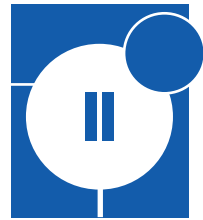


Sección



ASPECTOS DE  
LA PROMOCIÓN  
Y ENFOQUE  
DE LA SALUD MENTAL  
EN EL ADULTO  
CON SÍNDROME DE DOWN





# Apoyo de la familia y de la comunidad

En la Introducción les presentamos a Joe. Joe es una persona sana, física y mentalmente. Esto no se produce en el vacío. Joe tiene una familia que lo apoya y una comunidad que lo atiende. A su vez, Joe apoya a su familia y corresponde a su comunidad. Estos aspectos son fundamentales para el éxito de Joe.

## LA FAMILIA

Por lo general, la familia es muy importante para las personas con síndrome de Down. Al igual que para las demás personas, es un lugar de anclaje, un grupo que ama y es amado, que apoya y que recibe apoyo. Existe una comunidad. Existe un vínculo. Sin este vínculo las personas tienen casi siempre el sentimiento de que falta algo. Como me dijo una madre, «Lo mejor que puedo hacer por mi hijo es organizar las cosas para que alguien lo ampare cuando yo haya muerto, sin tener que pagarle por ello». Sus palabras no implicaban menosprecio por el personal que atendía a su hijo, sino reconocimiento ante la importancia de la familia. Implicaban que ese determinado vínculo de amor que proviene de la familia seguía siendo importante, independientemente de las demás personas que pudieran estar ahí para atender al individuo.

La definición de familia ha cambiado mucho a través del tiempo. No entra en el propósito de este libro definir a la familia, ni comentar los distintos tipos de familias existentes. Sin embargo, para la persona con síndrome de Down es de fundamental importancia estar conectada con personas que se consideren entre sí como familia. La clave consiste en mantener la presencia constante de determinadas personas en la vida del individuo con síndrome de Down. Prever estas necesidades es especialmente importante puesto que los padres envejecen y mueren, o el personal de los pisos tutelados se renueva. La identificación de las personas que tengan una relación comprometida y continua con el adulto con

síndrome de Down le ayudará a tener un mayor sentido de conexión, y también hará más llevadero el impacto que le causen las posibles pérdidas en el futuro.

La importancia de la familia es aún mayor para los pacientes que viven en alojamientos públicos y no tienen contacto con sus familiares, lo que puede resultar más patente durante las vacaciones. Mientras que los demás residentes vuelven a casa con sus familias, ellos experimentan un sentimiento de ausencia en sus vidas. La familia es importante, tanto si la persona vive en su hogar como si vive en otro tipo de alojamiento.

La familia no es solo un grupo que apoya a la persona con síndrome de Down. Es también el principal grupo al que la persona con síndrome de Down puede prestar su apoyo. Continuamente observamos los enormes beneficios que reporta para la salud mental de las personas con síndrome de Down el tener oportunidad de ayudar a los demás. El hogar familiar es el primer lugar en el que una persona con síndrome de Down puede aprender esta conducta (y recibir aliento para seguir practicándola) mientras es joven. También es el lugar donde puede continuar poniendo en práctica y perfeccionando estas aptitudes. Atender a los demás es una formidable motivación y contribuye al desarrollo del sentimiento de autoestima. Desgraciadamente, muchas personas con síndrome de Down pasan su vida entera «siendo atendidas» sin que se les dé nunca la oportunidad de «atender» a otros.

## ¿VIVIR EN CASA O NO?

Muchos adultos con síndrome de Down viven en el domicilio familiar durante toda su vida. A menudo nos preguntan, «¿Es esta la mejor opción?». Para esta pregunta no existe una respuesta unívoca. Para algunos de nuestros pacientes, vivir en casa con sus padres y sus hermanos, o sólo con estos últimos, es la mejor opción. Para otros, vivir en establecimientos residenciales, o en sus propias casas o pisos es lo más conveniente. Algunas personas que viven con la familia estarían mejor viviendo en otro alojamiento o en sus propias viviendas, y viceversa. Depende de la persona, del alojamiento, de las necesidades de la familia y de muchos otros factores. En algunas ocasiones, las familias solo pueden descubrir cuál es la mejor elección después de haber probado algo distinto, y decidiendo después si la primera opción era la más acertada.

## Ventajas de vivir en casa

Elizabeth, de 31 años, fue evaluada en el centro, pues se encontraba deprimida y deseaba regresar a su casa. Hacía cuatro años que se había trasladado a una residencia. Aunque se trataba de un lugar excelente donde también residen otros pacientes nuestros, Elizabeth manifestó que le preocupaba estar perdiéndose las actividades familiares. Elizabeth proviene de una extensa familia étnica, cuyos miembros viven cerca unos de otros, se ven a menudo y están todos involucrados en las vidas de los otros. Desde la residencia, Elizabeth no tenía muchas posibilidades de participar en esas actividades, y eso la hacía infeliz.

Debido a la escasez de plazas, Elizabeth y su familia habían tenido que esperar durante mucho tiempo antes de que ella pudiese trasladarse a la residencia. Eran

reacios a «renunciar a su puesto», salvo que esa fuera la opción correcta. Discutimos los problemas y las opciones con Elizabeth y con su familia. La examinamos para determinar si estaba deprimida y si esa era la causa del problema. No lo estaba. Sencillamente no se encontraba contenta con su situación. Al final, Elizabeth y su familia decidieron que volvería a vivir con la familia, y esa fue la mejor decisión para ellos.

Vivir con la familia tiene muchas ventajas. Existe una familiaridad con la rutina, las expectativas y las oportunidades. Al mismo tiempo, a medida que la persona crece y que sus capacidades e intereses cambian, pueden desarrollarse expectativas y oportunidades mayores o diferentes. Puede participar en las tareas domésticas, trabajar fuera de casa y tener sus propios amigos, al igual que el resto de los miembros de la familia.

Con la familia también existe un sentimiento de seguridad y de apoyo. La seguridad puede ser una preocupación para las personas con síndrome de Down. Las familias tienen preocupaciones realistas con respecto al trato que los demás puedan dar a su familiar con síndrome de Down. Como se tratará más adelante en este capítulo, es preciso hallar un equilibrio entre la seguridad y la ayuda que se le proporcione para que la persona con síndrome de Down desarrolle al máximo sus capacidades. Atendiendo a estas dos necesidades, hemos visto a muchas familias y podemos asegurar que la situación de su hogar ofrece seguridad, apoyo y oportunidades para el adulto con síndrome de Down.

También es probable que el hecho de vivir en casa proporcione a la persona con síndrome de Down más oportunidades para apoyar a su familia. Lo cual, como dijimos anteriormente, puede ser muy beneficioso tanto para ella como para los demás miembros de la familia. De hecho, en muchas familias hemos observado una inversión de los papeles. A medida que los padres envejecen, su hijo con síndrome de Down asume mayores funciones como cuidador, lo que puede resultar enormemente valioso, tanto para los padres como para la persona con síndrome de Down.

## *Apoyos visuales*

Una de las ventajas de vivir con la familia consiste en que son las mismas personas las que apoyan de forma progresiva y continua al adulto con síndrome de Down. Con esta constancia, la familia puede estar al tanto de las necesidades de la persona, de sus medios de comunicación, de sus deseos, de sus horarios, etc. Realizar un esfuerzo activo para usar el conocimiento previo del adulto y basarse en este, puede ser un proceso dinámico de aprendizaje tanto para la persona con síndrome de Down como para su familia.

Una de las formas en que las familias pueden usar esta información consiste en la utilización de apoyos visuales. Por ejemplo, como se explicará más adelante en este capítulo, los programas con imágenes pueden ser una forma muy eficaz de ayudar a la persona con síndrome de Down a desarrollar el sentido del orden con respecto a su programa. También comunican a los demás cuáles son sus expectativas con respecto al programa. Si se prevé un cambio, el tratarlo y negociarlo con la persona con síndrome de Down con anterioridad al momento en que vaya a producirse, puede reducir el estrés provocado por tal cambio.

Otra herramienta muy útil es un libro sobre la persona con síndrome de Down. El libro puede incluir varias secciones, por ejemplo «¿Quién soy yo?», la historia de salud, los gustos y las aversiones, los medios de comunicación, etc. Esta fórmula puede resultar muy útil para que todos los miembros de la familia reconozcan los deseos y las necesidades de la persona con síndrome de Down, y la apoyen. Los libros son incluso más útiles para transmitir la información a las personas que no sean familiares, tales como los empresarios, los encargados de las actividades recreativas, etc. que entren en contacto con la persona con síndrome de Down. Estos libros también pueden resultar valiosísimos si la persona se traslada a un alojamiento diferente.

Si el adulto se muda a un hogar grupal, recomendamos que se continúe con el uso de estos libros, o que se desarrolle algún otro instrumento para comunicar la información al personal. También animamos a la persona con síndrome de Down a que participe en el proceso de decidir lo que se vaya a incluir. Después, esa información podrá utilizarse para optimizar la comunicación con los que le presten su apoyo o entren en contacto con ella.

En la otra cara de la moneda, hemos visto a muchas familias que sienten que sus vidas siguen teniendo un sentido gracias a sus hijos adultos con síndrome de Down. Como comentan muchos padres, su papel de continuos cuidadores de la persona con síndrome de Down los mantiene «jóvenes y activos».

Una preocupación de índole práctica que tienen las familias es qué sucede si/cuando los padres de la persona con síndrome de Down mueren o se vuelven incapaces de cuidarla. Obviamente, las familias necesitan elaborar con anticipación un plan previsor. El plan podría contemplar que la persona con síndrome de Down vaya a vivir con sus hermanos, que los hermanos vayan a vivir al hogar familiar, que el adulto se mude a un centro residencial, donar/vender la vivienda familiar a un centro residencial, a condición de que el hijo continúe viviendo en la casa, apoyado por el personal del centro, y otras alternativas. La opción de poder seguir viviendo en la casa familiar ha sido una elección muy buena para varios de nuestros pacientes. La familiaridad mantenida y el sentimiento de permanencia y constancia pueden ser muy estabilizadores y obrar de contrapeso frente a los demás cambios que se han producido.

## Ventajas de vivir fuera de casa

Para un adulto con síndrome de Down también pueden existir ciertas desventajas al vivir con la familia, y ciertas ventajas al vivir en un centro residencial, o en su propia vivienda. La principal desventaja de vivir con la familia constituye el riesgo de aislamiento y de excesiva dependencia de esta.

En algunos casos, un adulto con síndrome de Down que viva en casa puede aislarse más. Quizá las únicas personas con las que tenga contacto, aparte de su familia, sean los amigos de sus padres. A medida que los padres se hacen mayores, puede que salgan menos o que reciban a menos personas en la casa, y esto también puede generar aislamiento.

Puede también producirse una dependencia continua de la familia. La familiaridad con las tareas rutinarias, calificada anteriormente como positiva, también puede resultar negativa si los miembros de la familia siguen haciendo para la persona con síndrome de Down aquellas tareas que esta podría hacer, o aprender a hacer, por sí misma. Puede que no desarrolle ciertas habilidades, o puede que pierda otras si los miembros de la familia hacen demasiado por ella. Con frecuencia las familias tienen que hacer un esfuerzo concertado y consciente para ayudar a la persona con síndrome de Down a continuar desarrollando sus capacidades. Si no lo hacen, la persona con síndrome de Down tal vez no obtenga la suficiente estimulación mental. Esto puede ser especialmente significativo si su vida hogareña resulta además aislante.



Roger, de 43 años, vivía con su madre, que tenía cerca de 90. Ella tenía una serie de problemas de salud que limitaban su capacidad para salir de casa o participar en actividades. Roger era útil a su madre, y se sentía bien por los cuidados que podía proporcionarle. Sin embargo, no tenía oportunidad de trabajar, de relacionarse con otros ni de participar en las actividades recreativas o comunitarias. Cuando su madre falleció, Roger se fue a vivir con su hermana, quien vivía más cerca de nuestro centro (a 2.400 km del anterior domicilio de Roger).

Ni la madre ni la familia de Roger habían hecho planes reales para él con antelación a la muerte de la madre y, por desgracia, a su hermana le resultaba realmente imposible atenderlo. Una dificultad especial vino dada por el hecho de que Roger había establecido unas pautas rutinarias muy fijas con su madre, y se resistía al cambio. Por ejemplo, tenía una dieta extremadamente rígida y limitada, que además no era saludable. Finalmente, Roger se mudó a un centro residencial. Gradualmente logró adaptarse al cabo de varios meses, pero entre tanto, sufrió una depresión que requirió medicación antidepresiva.

La situación de Roger ilustra un buen número de problemas potenciales que merecen consideración. Roger y su madre habían establecido un programa rutinario muy fijo que en su hogar funcionaba bien. No obstante, nadie tuvo en cuenta la posibilidad de que Roger se mudaría en el futuro y, por lo tanto, no se hizo ningún esfuerzo para ayudarle a desarrollar cierto grado de flexibilidad. Cuando su madre murió, Roger tuvo que afrontar su muerte, la mudanza a un lugar lejano e irse a vivir con su hermana, quien no podía atenderlo. Todos estos cambios se produjeron simultáneamente. Poco después, también tuvo que hacer frente a su traslado a la residencia. Se trataba de un lugar agradable, con pocos residentes y un personal que prestaba mucho apoyo, pero también se trataba de otro cambio.

Con frecuencia hemos constatado que es ventajoso para la persona con síndrome de Down (como nos dijo una de las madres) «Mudarse antes de que tenga que hacerlo». Si el plan final para la persona con síndrome de Down consiste en mudarse a un establecimiento residencial cuando sus padres fallezcan, o cuando estos no puedan cuidarla, hay ciertas ventajas si se realiza este traslado antes del momento en que se vuelva necesario. Una de esas ventajas es que no tendrá que habérselas con el estrés de la mudanza al mismo tiempo que hace frente al estrés causado por la incapacidad o el fallecimiento de sus padres. Otra de las ventajas sería que podría evitarse una situación urgente. En el momento en que los padres mueran, o ya no puedan seguir ocupándose del hijo, la opción de los planes de alojamiento (establecimiento residencial, piso, casa, etc.) quizá no esté aún disponible. Esto puede dar lugar a esfuerzos que pueden resultar agobiantes y precipitados para encontrar un sitio, e incluso podrían requerir varios traslados que podrían aumentar el estrés.

### *Cambio de personal*

El tema del cambio de personal requiere un comentario más extenso. Para las personas que viven en un piso tutelado, el personal se convierte con frecuencia en alguien como de la familia. Esto es especialmente cierto cuando la persona no tiene a otros familiares involucrados en su vida, pero también es cierto incluso si la familia de la persona sigue estando muy involucrada. Cuando alguien del personal deja su empleo en la vivienda, la situación puede resultar muy similar a cuando se marcha un miembro de la familia. Puede ser muy traumática. A menudo nos hemos preguntado cómo serían las cosas si nuestras familias cambiaran cada seis meses. Es evidente que estamos pidiendo a las personas con menos capacidad intelectual que afronten cambios mayores de los que la mayoría de nosotros podríamos soportar. El desafío está en propiciar la mayor constancia posible en la «familia», en comprender el estrés que se produce a causa de estos cambios, y en ofrecer apoyo.

Podría ser más fácil y más tranquilizador si pudiéramos dar una respuesta rápida, con una sola palabra, a la pregunta «¿Es este el mejor lugar para que viva?». Sin embargo, y que no se sorprenda nadie, no es este el caso. Hay muchos temas que abordar que son exclusivos para cada persona con síndrome de Down y para cada familia. Incluso puede ser más angustiosa para las familias y las personas con síndrome de Down la situación en la que, habiendo llegado a la conclusión de que sería mejor otro alojamiento distinto al de la casa familiar, dicho alojamiento o el sistema adecuado de apoyo no se encuentren todavía disponibles. Este problema, evidentemente, es uno de los factores que deberá tenerse en cuenta en el momento de tomar una decisión.

Cada persona con síndrome de Down y su familia evalúan las cuestiones que les son valiosas y sus objetivos, teniendo en cuenta los recursos disponibles. Deberán sopesarse la seguridad, la independencia, la continuidad en el aprendizaje y en el crecimiento, la accesibilidad para la familia, la disponibilidad de establecimientos residenciales, la capacidad para vivir independientemente en un piso, los sistemas de apoyo de que se disponga y muchos otros factores. El entorno que se elija se optimiza entonces con el fin de reforzar los



apoyos a los valores y de alcanzar las metas propuestas. Por múltiples razones, hay respuestas correctas que pueden ser diferentes para las diferentes personas con síndrome de Down y sus familias.

## LOS COMPAÑEROS

Además de la familia, las personas con síndrome de Down necesitan amigos y compañeros. El tener varios amigos con intereses variados es un objetivo razonable. Sin embargo, es importante recordar que muchos de nosotros tenemos amigos que tienen intereses semejantes y generalmente, una inteligencia similar. Una persona del público que asistía a una de nuestras conferencias se puso en pie y dijo que las personas con síndrome de Down tienen «el derecho de reunión, así como el derecho de integración».

Con las mejores oportunidades que tienen las personas con síndrome de Down para integrarse más plenamente en la sociedad (en particular, en la escuela), es de particular importancia no descartar el valor de tener compañeros con un nivel intelectual semejante. Con frecuencia, cuando los niños con síndrome de Down van creciendo, tanto ellos como sus compañeros de clase se vuelven más conscientes de las diferencias existentes entre ellos. Si bien no estamos abogando por que se limiten estas amistades, sí que aconsejamos que no se las fomente de forma exclusiva, a expensas de la amistad con otras personas con discapacidad intelectual. Sin estas amistades, hemos visto cómo numerosas personas con síndrome de Down se encuentran a sí mismas «entre dos mundos», sintiendo que no encajan en ninguno de los dos.

Además, el apartar a un adulto con síndrome de Down de otros con discapacidad, y el conducirlo solamente hacia las personas sin discapacidad, ha supuesto para algunos de nuestros pacientes tener que hacer frente a desafíos que no se habían previsto. El mensaje que puede oírse es que una persona con síndrome de Down no debería asociarse con personas con discapacidad intelectual. Puesto que la persona tiene una discapacidad intelectual, lucha con su propia identidad. Si no han de «gustarle» otros con discapacidades, esa persona no puede gustarse a sí misma, puesto que ella tiene una discapacidad. Para algunos de nuestros pacientes, esta situación se ha convertido en una auténtica crisis existencial. Trataremos con más detenimiento este asunto en el capítulo 7.

Tener amigos con discapacidad y sin ella enriquece la propia vida. Nos impresionó mucho una joven con síndrome de Down que participaba en una conferencia en la que nosotros participábamos también. Nos habló de su tarjetero rotativo. Tenía una ficha para cada uno de sus amigos y conocidos. Cuando quería planificar alguna actividad, consultaba su tarjetero, de ficha en ficha, hasta que encon-



traba a la persona o a las personas con las que deseaba compartir dicha actividad. Su familia había fomentado en ella unas maravillosas aptitudes de interrelación social desde su más tierna infancia.

## ESPARCIMIENTO

Las actividades recreativas son una parte importante de las vidas de las personas con síndrome de Down. Además de ser parte del goce de la vida, son importantes para el fomento de la salud, tanto física como mental. Y no solo promueven la salud, sino que desempeñan también un papel importante para restablecerla cuando hay una enfermedad.



La participación en las actividades, las aficiones, los viajes y en los acontecimientos de la comunidad promueve el sentimiento de bienestar, ayuda al desarrollo de la autoestima y contribuye a que la persona desarrolle y perfeccione sus habilidades sociales. Con frecuencia recomendamos actos de interés que fomenten la estimulación, física y mental, como por ejemplo las visitas a los museos. Las personas con síndrome de Down suelen aprender siguiendo el ejemplo marcado por los demás, siendo algunas de estas personas «muy buenos imitadores».

Por ello, la participación de la familia, de los amigos y de los cuidadores profesionales en estos eventos resulta una motivación estupenda. Por ejemplo, nosotros hemos dirigido un grupo en nuestro centro en el cual uno de los miembros de nuestro personal formaba «parte del grupo». Esta persona realizaba los ejercicios, aprendió y puso en práctica buenos hábitos alimentarios, y también participaba en las conversaciones junto con nuestros pacientes. En vez de limitarse a ser una líder, se convirtió en una participante y en un ejemplo, y nuestro grupo prosperó.

Por desgracia, el comportamiento «imitativo» de algunas personas con síndrome de Down puede también contribuir a la reducción del nivel de actividad. Por ejemplo:

Luke era un adulto de 47 años con síndrome de Down, cuyo padre contrajo una grave enfermedad pulmonar que requería oxigenoterapia continua. El padre dejó de salir de casa, salvo en muy raras ocasiones, y pasaba la mayor parte del día sentado en el salón en pijama. Las actividades de Luke disminuyeron en la medida en que lo hicieron las de su padre. El padre de Luke había sido para él la principal fuente de sus actividades en el exterior. Luke llegó al extremo de negarse a salir de casa.

Comenzó a pasar la mayor parte del día sentado en pijama en el salón. Incluso llegó un poco más lejos que su padre, puesto que solo se ponía pijamas de color azul.

La disminución de las actividades no siempre está relacionada con una enfermedad en la familia. A medida que los padres se vuelven más lentos con la edad, de forma natural, pueden volverse también menos activos en el exterior y la persona con síndrome de Down a menudo se vuelve también menos activa. Esta situación puede dar lugar a una menor implicación en las actividades de entretenimiento, y a que se aisle de sus amigos y de sus iguales. Hemos visto cómo estos factores han contribuido al desencadenamiento de una depresión en muchos de nuestros pacientes. El problema puede agravarse si los padres sufren demencia. Cuando los padres sufren demencia, no es solo la actividad física la que disminuye, sino también la estimulación mental.

Wes era un adulto de 45 años cuya madre contrajo la enfermedad de Alzheimer. A pesar de que sus capacidades mentales estaban deteriorándose, ella y Wes seguían viviendo juntos. Wes dejó de acudir a su trabajo y a muchas otras actividades fuera de casa. Inicialmente Wes asumió el papel de cuidador. Sin embargo, cuando la situación llegó a desbordarle, él también comenzó a deteriorarse. Al principio parecía como si él también tuviera la enfermedad de Alzheimer, pero más adelante se vio claramente que lo que tenía era depresión. Wes respondió bien al tratamiento psicológico, a la ayuda doméstica para él y para su madre, y a la medicación antidepressiva. Cuando el deterioro de su madre fue en aumento, Wes se trasladó a una residencia grupal.

En una edad más temprana, los posibles impedimentos para llevar a cabo las actividades recreativas pueden ser en apariencia menos dramáticos, pero sus consecuencias pueden resultar igualmente perniciosas. Cuando la persona con síndrome de Down finaliza la edad escolar, es frecuente que existan menos actividades a su disposición. Por ello, es de crucial importancia ayudar a la persona, desde la infancia, a desarrollar las habilidades que le serán útiles en su vida adulta. Es muy importante planificar la transición entre la escuela y la vida adulta. Y es imperativo que en esta planificación se incluyan las oportunidades sociales. Las necesidades de cada persona son únicas, y la cuidadosa valoración de las aptitudes y de las preferencias personales es de gran importancia para determinar cuáles serán las actividades que mejor se adecuen a cada persona.

Queda fuera del alcance de este libro el tratar en detalle el asunto de la localización y del aprovechamiento de las oportunidades de esparcimiento para los adultos con síndrome de Down. No obstante, si usted se siente preocupado porque su hijo adulto está recibiendo muy poca estimulación física y mental, puede encontrar información sobre las oportunidades existentes en la comunidad en que usted vive en la siguiente dirección de correo electrónico (en España): [www.down21.org/links/conjunto\\_asociaciones.htm](http://www.down21.org/links/conjunto_asociaciones.htm).

## EL EMPLEO

El empleo es una parte importante de la vida cotidiana de muchas personas. Además de proporcionar el sustento, puede ser importante para promover la autoestima y para con-



tribuir a que una persona se sienta útil y sienta que tiene un norte, una dirección en su vida.

Del mismo modo que es importante ayudar a los adultos con síndrome de Down a seleccionar sus actividades recreativas, lo es el tener en cuenta sus preferencias personales en el momento de buscar un empleo. La capacidad para elegir y la capacidad para intervenir en las elecciones que se hagan son fundamentales.

Cyrus, de 24 años, había terminado la enseñanza secundaria y estaba trabajando en un taller. Daba la impresión de que lo estaba haciendo bien. Sin embargo, comenzó a tener importantes problemas de conducta en el taller. Estos trastornos nunca antes habían constituido un problema. Cyrus se deprimió. A pesar de sus buenas aptitudes lingüísticas, mostraba dificultades para expresar verbalmente sus emociones.

Con ayuda psicológica y hablando con su familia, Cyrus pudo al fin verbalizar el hecho de que no sentía feliz en el taller. Parecía estar preguntándose a sí mismo «¿Esto es todo lo que hay?». Se sentía limitado por el taller. Su madre había realizado muchos esfuerzos para lograr que el programa se instaurase y funcionase, lo cual contribuyó a crear incluso más problemas de comunicación con respecto a la insatisfacción de Cyrus. Parecía tener la sensación de no haber participado en la decisión de trabajar allí. Cuando este problema se hizo evidente, se trasladó a otro taller. En realidad no era un taller muy diferente del que había dejado. La diferencia estribó en que ahora sí había intervenido en esta decisión. Cyrus se sintió mucho más feliz en su nuevo puesto de trabajo.

Como el resto de la gente, los adultos con síndrome de Down poseen una variada gama de intereses. Algunas personas con síndrome de Down disfrutan realizando un trabajo repetitivo, que colma su necesidad de orden y de sistematización. Otras personas desean sentirse necesarias, y lo logran haciendo cosas por los demás. Otras personas con síndrome de Down tienen el deseo y la capacidad para desempeñar trabajos en su comunidad. Es frecuente que haya menos personas con discapacidades intelectuales desempeñando estos empleos. No obstante, el empleo les resulta más atractivo y más gratificante que la posibilidad de relacionarse socialmente con sus iguales en el trabajo. Para otros, sin embargo, un puesto en un lugar de trabajo donde haya más personas con discapacidad intelectual se adecua más a sus preferencias. A veces puede parecer que estos empleos son menos interesantes y, sin embargo, para la persona con síndrome de Down ese trabajo puede resultar más interesante que otro diferente en su comunidad. Asimismo, la oportunidad de estar con sus iguales puede ser para ella el aspecto más atractivo de su trabajo. La clave está en las preferencias personales.

El empleo, como las actividades, no es idealmente solo «algo que hacer». Es una oportunidad para aprender y para desarrollar el sentimiento de la propia realización y de la propia valía. La valoración de las habilidades y de las capacidades debe formar parte del proceso de

selección del empleo, para garantizar de este modo que la persona termine teniendo un trabajo donde pueda aprender y sentirse realizada. Después, será necesario enseñarle el trabajo y organizárselo de tal forma que el adulto con síndrome de Down pueda triunfar en él.

Una joven con síndrome de Down, Barb, era una excelente empaquetadora en una tienda de comestibles. Había aprendido las normas («el pan en la parte de arriba», «hay que tener cuidado con los huevos», etc.), y era capaz de realizar muy bien su trabajo. Sin embargo, otra parte de su trabajo consistía en «presentar los estantes». Esta tarea consiste en traer los artículos de los estantes hacia la parte delantera, para que sean más accesibles y estén más a la vista. En un almacén que mide miles de metros cuadrados, la labor puede resultar abrumadora. El gerente lo sabía, y ayudaba a Barb a estructurar su trabajo en fases. Barb llevó a cabo un trabajo magnífico. Si bien otras personas del almacén consideraban este trabajo repetitivo y aburrido, Barb disfrutaba con el orden y la precisión.

Por desgracia, cuando se incorporó un nuevo gerente al almacén, este no tuvo en cuenta que Barb necesitaba realizar su tarea dividiéndola en varias fases. Cuando se limitó a darle las instrucciones de «ordena los estantes», Barb se sintió abrumada por la enormidad de su responsabilidad. Se quedó inmóvil y ni siquiera fue capaz de realizar las tareas que anteriormente desarrollaba tan bien. Esta situación llevó al gerente a pensar que Barb era una persona insubordinada, por lo que terminó perdiendo su empleo.

Un trabajo gratificante y bien remunerado es una meta asequible y maravillosa para muchas personas con síndrome de Down. Sin embargo, y dependiendo de las habilidades del adulto y de la disponibilidad de los empleos, no siempre es una meta alcanzable. Cuando no sea posible encontrar el trabajo adecuado, nosotros recomendamos que se lleve a cabo una revisión de las prioridades. Este proceso podría implicar la decisión de eliminar el aspecto económico del objetivo a alcanzar, o al menos la de reducir su importancia en la lista de las prioridades. Una de las formas en que algunos de nuestros pacientes y sus familias han llevado a la práctica esta revisión ha consistido en hacer trabajos de voluntariado, en vez de realizar un trabajo remunerado o además de ello. Son muchas las personas que han mejorado su sentimiento de realización y de autoestima al realizar trabajos de voluntariado. Además de esto, la persona con frecuencia adquiere nuevas habilidades que podrá aplicar en el futuro en un trabajo remunerado. También, las oportunidades del voluntariado relacionan a la persona con su comunidad, y de ahí podrían surgir otras oportunidades de empleo. En el capítulo 7, que trata sobre la autoestima, proporcionaremos más información sobre el empleo.

## ELEGIR LAS ACTIVIDADES ADECUADAS

Puede resultar difícil hacer una buena elección sobre el trabajo, las actividades recreativas y el tipo de vivienda. ¿Es esta la elección apropiada? ¿Ayudará a fomentar la independencia y el crecimiento personal? ¿Será segura? ¿Tendrá el adulto con síndrome de Down las habilidades necesarias para prosperar? Todas estas son cuestiones provocadoras que deberán ser tenidas en cuenta.

Una parte importante de la función de los padres consiste en ayudar a los hijos a desarrollar su independencia. Si bien puede argüirse que la mayoría de nosotros no somos en realidad independientes por completo, las personas con síndrome de Down tendrán, por lo general, un grado de dependencia aún mayor durante toda su vida. El desafío continuo para las familias y para los cuidadores consiste en ayudar a la persona con síndrome de Down a adquirir el máximo grado de independencia. Proporcionar oportunidades para desarrollar sus aptitudes y tener expectativas apropiadas y razonables, sobre la base del día a día, son aspectos claves para ayudar a una persona con síndrome de Down a acrecentar su independencia.

Realmente es todo un reto ayudar a alguien a que desarrolle una independencia cada vez mayor. Las habilidades tienen que aprenderse y ponerse en práctica; deberá realizarse una valoración regular y progresiva de las habilidades, con el fin de establecer unas expectativas que sean razonables, y de poder proporcionar el nivel de independencia que resulte adecuado; habrá que tratar las cuestiones referentes a la seguridad y hacer su seguimiento.

Enseñar y practicar habilidades o actividades de la vida cotidiana generalmente es, y así debería ser, parte de la formación impartida durante la infancia, tanto en casa como en la escuela. Esta formación debe continuar durante la edad adulta. Generalmente, los adultos con síndrome de Down pueden seguir aprendiendo durante toda su vida. La formación no deberá limitarse a las habilidades de cómo hacer las cosas (p. ej., lavarse los dientes, fregar los platos, desplazarse en transportes públicos). Para ser verdaderamente independiente, la persona necesita aprender cómo programar y cómo organizar su tiempo y sus actividades. Este suele ser el gran desafío para las personas con síndrome de Down. Para muchos de nuestros pacientes, los programas y los calendarios resultan muy útiles. Muchos de ellos se desenvuelven bien cuando se utilizan imágenes de las actividades, mejor que si se utilizan palabras escritas. Incluso algunos de nuestros pacientes que saben leer encuentran más fácil la utilización de programas o calendarios que estén ilustrados. Con frecuencia, la utilización de fotografías reales resulta aún mejor que el uso de dibujos esquemáticos. Normalmente, los calendarios y los programas pueden elaborarse en casa con facilidad. Además, existen algunos productos comerciales a disposición del público. (Nosotros utilizamos el programa de software de Boardmaker TM, de la Firma Mayer-Johnson; [www.mayer-johnson.com](http://www.mayer-johnson.com).)

Tanto en la escuela como en el trabajo se realiza, por lo general, algún tipo de evaluación continua de las aptitudes. Normalmente, las familias evalúan las aptitudes de un modo más informal. La evaluación es esencial para el proceso. Las valoraciones regulares ayudan a determinar cuándo la persona se encuentra preparada para disponer de un mayor grado de independencia.

Las cuestiones relativas a la seguridad representan, evidentemente, un importante obstáculo para la persona con síndrome de Down que está desarrollando su independencia. Los temas de la seguridad no solo dificultan más, desde el punto de vista logístico, la ayuda prestada a la persona para el desarrollo de una independencia mayor, sino que también dificultan que las familias y los cuidadores la deseen y estén dispuestos a promoverla. Evidentemente, las preocupaciones referentes a la seguridad impiden que algunos familiares y cuidadores permitan que los adultos con síndrome de Down adquieran más independencia. El problema deberá tratarse abiertamente, para que la familia, los profesores, los cuidadores y otros profesionales puedan desarrollar estrategias que afronten

estas preocupaciones. Los terapeutas ocupacionales pueden ser un buen recurso que ayude a evaluar las aptitudes y a desarrollar fórmulas para aumentar la independencia.

Claramente, tener muy poca independencia es un problema. Sofoca el crecimiento y el desarrollo de las habilidades y puede producir un sentimiento de frustración. Pero demasiada independencia resulta asimismo problemática. El individuo puede sentirse abrumado, sobrepasado, y actuar en realidad en un nivel inferior al de sus propias capacidades. De esto trataremos más extensamente a continuación, en el apartado titulado El principio de Dennis.



Las expectativas pueden tener un efecto decisivo en la capacidad de un individuo para ser tan independiente como sea posible. Si las expectativas son muy pobres, pueden limitar el crecimiento; si son muy altas, pueden resultar confusas y provocar que la persona «se cierre», o que abandone el intento. Esto podría originar una depresión (tratada en el cap. 14), lentitud obsesiva (tratada en el cap. 16) u otra enfermedad mental.

Una vez más, se hace necesaria la evaluación regular para establecer las expectativas adecuadas. El ajuste de las expectativas es el siguiente paso natural, a medida que vaya cambiando el nivel de las habilidades de la persona. La clave consiste en hallar el nivel apropiado de expectativas, y en ir ajustándolo en sentido ascendente, a medida que la persona se desarrolle. Una vez más, el obstáculo que hay que superar está en encontrar el equilibrio entre las expectativas y la seguridad apropiadas. Porque permitir hasta cierto punto que «uno se caiga y se vuelva a levantar» resulta asimismo necesario para la adquisición del crecimiento y de ese nivel óptimo de las capacidades que se pretende conseguir.

## EL PRINCIPIO DE DENNIS

En el mundo empresarial, el principio de Peter describe el fenómeno mediante el cual una persona es constantemente ascendida, hasta alcanzar un puesto para el que no está cualificada. Hemos observado un fenómeno similar en buen número de nuestros pacientes. Lo hemos denominado el principio de Dennis (y no porque el Dr. Dennis McGuire haya alcanzado un puesto para el que no esté cualificado, sino más bien porque él fue el primero en describir este fenómeno).

Varios pacientes nuestros con síndrome de Down fueron constantemente «ascendidos» a entornos laborales o de vivienda menos restrictivos, hasta que alcanzaron un nivel en el que no podían desenvolverse. Con frecuencia vemos cómo desempeñan sus tareas corrientes. Por ejemplo, cocinan por sí mismos en casa, o realizan sus tareas habituales en sus puestos de trabajo. Sin embargo, puede que no sean capaces de elaborar un plan para utilizar estas habilidades sin asistencia u orientación. Además, cuando llegan al nivel en el que no pueden desenvolverse, el desafío emocional puede llegar a anular esas capacidades que ya habían adquirido para afrontar una situación.

En algunas ocasiones, la cuestión estriba en que el adulto carece de las aptitudes para realizar, por propia iniciativa, la tarea apropiada. En otras, las dificultades giran en torno a cuestiones con los compañeros de vivienda o a problemas interpersonales. A menudo, el problema es el desconocimiento sobre la forma de usar los períodos de inactividad o los momentos de descanso. Puede que la persona no sea capaz de decidir sobre una actividad de esparcimiento cuando no haya un acontecimiento previamente estructurado o quizá no sea capaz de iniciarla. Esto puede conducir al aislamiento, la frustración y la insatisfacción al pasar demasiado tiempo sin nada que hacer. Puede que no tenga las aptitudes necesarias para utilizar su tiempo de forma que le procure una sana distracción.

Si no se abordan estas cuestiones, la situación puede volverse cada vez más estresante, y el adulto puede deprimirse. Algunas personas se han visto abrumadas, y han experimentado un deterioro en sus aptitudes en diversas áreas, incluso hasta el punto de no poder llevar a cabo las tareas que ya realizaban anteriormente.

En el capítulo 7 describimos el caso de tres mujeres que se quedaban levantadas hasta altas horas de la noche viendo películas y comiendo enormes cantidades de alimentos. Se encontraban deprimidas, fatigadas y mostraron un descenso en el rendimiento de sus respectivos trabajos. Una de las mujeres se había deteriorado tanto que el personal de su piso tutelado llegó a pensar que estaba desarrollando la enfermedad de Alzheimer. Estas mujeres estaban haciendo unas elecciones muy pobres en el marco de su alto nivel de libertad. Fue necesario tratar el asunto con ellas, con sus familiares y con el personal del piso tutelado. Los cambios que se introdujeron tras haber proporcionado asistencia a estas mujeres, consiguieron que sus vidas volvieran a encauzarse.

En ocasiones, es cuestión de ayudar a la persona a redactar un programa. Por ejemplo:

Brad, de 25 años, había realizado anteriormente una intensa actividad deportiva, y destacaba en varios deportes. Sin embargo, cuando lo trajeron al centro, ya no practicaba deporte, estaba ganando peso y se quedaba dormido en el trabajo. También tenía ciertos problemas interpersonales con su compañero de piso.

Hacía poco que Brad se había mudado desde el hogar familiar a un piso con un compañero. Con anterioridad a esto, Brad cocinaba, limpiaba y asistía a varias actividades al salir del trabajo y por las tardes. En su nuevo piso, sin embargo, realizaba muy pocas de estas actividades, y su dejadez actual estaba causando conflictos con su compañero de piso. El problema se resolvió varias semanas después, tras haber desarrollado un programa escrito. Ahora era capaz de realizar todas las tareas escritas en su programa, y además disfrutaba haciéndolas. Sin embargo, no fue capaz de iniciar el programa sin algo de ayuda, y necesitó un plan escrito que poder seguir. (Mientras había vivido con su familia, la estructura del programa familiar y las sugerencias sutiles que le proporcionaba su familia le habían posibilitado hacer lo que



necesitaba y lo que quería hacer). Brad, como muchas otras personas con síndrome de Down, necesitaba regularidad y repetición (v. cap. 9 «Hábitos, costumbres, rutinas y flexibilidad»). Ahora, se sentía de nuevo apoyado y mucho más a gusto, gracias al nuevo programa que él mismo contribuyó a elaborar con la ayuda del personal.

El principio de Dennis señala la necesidad de intentar evaluar no solo la «capacidad para llevar a cabo una determinada tarea», sino también la capacidad para promover por iniciativa propia la realización de esa tarea (incluso las actividades recreativas o de descanso), y la necesidad que existe de recurrir a ciertos recordatorios. Los recordatorios no tienen que venir necesariamente de otra persona. De hecho, si el sistema no se apoya en otra persona para hacer los recordatorios consigue mayor independencia. Los programas o calendarios, impresos o con imágenes, son muy útiles para muchas personas con síndrome de Down. La persona con síndrome de Down se vuelve más responsable, personalmente, ante los asuntos emocionales e interpersonales, cuando se traslada a un entorno más independiente. El principio de Dennis subraya la importancia de evaluar y, si fuese necesario, ayudar a la persona con síndrome de Down a asumir estas responsabilidades. Evaluar las necesidades antes de que se produzca el cambio, y reevaluar la situación después de que esta se produzca, puede ayudar a reducir el estrés y aumenta la posibilidad de que la adaptación a la nueva situación se realice con éxito.

## CONCLUSIÓN

Comúnmente, reconocemos a los familiares y a los amigos como personas esenciales en nuestras vidas. La interacción con la familia y con los amigos es exactamente igual de importante para las personas con síndrome de Down. La clave está en animar y ayudar al desarrollo de estas relaciones desde una edad temprana. Igualmente, deben tomarse con todo cuidado las decisiones acerca del lugar donde vivirá la persona con síndrome de Down, sus actividades de esparcimiento y su trabajo, con vistas a la promoción de una buena salud mental.

