

El Síndrome de Down

Informe del Centro Médico de Diagnóstico y Tratamiento Educativo de Barcelona

Los niños Down están condicionados por la genética

Si descomponemos el síndrome de Down en sus múltiples implicaciones funcionales, orgánicas, psíquicas, pedagógicas o sociales, nos damos cuenta de que dicho síndrome no se presenta siempre bajo una única e idéntica forma clínica, aunque en todos los casos existe como denominador común un componente subnormalizante.

Nuestro método se basa en diagnosticar aisladamente las entidades nosológicas que consideramos fundamentales en cada caso y tratarlas en forma aislada con todos los medios a nuestro alcance.

Junto con el profesor Rodríguez Delgado y en general con la teoría moderna de la concepción del sistema nervioso y, por lo tanto, de la mente humana, creemos que el niño nace con un cerebro que tiene ciertamente personalidad genética determinada.

La condición genética le presta al niño mongólico la base para ser, pero ningún gen le enseñará una lengua determinada, una actitud social y ni siquiera un esquema de organización, coordinación o desarrollo psicomotor.

Sólo le dará una condición histo-bioquímica con la que los aprendizajes pueden ser más o menos asequibles, más o menos fáciles, pero, en cualquier caso, sobre esta base genética, es imprescindible la acción de los estímulos que, formando cadenas de impulsos, se organicen modificando la propia estructura bioquímica del sistema nervioso y grabándose en él, compongan los mecanismos de respuesta como resultado del aprendizaje.

En los primeros años de vida el cerebro experimentará una extraordinaria transformación: lenta y progresivamente irá descubriendo en sí mismo, plasmadas en auténticas estructuras bioquímicas, unas realidades que son sólo las que la acción de los estímulos

La experiencia que queremos exponer es la que corresponde a las concepciones del Centro Médico de Diagnóstico y Tratamiento Educativo (de Barcelona) tanto desde el aspecto clínico como terapéutico en niños afectos de Síndrome de Down, comúnmente denominados niños mongólicos.

Partimos de la idea de que la descripción que diversos autores han efectuado se ha limitado a testificar y comprobar las consecuencias que en el desarrollo del ser humano tiene la alteración genética que constituye la base causal del proceso clínico.

Evidentemente no discutimos estos hechos, pero planteamos la hipótesis de que tanto los hechos en sí mismos como el tipo humano final a que dan lugar no es el único posible, y creemos que la adecuada intervención terapéutica puede corregir o modificar de manera importante el resultado final al que la anomalía genética tiende a conducir. Partiendo de esta hipótesis, hace ya varios años iniciamos la aplicación de medidas terapéuticas cuya finalidad no iba dirigida a cambiar o modificar la fórmula genética, sino solamente alterar sus consecuencias.

CEMEDETE

logran concretar de entre las infinitas posibilidades.

Cada estímulo convierte en realidad presente una sola de las mil posibilidades. Posibilidades que se perderán en el vacío del no ser si no encuentran la conjunción del estímulo adecuado que,

plasmándolas en transformaciones bioquímicas, las despierten de su sueño.

Lo que la genética nos ofrece son caminos de más fácil andadura para esta conjunción de estímulos y estructura y, por lo tanto, nos ofrece condiciones o aptitudes que tienden a una manera de ser, pero no la determina en sí misma.

Numerosas experiencias han demostrado que si se educa, estimula y adiestra de manera diversa a niños hipotéticamente iguales (gemelos univitelinos), estos niños llegan a edad escolar con un C. I. distinto y asimismo es distinta su actitud personal y social.

En el desarrollo de nuestras experiencias con niños Down hemos visto cómo niños pertenecientes a una misma genética se desarrollaban de maneras muy diversas, bajo un simple influjo de acciones culturales distintas que no habían sido estudiadas ni previstas y que procedían simplemente de las distintas maneras de reacción del medio cultural.

En nuestro trabajo hemos ido desarrollando sistemáticas de acción tanto orgánica como psicopedagógica, intentando encontrar los estímulos adecuados a cada caso para que la conjunción de estímulo y estructura diera como resultado el aprendizaje o desarrollo que le acercara, en maduración y en su evolución, a los modelos de comportamiento que nuestra sociedad exige como necesarios para aceptar la integración del ser individual en el ente social.

Ellos necesitan más estímulos

Uno de los aspectos clínicos que más llamó desde el principio nuestra atención fue la adinamia, la hipovitalidad y la hipotonía que nosotros hemos encontrado presentes, en mayor o menor grado, en todos los casos que hemos tratado.

Pensamos que en la conjunción de los estímulos con la estructura nerviosa y en la plasmación bioquímica en la que aquella conjunción se convierte, debe existir una fuente energética de la

que el proceso se nutre para realizarse.

En nuestra hipótesis, suponemos la existencia, que no hemos podido demostrar, de un déficit de aquella energía, por lo que toda dinámica vital queda notablemente disminuida y, por lo tanto, el umbral de respuesta del sistema nervioso se eleva frente a los estímulos de manera proporcional a la falta de capacidad reactiva que, a su vez, nace de la debilidad constitucional del sistema bioquímico.

Por ello, nos aplicamos en buscar por todos los medios las dos lógicas consecuencias de nuestra hipótesis anterior:

1.—El aumento de la acción excitante de dichos estímulos, mejorándolos en cantidad y en calidad, pero manteniendo en lo posible la línea natural de su génesis.

2.—Elementos bioquímicos que permitieran mejorar la acción dinámica del sistema orgánico del propio tejido nervioso.

En la línea de nuestra primera terapia pronto encontramos el inmenso caudal que nos aportaban las experiencias de Spitz y, partiendo de la base de la acción estimulante que la «diada» tiene sobre el bebé normal, iniciamos el desarrollo de una sistemática de estimulación cenestésica y diacrítica, utilizando los propios elementos maternos naturales, pero potenciándolos con la finalidad perseguida.

Las técnicas orientales del Nai-Ki i Shistu nos aportaron un mundo de posibilidades, que a través de la dígito barognacia ejercida por la propia madre, le enseñaban a ésta un método más eficaz para desplazar hacia el bebé el caudal de sus instintos y afectos.

A la frialdad de esas técnicas procuramos añadir la riqueza que les prestan las técnicas del maternaje y cachorro, potenciando la acción táctil profunda por el poder de la voz, el ritmo y el movimiento. Nuestros contactos con las técnicas psicomotrices nos dieron un camino para encauzar aquellas acciones estimulantes y su consiguiente dinámica, a través de las etapas de desarrollo psicomotriz que hoy consideramos fundamentales para evitar o disminuir las deformidades posturales e incluso osteomusculares que tan típicas y conocidas son por las múltiples descripciones de diversos autores.

Con estas técnicas lo que pretendemos es la adecuación o maduración de las estructuras cerebrales para evitar que el propio consumo energético al que la excitación somete al sistema, llegue a ser superior a las posibilidades de organización del mismo.

Mediante la acción de un tratamiento adecuado, se puede lograr un notable incremento de la dinámica metabólica del niño Down que le permite mejorar en su aspecto físico, en su capacidad motora, su percepción sensorial y en el ritmo y adquisición de sus aprendizajes.

Tardan más tiempo pero pueden llegar

La construcción del tono vertebral y particularmente del tono lumbar y crucial son especialmente importantes y suelen requerir largos períodos de fijación en las etapas intermedias de arrastrado y gateo.

Todo esto nos ha llevado en nuestras experiencias, de una manera que no hemos sabido evitar, a un notable retraso cronológico de difícil aceptación social y que nos ha obligado constantemente a mantener una psicoterapia hacia los padres y educadores.

Pero, en cambio, logramos o creemos lograr un excelente dominio del tono y la actitud postural cuando llegamos a la bipedestación.

Llegamos tarde desde el punto de vista de la cronología del bebé normal, pero el movimiento, las actitudes y el comportamiento general de los niños

En la educación de un niño Down no importa tanto la velocidad con la que el niño consigue sentarse o ponerse de pie. Lo que importa es que el niño llegue, que alcance las mismas etapas que alcanza un niño normal, aunque sea a un ritmo más lento. En definitiva, puede llegar a un mismo nivel aunque llegue más tarde.

de nuestra experiencia son funcionalmente superponibles a los de los niños normales de menor edad cronológica que alcanzaron un desarrollo similar en menor tiempo.

Queremos insistir aquí, que nuestra meta consiste en lograr la integración pedagógica y social del niño Down y que, por lo tanto, consideramos imprescindible e inevitable que siga lo más exactamente posible todas y cada una de las etapas de desarrollo, porque sólo así pensamos que le será posible llegar a esta integración.

Que llegue más tarde sólo significará a lo largo de su vida una menor posibilidad respecto a los niveles culturales, pero creemos que, aunque su nivel mental sea menos elevado, podrá ser suficiente para integrarse de manera útil y con independencia en la sociedad.

Desde el principio de nuestra experiencia hemos concedido notable importancia a la trascendencia que el am-

biente psicológico y social podía tener en la evolución del aspecto psíquico del desarrollo de los niños Down.

Por otra parte, el desarrollo mental de los mongólicos es, sin duda, uno de los aspectos más importantes y trascendentales de esta enfermedad.

Nosotros incluimos el mongolismo dentro de nuestro concepto de enfermedades subnormalizantes, y entendemos que el motivo esencial de su acción patológica se centra especialmente en el trastorno que produce en las funciones del desarrollo orgánico, pero también, en el trastorno que sufren los procesos de evolución psiconeurológica y social, retrasando o imposibilitando la adquisición de los aprendizajes básicos y las integraciones sensorio-perceptivas automáticas, sobre las que necesariamente se han de apoyar las funciones mentales superiores.

Si desde el primer momento se desorganizan estos aprendizajes básicos, necesariamente se dificulta el posible desarrollo del nivel de integración superior, con lo que, evidentemente, se va produciendo de forma paulatina, pero progresiva y definitiva, la desviación del proceso mental que, al degradarse, conduce irremediamente al tipo humano que constituye la observación, hartamente evidente y múltiples veces demostrada por todos los autores y que caracteriza al típico Down adulto.

La esperanza debe estar viva desde que el niño nace

Si además aceptamos que en el desarrollo y maduración del sistema nervioso tiene fundamental importancia la acción estimulante y enriquecedora del mundo ambiente, tanto físico como psicológico, creemos que es lógico nuestro especial interés por el entorno psicológico y social que rodea al niño mongólico desde el mismo momento de su aparición.

Todos sabemos la enorme importancia que en el desarrollo y la maduración psicológica del bebé tiene la acción materna, en especial, y familiar y social en general.

En el ambiente social que nosotros conocemos, el nacimiento de un niño mongólico resulta en todos los casos un trauma psicológico de magnitud diversa según los casos, pero siempre depresiva y de acción negativa.

La imagen del mongólico adulto tradicional que, más o menos todos los padres conocen, ronda como un dramático presagio los sentimientos de unos padres dolorosamente sorprendidos, de unos padres y familiares que, en la mayoría de los casos, no saben cómo reaccionar ni qué hacer ante una amenaza que se les presenta más dramática e inevitable por su falta de información.

Los problemas personales de la psicología de los propios padres incrementan esta atmósfera de desespe-

ración y de frustración que, por lo general, suele rodear el nacimiento del niño mongólico.

En nuestro medio social, la actitud más frecuente del consejo médico al que los padres acuden desde el primer momento, suele confirmar este clima depresivo que coloca al niño y a los padres en una difícil situación psíquica y social.

Creemos sinceramente que sea cual sea la gravedad de las influencias genéticas, el resultado final al que se llegue será tanto mejor o tanto peor, cuanto mejor o peor sea el clima psíquico de aceptación, de aceptación de amor y de integración psíquica y social que rodea al bebé.

Pero resulta verdaderamente muy difícil pedir aceptación y no simple resignación ante un hecho dramáticamente doloroso, frustrante e incluso injusto si no se ofrece un camino, una esperanza por remota que sea, y una posibilidad que encauce y justifique la dinámica de la triada familia-sociedad-mongólico.

Por todos estos motivos, en nuestra experiencia hemos prestado especial importancia al sostén psicológico de estos primeros momentos y de todos los sucesivos.

Hemos indicado especial atención a la preparación de un equipo de psicólogos y de psiquiatras para estudiar las características psicosociales de los padres como individuos, de la pareja como entidad dinámica y de la estructura social en la que esta entidad se desarrolla.

Cada uno de estos estudios ha concluido en un programa especialmente elaborado que tendiera a construir la psicoterapia adecuada con la que conseguir un soporte emocional y psíquico, que nos permitiera integrar de la forma más perfecta posible el problema que, para cada uno de ellos, significaba la aparición inesperada del pequeño mongólico.

El lenguaje que en las sucesivas entrevistas y controles hemos empleado ha procedido siempre del universo familiar y de sus especiales connotaciones.

Pero siempre hemos procurado teñirlo de un sentido de esperanza que justificara la difícil prueba que para cada uno de ellos había significado.

En todos los casos hemos intentado convertir a la madre en el eje de nuestra psicoterapia, pero las características personales y algunas circunstancias hicieron aconsejable, en algunos casos, convertir en el eje de la acción terapéutica a algún otro de los personajes familiares en el que los sociogramas efectuados hacían caer el papel más influyente de la dinámica familiar.

Pero siempre y en todos los casos tuvimos una especial atención hacia la figura materna.

La madre es un elemento imprescindible

Uno de los elementos terapéuticos que ya citábamos en nuestro apartado acerca de la dinámica del mongólico consiste en las técnicas de maternaje.

La aplicación de estas técnicas en nuestra experiencia consiste en inducir a la madre para que desarrolle, sobre su bebé, la acción instintiva de cachorro o conjunto de sensopercepciones táctiles, auditivas y rítmicas, intentando eliminar las inhibiciones que en forma de conflictos emocionales pudieran tender a influir en la madre para colocarla en falsas posturas de sobrecompensación.

En el método Cemedete hemos tenido muy en cuenta el aspecto pedagógico, incluyendo en nuestro equipo a especialistas en pedagogía terapéutica, con el fin de elaborar programas educativos que, en ciertos momentos, se nos hace muy difícil separar claramente de los procesos de aprendizaje evolutivo de la sensopercepción.

Monitores unpersonales

Nosotros hemos elegido el sistema de monitores unpersonales que, a partir

El nivel de integración final que puede alcanzar un niño Down es la consecuencia de los niveles de integración alcanzados en la familia y en la escuela.

de cierto momento, se insertan en el ambiente familiar y que colaboran en el desarrollo de los programas que la evolución del niño va haciendo aconsejables.

Ello nos ha llevado a desarrollar una auténtica escuela de monitores a los que hemos procurado no sólo ofrecer una formación concreta dentro del marco de nuestras concepciones, sino que, además, hemos concedido especial importancia a su formación psicológica personal y a la adecuación de cada monitor con respecto a las peculiaridades del grupo en el que se iba a insertar.

Nuestra meta siempre ha sido la de lograr un nivel de desarrollo físico y mental que permitiera integrar en aceptables condiciones al niño Down en la escolaridad normal. La pauta de comportamiento para la adquisición de estas capacidades ha seguido el siguiente esquema:

—Aplicación de técnicas de activación psicomotriz armónica hasta alcanzar la deambulación equilibrada sobre superficies inestables. Capítulo aparte dentro de esta activación lo han repre-

sentado las técnicas de logopedia y foniatría.

—Desarrollo del esquema corporal y lateralidad. Ejercicios de manualidades, desarrollo de los procesos perceptivos y de la atención.

—Orientación en el espacio y adquisición de los conceptos mentales y verbales indicativos de las circunstancias de espacio y tiempo.

—Desarrollo del sentido de ritmo.

—Terapia ocupacional. Iniciación en el uso de instrumentos como complemento manual.

—Métodos de preescolarización. Lectoescritura, aritmética, lenguajes.

—Iniciación de los simbolismos. Primeras abstracciones simples.

—Cada uno de estos niveles se descomponen en una serie de formas singulares que van programándose y combinándose según sea el desarrollo evolutivo de las capacidades del niño y el criterio diagnóstico del equipo terapeuta.

—Paralelamente se aplican las técnicas biológicas y psíquicas que, asimismo, se elaboran en forma de programas personales según las características evolutivas de cada caso.

Incorporación del niño a la escuela

Al llegar al nivel preescolar, y si los factores de desarrollo conductual lo permiten, es cuando procuramos la definitiva incorporación del niño a la escuela primaria normal.

En muchos casos el niño ha asistido anteriormente a guardería o parvulario, pero en forma tal que su horario le permite seguir con los programas de habilitación con monitor unipersonal.

Así se pretende combinar los afectos beneficiosos de la convivencia social con otros niños mentalmente equilibrados con su nivel de desarrollo, con la acción pedagógica unipersonal.

Queremos hacer un especial hincapié en el hecho de que consideramos que la Escuela Especial no es el mejor procedimiento para lograr la integración social del niño Down.

La escuela que lo agrupa con niños de sus mismas características no es la mejor forma de dar cauce a su desarrollo psicológico y conductual.

Los controles frecuentes del estado psicológico del niño, del monitor y del grupo familiar permiten observar posibles efectos negativos producidos por la fatiga o frustraciones propias de las situaciones particulares.

La adecuada maniobra de corrección de estos efectos corresponde a la prudencia y capacidad del propio equipo de terapeutas.

En nuestra experiencia hemos observado que es fundamental en todo proceso la dinámica de acción psicológica y que cuando el monitor o los padres pierden su capacidad de motivar ilusio-

nes o estimular al niño es cuando surgen de inmediato fenómenos de rechazo y de regresión.

Por esto insistimos una vez más en un fenómeno que, a nuestro criterio, resulta definitivo y que no es otro que la capacidad del equipo terapéutico para diagnosticar y tratar la situación psíquica de todo el conjunto nosológico en el que, como hemos dicho, nosotros englobamos tanto al niño Down como a todo su entorno.

El problema del lenguaje

En cuanto al lenguaje consideramos que es la función que mejor resume la evolución, el desarrollo y la exacta complementación entre las diversas estructuras orgánicas, psíquicas y culturales que constituyen un ser humano.

Para llegar a expresar pensamientos mediante sonidos, el ser humano necesita desarrollar un órgano integrador de dichos sonidos, que sea capaz de convertir las ondas sonoras en percepciones, las percepciones en sentimiento y los sentimientos en imágenes mentales que sean un fiel reflejo de la realidad que los originó.

Pero, con ello, sólo ha llegado a nivel de la comprensión de los sonidos.

Un extraño impulso le iniciará en la imitación de estos sonidos, en los que al principio es sólo un divertido juego, en el que el juguete es su cerebro y el juego la habilidad para dominarlo.

Después los sonidos se articulan, el instrumento orgánico se perfecciona, adquiere tonalidades de órgano excepcional y la posibilidad de modular la emisión hasta el infinito, gracias a la precisión coordinada de una manera automática y perfecta, de varias decenas de músculos.

Pero saber hablar es algo más.

Cada sonido debe ser la expresión de un contenido psíquico.

Y este contenido puede variar desde la simple expresión de un dolor agudo, brusco e inesperado hasta la transmisión del pensamiento abstracto.

En nuestro trabajo, consideramos que un niño Down habla cuando:

1.º Emite sonidos articulados identificables como sílabas o palabras de un idioma.

2.º Utiliza estos sonidos como vehículos de expresión de sus necesidades, sensaciones o pensamiento.

3.º Su pronunciación no ofrece mayores dificultades para que cualquier persona que conozca el idioma pueda entenderla.

4.º Creemos que el uso que como ser humano haga o pueda hacer de la capacidad de emitir sonidos articulados comprensibles dependerá, a partir de este nivel, del desarrollo psíquico de su propio yo, de la educación que reciba y

del grado de cultura que se le aporte y que él logre integrar.

De acuerdo con estos criterios, hemos procurado, desde el principio, que el desarrollo del habla de los niños tratados en nuestra experiencia fuese la consecuencia cultural de su proceso evolutivo.

Sólo cuando nos hemos encontrado con factores personales y circunstanciales, hemos acudido a técnicas específicas de la logopedia.

Por lo demás, siempre hemos procurado estimular el desarrollo integral de todas las funciones orgánicas y psíquicas que deben conducir forzosamente a la adquisición del lenguaje.

Las dificultades de tono muscular que con gran frecuencia hemos observado precisamente a nivel de los músculos hioideos, masticadores y linguales, hacen especialmente difícil la calidad de la articulación y la perfección de la pronunciación.

Pero no debemos confundir las dificultades fonéticas con las calidades expresivas, por lo que aconsejamos hacer especialísimo hincapié en que todos los niños Down utilicen sus órganos fona-

La aparición del lenguaje en un niño Down, si se cuida su desarrollo psicomotriz y su relación afectiva, se produce de forma espontánea.

torios como medio de expresión de su mundo interior y de comunicación de sus vivencias, aunque sea empleando sonidos imperfectos y de pésima calidad fonética.

Son muchos los niños Down que no hablan, o hablan muy poco, debido a la absoluta falta de éxito de sus primeros intentos de comunicación, lo que les indujo a abandonar el intento.

La corrección de sus errores de tono, intensidad y timbre no debe empezar nunca según nuestro juicio, hasta que el arte de expresarse mediante sonidos sea ya costumbre, un hábito y una necesidad bien desarrollada y, aún entonces, de forma suave y tolerante.

Nosotros pensamos que es preferible una persona que expresa un pensamiento con una pronunciación imperfecta, a una persona que pronuncie correctamente pero en una jerga vacía de contenido.

No olvidemos que el sentimiento del ridículo es un sentimiento de notable violencia y que está plenamente presente en la capacidad afectiva y en la sensibilidad de muchos niños Down.

Los ejercicios de recuperación que hemos empleado en los casos cuya especial evolución los hacían aconsejable, pertenecen al acervo común y a la práctica habitual de los sistemas y métodos de logopedia y foniatría.

Queremos insistir en que en nuestro método no usamos habitualmente ningún sistema específico, sino que procuramos inspirar a la familia un comportamiento idéntico al que los seres humanos, normalmente, otorgan a sus bebés, y sólo insistimos en que también en esta función hemos de esperar notables retrasos en relación con la edad cronológica.

También procuramos que no se produzcan alteraciones debidas a defectos de pronunciación que pudieran alterar la valoración psicoafectiva y la calidad del diálogo del niño y su familia.

En nuestra experiencia los niños iniciaban la expresión oral alrededor de los siete meses de vida cronológica y cuando el nivel de su desarrollo se podría considerar equivalente, en líneas generales, al que estadísticamente poseen los niños genéticamente normales tres meses después de su nacimiento.

El lenguaje articulado y las primeras palabras significativas suelen aparecer entre los 17 y 20 meses de vida cronológica.

Las primeras frases no suelen aparecer hasta los cuatro o cinco años.

La perfección de la pronunciación es muy distinta en cada caso aunque, por lo general, suelen existir ciertos defectos de articulación y de emisión de la voz, cuya corrección no se inicia hasta que consideramos que el niño no interpretará el programa de logopedia como un rechazo de sí mismo y de su capacidad.

El diagnóstico de esta situación y de este momento corresponde a la pericia y a la experiencia del equipo terapéutico responsable del caso.

Estas cifras cronológicas son puramente orientativas y están ligadas a las variaciones de la individualidad de cada caso y cada evolución particular.

Como conclusión, queremos afirmar que, tratando el síndrome de Down desde los primeros momentos, con una técnica en la que se incluyen terapéuticas de estímulo bioquímico y sensoafectivo, programas de rehabilitación psicomotriz y métodos psicopedagógicos adecuados a cada caso, se pueden lograr niveles de desarrollo mental que permitan la integración del niño Down, primero en la escuela normal y luego en la sociedad, entendiendo por integración la plena convivencia social y el desarrollo de alguna función que garantice su autosuficiencia.