

XI CONGRESO INTERNACIONAL GRUPO CERO

SÍNDROME DE DOWN: PRONÓSTICO CON TRATAMIENTO PSICOANALÍTICO

La primera descripción clínica del Síndrome de Down la realizó en 1866 Langdon Down que describió las similitudes faciales de un grupo de sus pacientes con retardo mental. En 1959, Jérôme Lejeune descubre la trisomía 21, alteración genética del Síndrome de Down. Descubrió la primera enfermedad cromosómica de la especie humana.

Es una alteración muy frecuente, un recién nacido de cada 700 nacimientos está afectado por ella. Es la causa más comúnmente identificable de incapacidad intelectual, casi uno de cada tres casos, y es posible hallarlo en todas las razas. Su incidencia aumenta a medida que aumenta la edad de la madre.

Su causa es la presencia de 47 cromosomas en las células. En el ser humano, cada célula contiene 46 cromosomas repartidos en 23 pares. En el caso de esta patología, en el par 21 existiría un cromosoma de más. Existen tres causas que explican la existencia de esa sobreexpresión genética:

En el 95% de los casos el error de distribución de los cromosomas se produce antes de la fecundación o en la primera división celular. Todas las células del cuerpo tendrían entonces 47 cromosomas.

En un 5% de los casos, existe una traslocación. La totalidad o parte del cromosoma 21 está unida a una parte o a la totalidad de otro. Comporta riesgo de reaparición en el seno familiar que ya tenga un hijo con Síndrome de Down.

En el 1% restante, existe **mosaicismo**, una mezcla de células normales con células trisómicas. No en todas las células se daría trisomía. En general las personas con esta variedad de Síndrome de Down presentan menos déficits fisiológicos y de desarrollo.

La presencia de un cromosoma más en dicho par, sería responsable de alteraciones cerebrales y de diversos problemas que afectan al desarrollo intelectual.

Alrededor de un tercio de los niños con trisomía 21 tienen problemas de salud derivados de su alteración congénita. Entre ellos se pueden destacar la susceptibilidad a la infección, trastornos cardíacos, intestinales, sensoriales, mayor riesgo a la leucemia y al Alzheimer, entre otros. Estos hándicaps físicos influyen en el desarrollo y educación de estos niños, fundamentalmente porque se dispone a los padres desde un principio a que así sea.

A nivel cognitivo existe retardo mental moderado o fuerte, aunque hay casos en los que se ha alcanzado niveles próximos a la normalidad, incluso existen sujetos que han realizado estudios universitarios.

Estos sujetos comparten una serie de peculiaridades físicas que los hacen fácilmente identificables: ojos característicos, cabeza pequeña, cuello corto, orejas pequeñas, etc. Todo ello implica que, a priori, por estas características, la persona sea incluida dentro de un grupo heterogéneo, y del que predominan obsoletos mitos y creencias, que dificultan su normal desarrollo individual y social.

Las enfermedades psiquiátricas tienen una mayor incidencia en las personas con Síndrome de Down que en el resto de la población. Parece haberse observado una vulnerabilidad incrementada a la depresión en adultos con trisomía. Asimismo los trastornos de conducta también parecen ser más frecuentes en ellos que en otros niños. Habría que destacar la importancia del Psicoanálisis como prevención de este tipo de patologías.

Su esperanza de vida ha mejorado considerablemente en los últimos años debido a las mejoras en la calidad de vida, a los avances médicos, los cambios en las concepciones paternales y a su incorporación a la sociedad. Actualmente podríamos situarla en torno a los cincuenta o sesenta años. Aún así, su proceso de envejecimiento está acelerado, por ello es de especial importancia el cuidado de su salud y estilo de vida.

La sexualidad en los adultos con Síndrome de Down es un tema que aún hoy plantea a los padres quebraderos de cabeza, impidiendo o no favoreciendo que sus hijos puedan desarrollar esta importante parcela de la vida de una forma saludable. Los distintos profesionales están trabajando para eliminar las falsas creencias y prejuicios paternales de modo que sea posible que estos sujetos puedan disponer de información sexual apropiada y una sexualidad satisfactoria. No hay que olvidar que las personas con minusvalías psíquicas tienen similares necesidades de intimidad, amistad y afectividad que el resto de seres humanos.

A partir de 1965 aparecen los primeros trabajos que mencionan el papel de la familia en la educación de los niños y adultos con Síndrome de Down. La labor que juega en el desarrollo del sujeto es indudable y determinante, pues en gran medida somos fruto de

lo que nos permiten nuestros progenitores. Desde el Psicoanálisis es en la familia, como estructura sexual, donde vamos a recibir la ley que nos funda como sujetos.

En el caso del Síndrome de Down su papel está sobrevalorado, en ella se centra básicamente la intervención temprana tras el nacimiento del hijo, y en ella depositan médicos, psicólogos y educadores todas las esperanzas, pero hemos de decir, que no la consideran como la base, a través de la cual, se forma el sujeto psíquico. Nuestro trabajo como psicoanalistas recaerá, en un principio, también sobre los progenitores, considerando que son los que permiten la estructuración del sujeto. Asimismo, no debemos olvidar que el niño o adulto tiene sus propios intereses y expectativas, preocupaciones y deseos y también debemos concederle su lugar en el análisis.

Ante el nacimiento de un hijo con esta patología, o cualquier otra, no basta con proferir un discurso a los padres con las características de su hijo y las posibilidades o límites de la moral "científica" actual le ofrece. El papel del psicoanalista será muy relevante en este primer momento, donde los padres se encuentran ante un hijo que rompe todos sus esquemas y han de enfrentarse a todos los mitos existentes al respecto.

No hay que olvidar que la familia es una estructura dentro de lo social, en la que el individuo con Síndrome de Down también debe incluirse. Pero previamente, habría que plantearse si verdaderamente está integrado en ella como un "miembro" más o en cambio es un apéndice paterno, quiero decir, un ser sin independencia, sin un objetivo vital, que sobrevive tras sus padres. Es necesario establecerle un lugar en la estructura familiar, para que posteriormente pueda ser posible su integración social.

Nos encontramos que la opinión del joven transcribe, en la mayoría de las ocasiones, las palabras maternales y puede suponer una barrera entre el propio matrimonio. La madre, que tanto ha sufrido por sacar adelante a su hijo, se refugia tras él separándose del marido, despojando a éste del papel tan relevante que tiene en la familia. Podemos decir entonces, que la madre juega una labor determinante y será el eje central sobre el que tendremos que trabajar. Deberá permitir la separación del hijo como sujeto y el desarrollo de sus propios intereses y afectos.

Al igual que se plantea la necesidad, en cuanto se produce el nacimiento, de comenzar la orientación y formación paterna, por parte de médicos, pedagogos, etc, es necesario incluir el tratamiento psicoanalítico como profiláctico para permitir que los miembros de la familia y el propio niño se permitan una calidad de vida satisfactoria. El psicoanálisis puede ofrecer a los padres un discurso diferente del que se les ha dado hasta ahora que les ha hablado de patologías y limitaciones. Plantearles que los límites son los que ellos se impongan.

Todo nuevo ser debe ser acogido en la infraestructura familiar, pero en ocasiones, dicha infraestructura no es capaz de soportar una situación potencialmente estresante como la que nos estamos planteando. Es necesario establecer nuevos pilares sobre los cuales edificar el presente y futuro de las personas con Síndrome de Down dentro de sus familias y dentro de nuestra sociedad. Cómo hacerlo, hemos de partir de que todo individuo tiene una capacidad de aprendizaje indeterminada, por lo tanto en función del trabajo que se realice, por parte de la sociedad (familia, escuela...) y del propio sujeto, podrá alcanzar una posición en el mundo que permita una vida propiamente humana.

Puede ocurrir que los padres, ante el choque que puede suponer tener un hijo con Síndrome de Down, no se atrevan a tener más hijos, pueden y suelen sentirse culpables de lo que ha sucedido y conciben roto su proyecto familiar. Hay que tener en cuenta que siempre se tienen unas expectativas previas al nacimiento de todo hijo, pero entre lo esperado y lo acontecido siempre hay una distancia. También aquí es importante la figura del psicoanalista, cada familia tiene sus propias características y conforme a ellas debe producirse, y esto debe asentarse sobre el eje de la realidad.

Podemos considerar que los padres de una persona con Síndrome de Down manifiestan los temores y preocupaciones que cualquier otro padre, pero no renuncian a ellos, impidiendo así la inclusión de sus hijos en lo social. Sería un interrogante continuo, por el futuro de sus hijos, por su salud..., es decir, se podría asemejar al discurso neurótico. Los padres se convertirán, si ellos ni nadie lo remedia, en los guardianes-protectores de sus "indefensos" hijos, que vivirán en una burbuja imaginaria construida para ellos. Como psicoanalistas debemos tolerar que los progenitores, ante el nacimiento, manifiesten sentimientos contradictorios e incluso de rechazo, pero hemos y han de permitir que se conviertan en trabajo de cara a este nuevo ser humano.

Hemos de partir de la concepción del sujeto dentro de lo social, en la familia, el barrio, la escuela. El sujeto aislado no existe, un ser humano para serlo necesita de otros humanos, es por ello impres-

cindible la inscripción social del sujeto con Síndrome de Down, partiendo de su familia. En palabras de Menassa: "...sujeto, sujetado al paroxismo de leyes inviolables. Donde como persona no participa en la elección de la posición que le tocará ocupar en su vida por estar sojuzgado por ser hombre: a la tiranía del significante si se trata de la adquisición del lenguaje; a la tiranía de las relaciones de parentesco si se trata de la adquisición de la sexualidad o bien, y además simultáneamente, a la tiranía de los modos de producción si se trata de la producción del ser social".

Por otro lado, siempre se les ha considerado como "eternos niños", destacando su gran afectividad e inocencia. En la actualidad es cuando se está abordando el hecho de que tanto los padres como las propias personas con Síndrome de Down trabajen en el sentido de ganar un lugar en el mundo como sujeto responsable. Pero a veces se llega demasiado tarde, el peso de toda una vida sin exigencias, puede llegar a resultar insalvable si no se realiza adecuadamente. Intentar concienciarles de su actual estado es insuficiente. Sería conveniente trabajar desde que el niño nace para construir en los padres una concepción más realista, son personas con capacidad de aprendizaje y de trabajo, que están esperando su oportunidad. Igualmente es necesario el asesoramiento, tanto a padres como al propio joven, en lo que respecta a conductas sociales y sexuales adecuadas que favorezcan el tránsito a la etapa adulta.

Es necesario que la familia comprenda que el amor hacia sus hijos no es incompatible con una educación orientada a conseguir la mayor autonomía posible. Su labor consiste, además de ofrecerles amor, en capacitarles para una vida lo más independiente y satisfactoria posible, en la que puedan crecer personal y profesionalmente. Ello constituirá, a su vez, un gran motivo de satisfacción como progenitores, dejando los iniciales sentimientos de lástima olvidados en el tiempo y, por otro lado, mostrará a la sociedad las capacidades reales, con trabajo, que pueden alcanzar estas personas y favorecerá el aumento de oportunidades.

Actualmente la integración escolar está prácticamente asumida, pero habría que destacar que ello no es simplemente incluir al niño en el Sistema Educativo ordinario, el sistema actual no es capaz de asumir las demandas de este tipo de población. Como ya hemos visto su ritmo de desarrollo, en general, es más lento y tienen dificultades especiales en determinadas áreas del desarrollo cognitivo y lingüístico, por lo tanto es preciso adaptar el ritmo educativo al nivel particular de cada individuo, optimizando con ello sus recursos y trabajando específicamente sobre sus carencias. No podemos engañar a los padres mostrándoles cómo su hijo está en una clase cuando no está al nivel o cómo está en otra en la que todos sus compañeros tienen una edad mucho menor. El propio niño, pese a que asume ser un compañero más, se reconoce distinto a los demás y por debajo de su nivel. Esto también es un factor importante en la falta de motivación de algunos niños a la hora de acudir a clase. Por ello, hay que reconocer la dificultad de querer integrar a este tipo de niños en un sistema que no va a su ritmo.

Hay casos en los que los padres llegan incluso a dudar de si sus hijos deben acudir a centros educativos, si total "no van a trabajar". Parece que se busca la utilidad a todo, considerando ya de antemano lo que puede suceder en el futuro. Incluso se plantea, en la enseñanza lingüística enseñarles frases "útiles" en su entorno, como si el lenguaje fuera meramente una herramienta a través de la cual satisfacer las necesidades más básicas. No se tiene en cuenta, que lo que pueda o no suceder depende de lo que hoy y en lo sucesivo trabajemos. Tirar la toalla cuando aún no se ha planteado el combate es absurdo y permite una vida bastante limitada, en este caso, los padres les permiten a sus hijos una vida coartada por sus pobres expectativas.

También surge el problema de que cuando el joven alcanza los 18 años debe abandonar el colegio, aunque no haya terminado todos los cursos escolares. Esto plantea un nuevo dilema, qué hacer ahora con él o ella. Los años de escuela le han capacitado para poco. Las perspectivas que se plantean entonces aún hoy son reducidas. Matricular a sus hijos en centros especiales o en centros de día, no es suficiente, aunque pueden pasar momentos de ocio o capacitarse para un futuro trabajo. En la actualidad, afortunadamente, las personas con Síndrome de Down están demostrando que son capaces de llegar más lejos de lo que previamente les estaba establecido, ya tenemos casos de licenciados universitarios, trabajadores en empresas, etc. Por ello, debemos exigir una formación de mayor calidad y especificidad en base a los intereses y capacidades de estas personas.

Siguiendo a Freud, en Análisis Profano, destacaba el papel que el psicoanálisis podía jugar aplicado a la Pedagogía. Cuando el niño comienza a manifestar signos de una evolución indeseada, a través de un tratamiento mixto, psicoanalítico y pedagógico, se consigue muy pronto suprimir los síntomas indeseados. Por lo tanto, en este tipo de niños, donde es esperable que aparezcan conductas inadecuadas

GRUPO CERO

IBIZA

Departamento de Clínica
Tel. 971 30 78 04
Previa petición de hora

GRUPO CERO

BARCELONA

Departamento de Clínica
Tel. 93 454 89 78
Previa petición de hora

GRUPO CERO

ZARAGOZA

Departamento de Clínica
Tel. 976 25 25 17
Previa petición de hora