

La problemática de los padres entre la dificultad educativa, recaídas familiares y perspectivas de evolución.

Dr. Emanuele Basile

Quisiera, antes que nada, agradecer a la Asociación por haberme nuevamente invitado; tengo que decir que es para mí un placer participar también porque siempre más, en estos años he crecido y se ha resaltado mi vínculo, no solo profesional sino también con la asociación y con los padres.

Mi participación desea ser la síntesis de los temas que he tratado en los precedentes congresos. **En mi primera participación** he afrontado el tema referente a las dificultades, los problemas y las recaídas familiares y sociales relacionadas al nacimiento de un niño con CDLS pero, más en lo general, con problemas. En aquella ocasión resaltaba la necesidad de comprender estas dificultades teniendo en cuenta tres variables:

- 1- Las características clínicas y funcionales de los sujetos afectados por el síndrome;
- 2- Las características sociales, de asistencia y de rehabilitación de los contextos en los que está insertado;
- 3- Las características personales, de relación y familiares de los padres.

En el congreso del 2001 en cambio reportado algunos datos preliminares relacionados a los aspectos funcionales y de comportamiento de los sujetos que habían sido internados en nuestro Instituto.

Hoy quisiera integrar estos dos argumentos retomando el tema sobre las dificultades y sobre el inevitable stress que los padres viven y encuentran esta vez leyendo teniendo en cuenta las características funcionales y de comportamiento resultadas de las internaciones efectuadas este año.

Esto me da la ocasión de traer, si bien sintéticamente, los datos emergentes de las observaciones realizadas. En estos años sean los aspectos funcionales que las variantes familiares han sido investigadas a través de la administración de elementos de evaluación.

El nacimiento de un niño con el síndrome Cornelia de Lange, más en lo general con problemas, determina siempre e inevitablemente una serie de dificultades a los padres y a la familia. A mi opinión pueden ser abarcadas plenamente si se tienen en consideración estas **tres variables**:

- **Las características clínicas y funcionales del síndrome;**
- **las características sociales de asistencia y de rehabilitación del contexto en el cual vive la familia,**
- **Las características personales, de relación y familiares de los padres.**

La experiencia clínica ha muchas veces puesto en evidencia la importancia y la recíproca influencia de estos aspectos en la definición de las dificultades encontradas por los padres.

Hoy me detendré sobre las dos primeras.

Una primera pregunta que se necesita hacer es entender cuáles aspectos funcionales del síndrome pueden determinar, y explicar las dificultades de los padres. A mi opinión las variables que más inciden sobre los padres son:

- La presencia de un importante compromiso del nivel de conocimiento;
- La posible presencia de un patrón de comportamiento problemático;
- La presencia de un bajo nivel de capacidad de adaptación.

Iniciaría presentando el grupo de sujetos que en estos años han sido internados en nuestras instalaciones. Se trata de 43 sujetos de una edad que comprende entre los 2 y 31 años. La mayor parte de los sujetos presenta un fenotipo clínico medio (precisamente 28) frente a 15 sujetos con un fenotipo clásico.

La presencia de un déficit cognoscitivo en el niño, representa ciertamente motivo de preocupación para los padres no solo porque incide sobre los ritmos de evolución y los márgenes de aprendizaje también porque tiene una recaída importante sobre la evolución de la función de los padres. Muchos padres lamentan la falta de evolución de la función de los padres por demasiado tiempo anclada a las necesidades

acudimiento primario del hijo. Lo que emerge de los datos y que, **el mayor stress de los padres respecto al nivel cognoscitivo no es directamente proporcional a la gravedad del retardo mental**. Los padres de los sujetos con retardo mental medio presentan **un nivel de stress mas alto respecto a los padres** de sujetos con retardo mental leve o profundo.

A mi parecer una posible lectura de este dato toca a las mayores problemáticas de comportamiento en el depositar de la gestión y de la adaptación de los contextos sociales que los sujetos con retardo mental medio presentan en relación con los otros grados de compromiso cognoscitivo.

De una lectura cualitativa de los resultados, y también de la información recolectada durante las charlas, me parece de poder decir que la imperiosidad, la reducida capacidad de adaptación, la inestabilidad emotiva, la oposición e la testarudez son las características comportamentales que mas representan motivo de mal estar para los padres.

La experiencia clínica nos dice que la gravedad de tales comportamientos define la activación de intervenciones en otros niveles que sintéticamente interesan: un posible **intervención farmacológico** (en caso que la gravedad incida sobre la calidad de vida del sujeto con repercusiones importantes sobre los contextos en los cuales esta inserido), **intervención educativa** sobre el sujeto y sus contextos en el cual esta inserido (escolar, de trabajo, social), **intervención sobre los padres**. Un primer aspecto que he querido evaluar es entender y si en alguna medida el fenotipo puede incidir sobre los padres en términos de desagrado. Los padres de sujetos con fenotipo clásico presentan un nivel de stress más alto respecto a los padres de sujetos con fenotipo medio.

Tal dificultad puede ser fácilmente comprendida si se tiene en consideración, No solo el mayor compromiso clínico y funcional de los sujetos con fenotipo clásico, sino también la mayor “visualización social” del fenotipo clásico con respecto al de forma media. La visualización social de los problemas del niño tienen repercusiones importantes sobre los padres que muy seguido se traduce, en particular cuando el niño es chico, en el riesgo de una disminución de vida social además tiene posibles repercusiones sobre las elecciones de rehabilitación a seguir a favor del niño.

Cuando se habla de aspectos de funcionalidad se hace referencia, en particular, a un índice importante: me refiero al desarrollo cognoscitivo

Nosotros sabemos que los sujetos afectados del síndrome pueden presentar una amplísima variedad del desarrollo cognoscitivo. Tal variabilidad viene confirmada también en nuestros sujetos ejemplo que presentan un rango que va desde el retardo mental profundo (<20) al CI (coeficiente intelectual) dentro la norma (115) con un CI medio de 53. Viene dicho que la mayor parte de los sujetos presentan un retardo mental medio - grave. Esta mayormente comprometido el desarrollo cognoscitivo en los sujetos afectados en forma clásica (CI medio 27) respecto a los sujetos con fenotipo medio (CI medio 54). Estos datos confirman los datos reportados en algunos artículos, a decir verdad, sobre esta correlación entre fenotipo clínico y el desarrollo cognoscitivo.

Creo sea importante subrayar, en nuestros sujetos 3 sujetos con fenotipo clásico presentan un retardo mental medio leve. Para mejorar sus capacidades educativas y delinear las correcciones del estilo y en la gestión de las problemáticas puestas del hijo.

Hablar de problemas comportamentales quiere decir una segunda e importantísima variable en grado de condicionar profundamente el nivel de dificultad y de stress de los padres.

Entre los pocos estudios publicados sobre variables funcionales el fenotipo de comportamiento representa uno de los más investigados. También respecto a los patrones de comportamiento podemos decir que los sujetos afectados por el síndrome presentan una amplia variabilidad fenoménica y de gravedad. Hiperactividad, irritabilidad, inestabilidad emotiva, dificultad de atención, agresividad, presencia de comportamiento ritualizado, auto-lesión, estereotipias notorias, comportamientos ansiosos son comportamientos frecuentemente encontrados en los sujetos afectados por el síndrome.

Tales comportamientos han sido encontrados también entre nuestros sujetos. Lo que no se ha especificado, respecto al síndrome y la variabilidad en términos de frecuencia y de gravedad de estos

comportamientos respecto al grado de retardo mental. Como era fácilmente predecible, se encuentra que los sujetos con retardo mental medio presentan un mayor compromiso en áreas del comportamiento relacionado a la falta de contención (oposición, testarudez, hiperactividad, etc.) y al ansia.

Respecto a la problemática de comportamiento los padres frecuentemente son preocupados y piden ser reasegurados, respecto a un posible empeoramiento de las problemáticas de comportamiento con el crecimiento del propio hijo. En distintos estudios, no solo tocante a sujetos afectados por el síndrome de Cornelia de Lange, es decir en forma más general con sujetos con retardo mental esta preocupación ha encontrado discusión. Por cuanto resguarda los sujetos por nosotros estudiados, sea de las informaciones recolectadas de las conversaciones con los padres que de los resultados de las escalas, resulta que los sujetos más grandes muestran mayores problemas de comportamiento. Pero debemos decir que, no tratándose de un estudio longitudinal no estamos en grado de decir si y en que modo los singulares sujetos han tenido un empeoramiento del comportamiento. Todavía una vez mas debemos especificar que es necesario diferenciar el empeoramiento del comportamiento en relación a la gravedad del retardo mental pero también a la complejidad de las variables clínicas (se mire la posible correlación entre la aparición de algunos comportamientos problemáticos y entre el reflujo gastroesofágico) y algunas variables socio-familiares (perdida de figuras de referencia significativas, inserción en contextos laborales/ escolásticos/comunitarios inadecuados, modalidades inadecuadas de gestión y de intervención educativa, etc.). A mi parecer el posible empeoramiento del comportamiento debe ser investigado y comprendido teniendo en consideración estas diversas variables etiológicas (Parte de la medicina que tiene por objeto el estudio de las causas de las enfermedades).

Una vez más, de nuestros resultados se evidencia que los sujetos con retardo mental medio son aquellos que, en las tres bandas de edad tomadas en consideración, presentan el incremento mayor de puntos. Como decía precedentemente, entre las variables investigadas la presentación de problemas de comportamiento resulta seguramente aquella que incide mayormente en términos de dificultad y de stress. Esto ha resultado también en nuestro grupo de sujetos. La problemática del comportamiento tiene repercusiones sociales (mayor aislamiento del contexto social y activación para obtener ayuda de la comunidad) y **familiares** (insatisfacción en el rol de padres, reducida percepción de nuestras propias capacidades, etc.) que son importantes y que deben ser tenidas en consideración **para evitar**, como tantas veces he dicho, **que en tiempo la inhabilidad del niño se convierta la inhabilidad de la familia.**

Una ultima variable que quiero poner en consideración, respecto a este tema toca al nivel de capacidad de adaptación alcanzable por los sujetos afectados por el síndrome. Pocos son los estudios sobre Cornelia que han tomado en consideración este aspecto. Conocer cual es el nivel de capacidad de adaptación pero sobre todo identificar cuales son las áreas de fragilidad o de fuerza del síndrome resulta ciertamente importante porque permite de orientar las intervenciones en las áreas de mayor compromiso.

Un primer dato es que las capacidades de adaptación resultan armónicamente deficitarias, esto es frecuentemente encontrado en los sujetos que presentan un retardo mental. En los sujetos afectados por el síndrome no son presentes picos de funcionamientos tales de alejarse en modo significativo de las otras áreas que definen el perfil global. Debe ser dicho que, confrontando los perfiles de los sujetos estudiados con un otro grupo de sujetos con igual grado de retardo mental y edad cronológica ha emergido que los sujetos afectados del síndrome presentan capacidades de adaptación en la media respecto al grupo de control.

Entre las áreas investigadas, como era previsible, el área de habilidad comunicativa resulta mas pobre. Tal dato me permite de retomar las solicitudes y las indicaciones provistas en la participación que he presentado en el precedente congreso en el cual subrayaba la necesidad de comprender los pre-requisitos funcionales relacionados a la modalidad comunicativa presente en el sujeto para después ir a identificar sistemas de comunicación alternativos absolutamente necesarios si se quiere ofrecer al

propio hijo la posibilidad de expresar también las simple necesidades mas allá de evitar peligrosos encierros. Sobre este aspecto no me cansare nunca de insistir desde siempre lo retengo fundamental no solo en la vida del sujeto sino también de los padres que frecuentemente viven con angustia la imposibilidad de comprender el posible malestar de los hijos.

Iniciando la conclusión de esta participación recordando que las dificultades y el stress de los padres deben ser interpretadas también teniendo en cuenta el ciclo de vida del sujeto y de la familia. Tales dificultades varían en el tiempo en relación a la edad cronológica del muchacho. Lo que sale a la luz es que los padres de sujetos mas grandes muestran un nivel de stress mas alto con respecto a los otros padres presentando una presentando una mayor dificultad a redefinir el problema. El mayor pesimismo respecto al futuro de sus hijos y el miedo de no poder garantizarles una vida serena puede, tal vez, explicar la mayor activación de los padres de los sujetos más grandes para obtener la ayuda de los servicios de la comunidad. La dificultad de estos padres a identificar las estructuras de trabajo protegidas, la limitada posibilidad de ubicar grupos de apoyo social son motivos de ansia y preocupación.

Pero ciertamente la preocupación mas fuerte, y en algunos casos una verdadera angustia, es el “después de nosotros”. El miedo que los miembros de la familia no puedan hacerse cargo del hijo acelera la necesidad de identificar, tarea algo difícil, estructuras residenciales adecuadas que puedan garantizar al muchacho una vida serena y digna. Creo, y concluyo, que muchas son las preocupaciones y las tareas a las cuales lo padres están llamados pero estoy también convencido que solo trabajando juntos y uniendo las fuerzas es posible hacer este trabajo menos pesado.

Gracias.