a una vida con una infancia permanente, una infancia que por momentos parecería no tener fin, sin permitirle así ingresar a la vida adulta.

Los padres, hermanas, hermanos, abuelas y abuelos y el resto de la familia extensa también cumplen un rol de suma importancia para su inclusión social.

Vivimos una época histórica especial en cuanto a este concepto de integración- inclusión, en donde es común escuchar términos como igualdad de oportunidades, integración educativa, aceptación del “diferente”.

Es decir, que estamos transitando a través de un cambio profundo en la sociedad, que sin duda tiene sus comienzos hace algunas décadas atrás.

Por esta razón es frecuente encontrar importantes movimientos legislativos, sociológicos y educativos que nos hacen suponer que estamos enfrentando un cambio de paradigma, un movimiento filosófico distinto en las raíces ideológicas de esta realidad.

Sin embargo, aún cuando estemos de acuerdo con estos principios inspiradores, creemos que muchos prejuicios se mantienen, permitiendo sólo avances parciales desde lo cuantitativo y no tanto desde lo cualitativo.

Es preciso reconocer que si bien existen intentos de abordajes distintos, frente a esta realidad la fuerza del paradigma anteriormente mencionado tiene mucha cabida, por lo cual aún cuando desde la teoría se quiere y se pretende una realidad diferente, la práctica y la sociedad se siguen moviendo en esta línea.

Actualmente existe un movimiento mucho mayor que intenta lograr que todos los seres humanos tengan los mismos derechos y es así que se busca una “integración”, “inclusión” de los niños y niñas con capacidades diferentes.

Como mencionáramos anteriormente, desde ya hace algunos años vienen surgiendo diferentes movimientos en la sociedad en su conjunto, pero más específicamente por parte de las familias, reivindicando el derecho que tienen sus hijos D. a tener una vida digna, una atención menos sobre protectora por parte de la sociedad .

Si bien es cierto que se hacen esfuerzos por parte de algunos sectores de la sociedad, esto está aún muy lejos de ser lo más adecuado para las familias, y en definitiva para los niños y niñas D.

Es así que retomando el concepto de integración-inclusión nos surge una nueva interrogante: ¿cuál es la diferencia entre inclusión e integración“?, términos que muchas veces parecen significar lo mismo.

Según el diccionario los verbos “incluir” e “integrar” tienen una acepción muy parecida: “ser incorporado o formar parte de”.

Sin embargo, cuando representan movimientos internacionales, integración e inclusión son palabras que hacen énfasis en aspectos totalmente diferentes, aunque encierran la misma idea, es decir, la inserción de personas con discapacidad en la sociedad toda.

La mayoría de las personas usan inclusión, pero lo que defienden es el concepto de integración.

Planteamos aquí la diferencia existente entre el concepto de integración y el de inclusión

| PRINCIPALES DIFERENCIAS | |
|---|--|
| INCLUSIÓN | INTEGRACIÓN |
| Insertar una "incapacidad" a los con discapacidades no necesitan "prepararse" para la escuela regular. | Insertión parcial y condicionada (unos "se preparan" en escuelas o clases especiales para poder asistir a escuelas o aulas regulares). |
| Exige cambios en los sistemas. | Pide concesiones a los sistemas. |
| Las personas beneficiarias de cualquier consumo no se debe estar "preparado" más, sino que TODAS las personas ganan. | Cambios cuando predominantemente a las personas con discapacidad "consolidan la idea de que ellos "ganar" más. |
| Sociedad se adapta para atender a las necesidades de las personas con discapacidad y con esta se exige más atención las necesidades de TODOS. | Personas con discapacidad se adaptan a las realidades de los modelos que ya existen en la sociedad, que hace solamente ajustes. |
| Exige transformaciones profundas. | Exige transformaciones superficiales. |
| Defiende el derecho de TODAS las personas con o sin discapacidad. | Defiende el derecho de las personas con discapacidad. |
| Tras pasar dentro de los sistemas los grupos de "excluidos" y, paralelamente, transforma estos sistemas para que se reciban de calidad por TODOS. | Inserta a los sistemas grupos de "excluidos que puedan probar que son aptos" sobre este aspecto, las cuotas pueden ser desafiadas como procedimientos de inclusión. |
| El término inclusivo es usado cuando se busca calidad para TODOS las personas con o sin discapacidad (escuela inclusiva, tienda inclusiva, restaurante inclusivo, etc.) | El término integrador es usado cuando se busca calidad en las estructuras que atienden apenas a personas con discapacidad (consideradas aptas escuela integrada, empresa integrada, etc.) |
| Valora la individualidad de personas con discapacidad personas con discapacidad pueden ser buenas matemáticas, personas con discapacidad pueden o no ser músicos, etc. | Como reflejo de pensamiento integrador, cambios tienden a tratar a la personas con discapacidad como un bloque homogéneo. Los valores se encuentran pero a los ciegos son buenos matemáticos. |
| No quiere disimular las limitaciones porque ellas son reales. | Tiene a disimular las limitaciones para aumentar las oportunidades de inserción. |
| No se incrementa apenas por la presencia de personas con o sin discapacidad en el caso, ambientes. | La simple presencia de personas con o sin discapacidad tiende a ser suficiente para el uso del ambiente integrado. |
| Trata a entender que TODOS son diferentes, lo que son "los especiales", "los normales", los "extremamente" o que existen son personas con discapacidad. | Intenta a las personas con discapacidad a seguir modelos, no valorarlas por ejemplo, una forma de clasificación como la de señas. Se trata de un bloque homogéneo y homogéneo de personas con discapacidad creadas por los que presentan discapacidad. |

(extraído de "¿es usted gente?" de Werneck, C.)

Es teniendo en cuenta esto que puede cumplirse el proyecto de vida del niño o niña intentando generar siempre la participación en distintos ámbitos sociales, luego la escuela y más tarde la preparación para el mundo laboral. Es a su vez importante tener dentro de ese proyecto de vida todo lo vinculado a la participación, al tiempo libre y al mundo social en su totalidad.

Uno de los pilares básicos para potenciar el intercambio social es a través de la escuela, porque es a partir de acá que el niño comienza a ampliar su proceso de socialización.

Es necesario que el niño D aprenda a comunicarse y expresarse lo mejor que él pueda en todos los espacios sociales sin, por supuesto, negar las dificultades propias que ellos tienen, pero el contacto directo con los demás actores sociales será el estímulo para crecer.

VINCULOS FRATERNOS

Lo hemos mencionado anteriormente, que el nacimiento de un hijo con SD causa gran impacto a nivel familiar, y sin duda esto trae aparejado un desajuste en la familia, ya que supone mayor dedicación y muchas veces condiciona la libertad de los padres.

La interrelación con los hermanos comienza con el nacimiento del hermano/ a y es un proceso de desarrollo que continúa a lo largo de toda la vida.

En el mundo fraterno, los hermanos aprenden a comunicarse unos con otros y a interactuar socialmente compartiendo y negociando. El vínculo entre hermanos, inevitablemente trae

conigo diferentes sentimientos, celos, envidia, disputa por el amor de los padres. Todo esto genera hostilidad y reacciones agresivas esperables. Los celos son atenuados por el afecto y cariño que se tiene hacia el hermano.

El nacimiento del nuevo niño transforma completamente la estructura familiar y su equilibrio y comienza así un período de cambios en el sistema familiar, en el que cada miembro de la familia tendrá que revisar sus expectativas volcadas en el niño que nació y en los ajustes que seguramente deberán realizar como familia.

En algunos casos, este proceso es largo y dificultoso, y en otros parece resolverse más fácilmente. El hecho de que nazca un bebe D es tan traumático para los padres que muchas veces, sin proponérselo descuidan los problemas de los hermanos mayores.

En este momento los hermanos mayores necesitan también ser informados, porque ellos perciben que algo esta pasando y necesitan saberlo.

La información que se les brinda debe ser clara y precisa, apropiada a su nivel de comprensión, con un lenguaje sencillo acorde a su edad para no confundirlos mas.

La sorpresa que su hermano tiene un aspecto distinto a otros bebes muchas veces genera incertidumbre y miedo.

Es frecuente que crean que ese bebé nació así porque ellos dijeron o hicieron algo para que ese niño naciera así, o sea que cuanto menor sea la información dada habrá más fantasía por parte de los mismos. Muchos hermanos creen que es algo contagioso y que ellos se van a contagiar de ese niño, por lo tanto, si los padres rechazan a ese niño es como confirmarles en la realidad el deseo de que ese hermano no es querido y esto genera culpa y grandes conflictos internos.

Los niños con SD requieren mas atención y dedicación por parte de los padres, por lo tanto los hermanos se sienten frecuentemente dejados de lado, no queridos y en cierta manera abandonados. Esto hace que se entre crucen sentimientos de enojo, celos y ansiedad.

Muchas veces se sienten sobrecargados en la responsabilidad del cuidado del hermano con SD.

Tener un hermano con SD es formar parte de una familia “diferente”, “diferente” a como la sociedad promueve la idea de familia tipo y debido a esto, muchas veces los hermanos sienten vergüenza y no saben como actuar frente a las reacciones de otras personas.

Con respecto a los hermanos menores de un niño D la situación varía en algo, dado que estos niños no vivieron la entrada de este hermano a la familia, él ya estaba en la familia desde antes.

Frecuentemente consideran a su hermano mayor como un compañero de juego porque sus habilidades están por un tiempo igual que las de él.

Al ir creciendo y distanciándose en las edades, por consiguiente en las aptitudes, los hermanos menores también necesitaran en ese momento las explicaciones claras, concretas y simples sobre la naturaleza de la discapacidad, su ritmo propio, sus limitaciones y sobre todo sus capacidades diferentes.

Por ultimo, en las familias con mayor estrés, donde los padres tienen peores recursos de afrontamiento y con conflictos familiares, los hermanos presentan un autoconcepto más bajo y con mayores problemas de conducta.

Por el contrario, en un ambiente familiar cohesivo, expresivo y armónico mejor sensiblemente su comportamiento social.

ADOLESCENCIA – ETAPA DE CAMBIOS

Se entiende por adolescencia una etapa para conjugar el desarrollo y maduración del ser humano, caracterizado por una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales. Comienza en la pubertad y alcanza hasta la juventud.

Etimológicamente significa crecimiento y por lo tanto cambio.

Es una época de crisis que implica un funcionamiento inestable, incluso aparentemente anómalo de la persona. Esta conceptualización de lo que es la adolescencia “normal” es lo que vamos a usar como referente para intentar comprender las formas que toma este proceso en las personas con SD.

No existe una investigación profunda de cómo se da la adolescencia en los jóvenes con SD.

Al tomar como referentes ejes de comparación provenientes del adolescente “normal”, algo se pierde, es decir lo intrínseco del D con sus propias características.

Para los padres el abordaje de esta temática y este periodo difícil de crecimiento de sus hijos es extremadamente complicado, pues la adolescencia es una crisis y en el caso de los jóvenes con D esta muy negada.

La adolescencia en los D llega como proceso fisiológico, psíquicamente la aparición de los signos de pubertad son mas lentos, pues el componente infantilizante proveniente de la familia y de la sociedad que no lo autoriza a crecer retrasa este proceso. Es como si en el

imaginario familiar y social no existiera espacio para los jóvenes con D. Por eso la afectividad es en muchos casos infantil, porque no son concebidos en un plano de crecimiento.

Muchas veces observamos que a los jóvenes D se los ve como asexuados e infantiles. Incluso muchas veces se coarta y culpabiliza si manifiesta signos de crecimiento, deseo de una mayor autonomía y de aparición de conductas sexuales.

Los padres muchas veces se sorprenden por las conductas adolescentes de sus hijos, como si no hubiesen previsto que esa etapa de la vida llegaría en algún momento.

El D tiene realmente dificultades para crecer, pero no por él, sino porque no suele encontrar el soporte familiar ni social para desplegar todos sus sentimientos. Parecería ser que a pesar de todas las atenciones que se le pueden brindar, ya sea desde lo psicológico, pedagógico, social y médico, no se estuviera dispuesto a darle la categoría de adultos.

Es por esto que ante las escasas perspectivas acerca de su crecimiento, el D adopta distintas actitudes y manifiesta distintas conductas.

Detrás de las dificultades de los hijos aparecen casi siempre unos padres angustiados, culpabilizados y desorientados, que no saben como actuar ni reaccionar ante el crecimiento del hijo adolescente.

En esta etapa aparecen bloqueos, inseguridades y desconfianza en uno mismo y muchas veces se hace referencia a la falta de “escucha” que tenemos todos, no sólo los padres, hacia los jóvenes D, es probable que haya que interesarse aun más por las inquietudes, sentimientos y afectos que rondan en esta etapa.

Otro punto angustiioso en esta etapa para los padres, es la aparición de las manifestaciones sexuales de los hijos; pero así como en los adolescentes “normales” estos son vividos con una proyección de futuro y son aceptados, en el adolescente D no representa mas que

problemas, pues casi ningún padre ve a su hijo D teniendo una vida en pareja o relaciones sexuales, y ante esta dificultad lo que se hace es negar o reprimir. En este período se pierde la identidad de niño a través de diferentes cambios, se busca una nueva identidad que se va construyendo tanto en el plano consciente como en el plano inconsciente.

Winicott¹⁹ considera a la adolescencia como “un segundo proceso de separación-individualización” y esto es diferente en los D, para los que la adolescencia no es el comienzo de la autonomía.

En general el chico D sabe que es distinto a otros chicos de su edad, pero pocas veces ha sido informado de las características propias de su identidad.

La adolescencia es un momento muy difícil para él y para sus padres que tienen dificultades para hablarlo, porque al hacerlo reviven la herida narcisista producida por el trauma del nacimiento del hijo D; por tanto la comunicación con él esta alterada desde el primer momento.

Maud Mannoni²⁰ explica que la angustia materna y paterna ante el nacimiento de un hijo D se revive en cada etapa o evolución social, sea la guardería, escuela o inserción laboral, y sin duda algunas manifestaciones adolescentes volviendo a rememorarse en muchos casos el trauma del nacimiento, el rechazo y la culpa.

El chico D pregunta cosas sobre la sexualidad o sobre sus cambios y esas preguntas no se contestan porque muchos padres creen que no van a entender las respuestas y no quieren a su vez “traumatizarlos” por no entender de que hablan.

En realidad lo que sucede es que el trauma es de los padres y la falta de información son proyectados fuera por el hijo, y es él el que ahora no quiere saber.

¹⁹ Winicott, D.- La familia y el desarrollo del individuo. Ed-Lumen- Hormé 1997

²⁰ Mannoni, M.- El niño “retrasado” y su madre Ed. Piados 1987

La resistencia de los padres a enfrentarse con el crecimiento de su hijo, con su sexualidad, sus cambios corporales, cierra su futuro personal a nivel de relación y es cuando se inhibe una futura realización sexual porque los impulsos quedan anclados a nivel del cuerpo y es entonces que pueden aparecer diferentes patologías.

Hay que tratar de separar la angustia de los padres de la de los hijos, no pensar ni actuar siempre por ellos, y si fuera necesario dejarlos fracasar para que puedan crecer.

La adolescencia es la etapa en donde los padres deberían sepultar la sexualidad infantil de sus hijos y a su vez hacer todo el trabajo de duelo encaminados a conseguir separarse de los padres y llegar así a ser sujetos independientes.

La adolescencia es la etapa de estos logros y para constituirse como adulto hay que haber podido pasar de manera relativamente saludable por las primeras experiencias de relación con la madre.

La sexualidad implica la capacidad para evolucionar hacia una relación en la que se integran diferentes aspectos de la vida como enamorarse, sentir atracción por alguna persona, desearse, tener proyectos, protegerse.

Entonces planteado este concepto sobre sexualidad, la pregunta sería ¿cómo podría integrar un D todo esto?.

En cierta medida podemos pensar que su manera de enamorarse es diferente a la de los otros jóvenes de su edad, porque por un lado está esa dificultad para integrar y por otro no podemos olvidar que en muchos casos el soporte familiar en esta etapa se hace muy difícil.

A modo de ilustración, transcribo lo relatado por un adolescente D en la parada de un ómnibus.... “tengo novia y salimos a pasear, pero no nos dejan salir solos de noche...dicen que es peligroso pero a nosotros nos gustaría que nos dejen ir solos al cine porque

queremos estar solos y salir igual que sale mi hermano con su novia... a veces salimos con ellos dos pero mi hermano y la novia nos cuidan mucho y eso no me gusta..."

Muchas veces cuando un chico besa a una chica no está buscando una relación sexual, sino simplemente esta buscando o intentando contactarse con ella. Nuestra fantasía se dispara y se reprime una acción que no era intrínsecamente sexual. Pero esto a la familia le preocupa por la falta de control de impulsos atribuida al déficit intelectual.

Según Jerusalinsky²¹ "la contención de los impulsos sexuales no depende de la inteligencia, sino de los procesos de identificación y de simbolización y para que estos ocurran, resulta suficiente una inteligencia intuitiva".

Por todo lo expuesto es que sentimos que hay que informar y educar en este sentido, posibilitando el desarrollo de los jóvenes D como personas sexuadas y respetables, para que puedan también respetar y a su vez poner límites.

La familia deberá entender cual es la necesidad real del hijo/ a, y para ello hay que afrontar el crecimiento y los cambios corporales y psicológicos que esto trae consigo.

A su vez, los adolescentes con SD están adquiriendo cada vez más claramente, conciencia de sus propias habilidades a medida que van madurando.

Han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores autónomos de órdenes. Se sienten cada vez más protagonistas, exigen un espacio en la sociedad, se sienten capaces de ofrecer y aportar sus cualidades.

Obviamente esta nueva realidad a la que nos enfrentamos está cambiando radicalmente nuestra postura ante las personas con SD porque ellas han dejado de ser sujetos llamados "guardados".

²¹ Jerusalinsky, A.- Psicoanálisis en problemas de desarrollo infantil- Ed. Nueva Visión 1998

Hoy en día el futuro de las personas D es mucho más abierto y por tanto también más exigente y comprometido.

TRABAJO SOCIAL Y SINDROME DE DOWN

Desde hace algunos años han surgido distintos movimientos, sobretodo por parte de las familias, reivindicando el derecho que tienen sus hijos D a tener una vida, una atención menos sobre protectora por parte de la sociedad en su conjunto.

Si bien es cierto que se hacen esfuerzos por parte de ciertos sectores de la sociedad, esto todavía está muy lejos de ser lo más adecuado para las familias, y en definitiva para los niños y niñas D.

Existe una cultura muy arraigada en la sociedad de proteger en exceso al niño con discapacidad y de esta manera queda atrapado en un “eterno niño”.

El cambio estaría dado a partir de su reconocimiento como persona y por tanto derecho a una vida digna y de inclusión en el mundo real, no marginal, en todos los ámbitos ya sea en la familia, escuela mundo laboral y social.

Por otro lado, las familias con hijos con SD tienen necesidades específicas relacionadas con el trastorno emocional que implica un hijo con estas características y con las expectativas y actitudes que la familia construye y desarrolla en relación a las posibilidades evolutivas del niño.

En cierta manera una parte de la actitud puede quedar condicionada por el bajo número de respuestas del bebé, de modo que se desarrollen expectativas muy bajas por parte de los

padres, lo cual redundaría en una menor estimulación, y en definitiva en un menor número de oportunidades que se ofrecen al bebé para su desarrollo.

Se ha demostrado que muchas familias con hijos con SD los padres emplean menos estrategias en sus intervenciones comunicativas con sus hijos que los que utilizan las familias en general, y este tipo de comportamiento se atribuye al nivel de expectativas de las familias con hijos D. Por lo tanto, uno de los aspectos relevantes en la intervención familiar sería trabajar con las familias, desde un enfoque interdisciplinario hacia la búsqueda de posibilidades y competencias de sus hijos.

Otro punto sería apoyar a las familias a que motiven a sus hijos en la participación de situaciones relacionadas con el cuidado físico, higiene, alimentación, con la propia organización del hogar, con el objetivo de conseguir que en dichas actividades los padres asuman ir transfiriendo paulatinamente su control al propio niño sobre la base de la autonomía.

Otro aspecto que es de suma importancia es el concerniente al desarrollo de actitudes y valores en la propia familia sensible a la diferencia. No se trata únicamente de aceptar la realidad de un hijo/a con SD, sino también de defender su existencia como persona con todos los derechos que ello significa, y por tanto la defensa de su derecho a la integración-inclusión, a mantener relaciones sociales con otros niños y con niños diferentes.

Este aspecto es relevante dado que se relaciona directamente con la asunción emocional de la diferencia y la discapacidad. Además nuestra sociedad debe tomar conciencia del respeto por el ser humano tal cual es sin ninguna calificación., primando lo social, la cooperación y la solidaridad.

Quizás estemos todavía caminando por el sendero de la integración, pero es de esperar que caminando todos juntos logremos transitar el camino de la inclusión.

Se requiere para el logro de este objetivo, un verdadero cambio en nuestro pensar cotidiano y un esfuerzo de toda la sociedad para instaurar estos valores.

Sería de gran estrategia a nivel de redes que los distintos servicios, sean sociales y/ o educativos coordinaran sus esfuerzos para atender simultáneamente las necesidades de los niños/ as con SD y a sus familias llegando de alguna manera a intervenir en el mejoramiento de las políticas sociales.

En nuestro país en cuanto al ámbito de la intervención familiar con referencia a los niños y niñas D. todavía es muy incipiente, pero ello no significa que existan algunos servicios que responden a esas necesidades planteadas anteriormente y a sus parámetros de calidad de vida para los niños y sus familias.

Para conseguirlo debemos celebrar la llegada de la diversidad, debemos reconocer, respetar y apreciar las cualidades que las personas con S.D. o con cualquier discapacidad, capacidad diferente pueden aportar a nuestras vidas.

REFLEXIONES FINALES

La realización de este trabajo ha sido un desafío personal, desde todo punto de vista. Comenzó con lecturas y análisis de textos relacionados con la temática más general para ir profundizando más concretamente en lo referente a las personas con S.D.

Fui descubriendo a lo largo de este proceso un sin fin de autores, algunos ya conocidos, y otros no tanto.

Mucho tuvo que ver en este desafío mi rol docente, en donde tuve el privilegio de compartir con niños y niñas con S.D. y con sus familias, experiencias y trabajo diario.

En este intercambio de “saberes” los niños y niñas con y sin S.D., sus familias, y el colectivo docente fueron dándose determinados planteos más explícitamente por parte de las familias, de cómo la sociedad excluía a sus hijos/ as con S.D. y por consiguiente a sus familias.

Esta manifestación en cuanto a la “soledad” en que se encuentran muchas veces está referida a lo que se aparta de la “normalidad” , por tanto, sin lugar a duda éste debería ser uno de nuestros objetos de intervención.

Por lo cual, como Trabajadores Sociales deberíamos promover las potencialidades de las personas con S.D. y sus respectivas familias, así como su inclusión en la sociedad toda, sin discriminación alguna.

Dado lo expuesto anteriormente, planteo algunas interrogantes-

Si se mejorara la calidad de vida de las personas con S.D. y sus familias en términos de inclusión, y por ende mejorara la calidad de su relacionamiento con la realidad viabilizando

un rol social activo e inclusivo en todos los ámbitos de la vida, no tendríamos una sociedad más democrática, más justa, más solidaria?

Por otro lado, tanto los niños y niñas y los/ las adolescentes con S.D. fueran logrando un proceso de autonomía en su vida cotidiana, no contribuiría a una vida más digna, plena y de un enriquecimiento mucho mayor para ellos y para sus familias?

PAOLA Y SIMONA

En un Jardín de Infantes de Génova, como en muchas otras escuelas de la ciudad, trabaja desde hace unos años en calidad de auxiliar una joven de dulce rostro oriental. Su nombre es Paola, es única e irrepetible como cualquier otra persona, y a pesar de eso, pertenece a una categoría: es discapacitada mental. También forma parte de una subcategoría: es una persona con Síndrome de Down; ¿tiene?, ¿ha tenido?, ¿tendrá para siempre? Esta enfermedad?, minusvalía?, estigma?, peculiaridad?, característica?.

Para los compañeros de la escuela, para los padres, para los niños, Paola es Paola y punto.

A este Jardín acude asimismo una niña, Simona, de rasgos también orientales, también única e irrepetible”inscrita” por la Naturaleza?, por Dios?, por los Hombres?, por los Especialistas?, por los Padres?, por los Educadores, en la misma categoría que Paola e incluso en la misma subcategoría: el grupo del Dr. Down.

Al acompañarla al Colegio, la madre de esta niña ha observado largo rato y en silencio Paola ejerciendo su trabajo, cuando recibe a los niños en la puerta de la escuela, cuando los ayuda a quitarse el abrigo y a ponerse su delantalito rojo o a lavarse las manos, o cuando baja a la cocina para ayudar a preparar la comida.

Observando a Paola, la madre de Simona ha cambiado de actitud con respecto a su propia hija; en una ocasión a otra de las madres: “ahora mi marido y yo sabemos lo que podrá hacer cuando sea mayor”.

La profesora de Simona expresó la misma idea de distinta forma.

Paola ofreció a los padres de la pequeña “hermanita” Down una proyección imaginaria al mundo de los adultos y ello permitió a los padres y a la profesora, pensar en Simona en términos de proyecto de vida y educación de cara a un objetivo en su vida adulta.

(extraído del viaje del Señor Down al mundo de los adultos de E. Montobbio)

Mitos y Realidades



- Mito:** Las personas con Síndrome de Down sólo viven hasta alcanzar la pubertad.
- Realidad:** Las personas con S.D. tienen hoy en día una perspectiva de vida similar a la del común de la gente.
- Mito:** Los niños con S.D. excepcionalmente alcanzan a leer y escribir.
- Realidad:** La gran mayoría de los niños con S.D. (en España, el 70%), a quienes se les enseña con amor, paciencia y adecuadamente, alcanzan la tercera escritura comprensiva.
- Mito:** Las personas con S.D. no son educables sino "entrenables", y sólo pueden asistir a escuelas especiales.
- Realidad:** En EE.UU. el 93% de las personas con S.D. recibe educación en escuelas comunes. De ese total, el 30% (en aumento) en el aula común con adaptación de las currículas y apoyo, y el 70% restante (en disminución) en aulas especiales dentro de establecimientos ordinarios.
- Mito:** Las personas con S.D. son agresivas.
- Realidad:** Aquellas personas con S.D. criadas en el seno de la familia, con amor, con respeto a su individualidad, que no han sido discriminadas ni agredidas, tienen el mismo nivel de agresividad que todos los demás.
- Mito:** Los niños con S.D. son más cariñosos que los demás, hecho que es una contraposición o compensación por su menor nivel intelectual.
- Realidad:** Los niños con S.D., en general, son más afectivos cuando han recibido afecto y contención.
- Mito:** Hay grados de Síndrome de Down.
- Realidad:** No hay grados de S.D.; hay diferentes grados de capacidad intelectual, como los hay en el común de la gente. Todas las personas tienen un determinado –y diferente– grado de discapacidad intelectual.
- Mito:** Las personas con S.D. son "niños para siempre".
- Realidad:** Las personas con S.D. tienen derecho a que se les permita desarrollar su propia personalidad con miras a la máxima autonomía posible. La discapacidad intelectual no implica una discapacidad afectiva.
- Mito:** Las personas con S.D. sólo pueden desarrollar tareas laborales menores.
- Realidad:** Hay personas con S.D. trabajando en empresas de ingeniería aeronáutica, en la producción de materiales mecánicos, en comercios, en tareas de oficina, en la producción agropecuaria, en bares y restaurantes, en exitosos programas de T.V....
- Mito:** Las personas con S.D. "plafonan" en su capacidad de aprendizaje a los 7/10 años de edad.
- Realidad:** El aprendizaje en las personas con o sin S.D. es un proceso continuo que sólo finaliza con la muerte. Hay infinidad de casos de personas con S.D. que han aprendido a leer y escribir siendo adultos.

Tienen síndrome de Down pero sobre el escenario parecen Marlon Brando



PONGAN ALTAS SUS ESPERANZAS Y ATRÉVANSE A CORRER RIESGOS,
PORQUE SUS RESULTADOS PUEDEN SOBREPASAR SUS MAS CAROS SUEÑOS

Siegfried M. Puschel

BIBLIOGRAFÍA

- Ackerman, N.- Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares Ed. Paidós 1998
- Ausloos, G.- Las capacidades de la familia Ed. Herder 1998
- Banish, B.- Family and Down's Syndrome children Journal of Mental Deficiency Research
- Beeghly, M- Structural and affective dimensions of free play behavior in children with DS
- Bettelheim, B.- Love is not enough- The treatment of emotionally disturbed children
Ed. Free Press
- Buscaglia, L.- Los discapacitados y sus padres- Ed. Emecé
- Buckley, S.- The adolescent with Down's Syndrome life of the teenager and for the family
Portsmouth, England 1997
- CEPAL- Familia y futuro- Santiago de Chile 1997
- Chirinos, R.- Conversando con familias. Ed. San Pablo 1995
- Cunningham, C- El recién nacido con S.D.
- Defey, D.- Los bebés y los padres en situación difíciles- Ed. Roca Viva
- Dickerson M.- Social work practice with the mentally retarded- Ed. Free Press
- Di Segni, S.- Familia, Síndrome de Down y posmodernidad- Rev. Bolet. ASDRA 2006
- Fernández, A.- La inteligencia atrapada- Ed. Nueva Visión
- Garvía, B.- La familia ante el adolescente con S.D.
- Jerusalinsky, A.- Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil- Ed. Nueva Visión

INDICE

| | |
|--|----|
| Testimonio de una Mamá | 1 |
| Introducción | 3 |
| ¿Qué es el Síndrome de Down? | 4 |
| Familia | 6 |
| Familia y Síndrome de Down | 9 |
| Primera etapa y su resolución familiar | 18 |
| Como se desarrolla el niño o la niña en la familia | 21 |
| Desarrollo Personal | 23 |
| Psicología de los niños y niñas con S.D | 25 |
| Vínculos Fraternos | 31 |
| Adolescencia- Etapa de Cambio | 33 |
| Trabajo Social y Síndrome de Down | 39 |
| Reflexiones Finales | 41 |
| Paola y Simona | 43 |
| Mitos y Realidades | 46 |
| Bibliografía | 48 |