

Apoyos al adulto con síndrome de Down:

1. Por parte de la familia

Dennis McGuire

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 les 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 es 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 familia es importante, tanto si la persona vive en su hogar como si vive en otro tipo de alojamiento. La importancia de la familia es aún mayor para quienes 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. Y puede que esto lo manifiesten con cambios conductuales, tristeza, irritabilidad u otro tipo de cambios. La familia no es sólo 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 que éstas tengan oportunidades 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 o no vivir en el hogar?

Muchos adultos con síndrome de Down viven en el hogar 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 adultos, 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 en el hogar familiar 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 sólo 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 el hogar

Elizabeth, de 31 años, fue evaluada 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, 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 un largo tiempo antes de que pudiese trasladarse a la residencia. Estaban 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 ésta 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. Se siente familiarizado 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. Es lo mismo que sucede cuando cualquier otro adulto vive en casa. Es decir, que tanto el adulto como la familia habrán de cooperar para ir pasando del rol de niño al de adulto, habrán de esforzarse para conseguir la independencia y la autosuficiencia económica, y habrán de asegurarse de que la identidad del adulto se constituya como una identidad propia, separada de la de sus padres.

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. Como se tratará más adelante en este capítulo, es preciso hallar un equilibrio entre la seguridad, por una parte, y el modo de ayudarle a desarrollar sus capacidades al máximo, por otra. 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 o hija 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. 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 cuando los padres 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 o la hija 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 adultos. 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.

Un elemento clave de esta planificación será el asegurar que la persona con síndrome de Down tenga contacto con otras personas, aparte de las que vivan en su alojamiento. Por ejemplo, si la persona con síndrome de Down vive con sus padres, nosotros recomendamos que participe en actividades fuera del hogar, con otras personas diferentes, aparte de sus padres. Estas actividades le ofrecerán oportunidades para pasar tiempo, incluso alguna noche fuera, de forma independiente, en los hogares de otros familiares o amigos. Así la persona no sólo estará viviendo nuevas experiencias y sintiendo que su independencia se acrecienta, sino que también se estará preparando para un futuro en el que, tal vez, la convivencia con sus padres deje de ser una opción viable.

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 sus necesidades, de sus medios de comunicación, de sus deseos, de sus horarios, etc. Realizar un esfuerzo activo para utilizar el conocimiento previo del adulto y basarse en éste, 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 un programa, y a asumir un papel más independiente y con más iniciativa en el manejo de su programa. Estos programas también informan a los demás sobre cuáles son las expectativas con respecto a los mismos. Si se prevé un cambio, 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 la salud, los gustos y las aversiones, los proyectos ordenados sobre las actividades, 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 esencial 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. Y resultarán valiosísimos si la persona se traslada a un alojamiento diferente. Si lo hace a un hogar grupal, recomendamos que se continúe con el uso de estos libros, o que se desarrolle algún otro instrumento para informar 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.

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 la constituye el riesgo de aislamiento y de su excesiva dependencia.

En algunos casos, un adulto con síndrome de Down que viva en casa puede aislarse más. Quizás 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 ésta 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, o mantienen una relación paternalista que prive a la persona de la oportunidad de convertirse en adulta. 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, tal vez no obtenga la suficiente estimulación mental ni se le den oportunidades de crecer. Esto puede ser especialmente perjudicial 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 para 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 kilómetros 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, que había tenido escasa participación en la vida de Roger durante algunos años, le resultaba realmente difícil 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, desarrolló una depresión que requirió medicación antidepresiva.

La situación de Roger ilustra un buen número de problemas potenciales que debemos considerar. 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 ayudarlo a desarrollar cierto grado de flexibilidad. Cuando murió su madre, 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 otros 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 éstos 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. Además, si el traslado se produce mientras los padres aún son capaces de ayudar, podrán apoyarle durante esta etapa de transición. 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, quizá no se disponga de la opción de los planes de alojamiento (establecimiento residencial, piso, casa, etc.). 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.

Sería más fácil y más tranquilizador si pudiéramos dar una respuesta rápida, con una sola palabra, a la pregunta “¿Es 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 con los que habrá de contarse 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. Habrá de 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 sitio que se elija se optimizará después con el fin de reforzar los apoyos a los valores y de alcanzar las metas propuestas. Por múltiples razones, hay respuestas correctas que serán diferentes para las diferentes personas con síndrome de Down y sus familias.

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 para el adulto con síndrome de Down. A menudo nos hemos preguntado cómo serían las cosas si nuestras familias cambiaran cada seis meses, lo que de hecho sucede en las residencias en las que el personal cambia con mucha frecuencia. 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.