

La higiene en la vida cotidiana

Bénédicte De Freminville

EN RESUMEN | La higiene es considerada como una ciencia que enseña el conjunto de medidas a adoptar para mantener un buen estado de salud, entendiendo la salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social. Conseguir esa higiene en la vida exige energía, tenacidad. Cuando se trata de personas con una discapacidad, estas cualidades van a ser exigidas no sólo a la persona misma sino también y de manera importante a su entorno. El artículo expone las medidas a adoptar para conseguir el disfrute de una vida en todos los terrenos y en todas las edades: la alimentación, el cuidado corporal, la salud física, el cultivo del espíritu, la inmersión en la sociedad y en la cultura, el empleo, la vida autónoma.

UN PLANTEAMIENTO DE BASE

Por definición, la higiene es una ciencia que enseña las medidas adecuadas que se han de tomar para conservar la salud que, según la OMS, es el estado completo de bienestar físico, mental y social. Tener en cuenta la problemática de la higiene en la vida cotidiana exige energía, tenacidad, incluso combatividad y, cuando se trata de personas con una discapacidad, con una dependencia más o menos grande, estas cualidades van a ser exigidas no

sólo a la persona misma sino también y de manera importante a su entorno.

La pregunta que nos debemos hacer es: **¿qué hay que hacer para vivir bien?** Una pregunta que se puede calificar de vasta y ambiciosa. El responderla nos invita a tocar todas las vertientes de la vida de una persona: la alimentación, la limpieza y cuidados personales, la prevención y los cuidados médicos, la actividad física e intelectual, las relaciones sociales, la cultura, el trabajo... Todo lo que permite vivir bien. Y ello nos remite a la imagen que la persona tiene de su cuerpo, a la mirada de los otros, a su autoestima, al placer y al sentido que todo esto tiene para ella. Lo cual nos va a conducir obligatoriamente a los temas de educación, autonomía e inserción social.

Para nosotros, personas ordinarias, la mayoría de los actos que realizamos en este terreno son costumbres, gestos automáticos que hemos integrado desde nuestra infancia, resultado de una educación probablemente cuestionada pero de la que guardamos bellos residuos, por decirlo de alguna manera. De hecho, no tenemos demasiadas dificultades para efectuarlos aunque algunos pueden ser forzados. Nos puede hacer falta, a veces, una cierta voluntad para mantener un buen nivel de exigencia. Pero si nos relajamos, la mirada de los otros se encarga de llamarnos al orden. Sabemos, más o menos, alimentarnos, nos hacemos cuidar cuando sufrimos, salimos, nos trasladamos, etc.

Ante la perspectiva de formar a las personas con síndrome de Down u otra discapacidad para que alcancen una vida autónoma (lo que no quiere decir sin apoyos) y una vida feliz, ¿será necesario crear estrategias educativas, ofrecer ayudas, aportar herramientas, acompañamientos para conseguir que perduren los comportamientos propios de la higiene?

Esto es lo que vamos a tratar de abordar. No pretendemos dar recetas sino que esperamos abrir pistas de reflexión y, sobre todo, de acción.

BÉNÉDICTE DE FREMINVILLE :

Servicio de Genética, CHU Saint-Etienne, Francia

NOS APOYAREMOS ESENCIALMENTE EN DOS ESTUDIOS

En efecto, en el terreno de la discapacidad mental, la literatura aborda poco estos problemas y raramente bajo el ángulo de la autonomía.

- 1) Un primer estudio aparecido en la revista "Down Syndrome News and Update" del Down Syndrome Educational Trust (DSI y EDSA), titulado "Los logros de los adolescentes con síndrome de Down", revela en su segunda parte datos interesantes sobre la realización de cuidados personales y de higiene, vistos bajo el ángulo de la autonomía en 46 adolescentes de 11 a 20 años, escolarizados en un 60% en escuela especializada y un 40% en escuela ordinaria.
- 2) En una tesis mantenida en Clermont Ferrand "Evaluación de la dificultad de cooperación en los cuidados y exploraciones de rutina en los pacientes con necesidades específicas" (cuadro 1), un capítulo está dedicado a la evaluación de la dificultad de realizar los actos normales de higiene o de cuidados en 19 personas con síndrome de Down, de edades de 6 a 28 años, en comparación con 25 hermanos o hermanas o con adultos que tienen otra discapacidad, de 7 a 27 años.

¿QUÉ HAY QUE HACER PARA ESTAR BIEN?

ALIMENTARSE BIEN

Nos vemos invadidos por mensajes que se refieren a la alimentación y no siempre sabemos hacer una correcta selección entre buenas y falsas informaciones. Por otra parte, nuestras costumbres de vida van evolucionando, y modifican los ritmos diarios en los que las comidas constituirían un tiempo de reagrupamiento familiar e intercambio comunicativo.

Sin embargo, el compartir una comida sigue siendo una forma de convivencia para reencontrar amigos en el marco de la casa o en el exterior, y de ahí la socialización. Alimentarse es una necesidad pero debe ser, ante todo, un momento de placer

Entre los adolescentes, el estudio inglés antes citado muestra que:

- la mayoría no tiene problemas para comportarse en la mesa, en su casa o en el restaurante
- el 30% tienen necesidad de ayuda para cortar la carne, pero la mayoría se sirven solos
- el 50% puede hacerse un sándwich o prepararse una taza de té o de café
- fuera de un sencillito tentempié, la mayoría no puede preparar o guisar una comida...

¿Qué estrategias seguir frente a obstáculos potenciales?

El entorno adopta frecuentemente una actitud "compensadora" o "complaciente" hacia el niño o joven con síndrome de Down, particularmente en el terreno de la alimentación: las exigencias no son, entonces, las mismas para él que para los otros (elección de alimentos, cantidades, ritmo en las comidas, comportamiento en la mesa). Él nota muy rápidamente que se le trata de forma diferente. Las malas costumbres que adquiera serán rápidamente asimiladas. Se puede corregirlas, pero resulta más difícil.

1. La educación exige que se le diga «no». "Ser hombre es reconocer que no todo está permitido. No decir «no» a un niño con síndrome de Down es dejarle suponer que la ley no es para él. A través de su comportamiento nos preguntará entonces sin cesar, si la ley común le concierne a él o no", dice Denis Vaginay. Esta actitud termina por excluir a la persona de la sociedad, reforzando su conciencia de que es diferente. Es necesario convencer al entorno (abuelos...).

2. Conocemos mal los principios propios de una buena alimentación. Deberían ser aprendidos desde la más temprana edad para estar perfectamente integrados en el comportamiento alimenticio de cada uno. Revisemos nuestros conocimientos: ¿Proponemos a nuestros niños para sus meriendas la barra de cereales llamada energética o el pan con chocolate? ¿No nos dejamos caer en la trampa de las múltiples informaciones contradictorias que nos ofrecen los mensajes publicitarios?

3. La hipotonía de los miembros superiores, de los dedos y de la pinza puede ser un obstáculo para ciertos gestos como cortar, preparar una comida, llevar los platos. Pero hacer que se responsabilice desde la edad más temprana, aunque haya que incorporar ciertas adaptaciones funcionales, será lo que le ayudará a aprender.

4. La hipotonía buco-facial y la deficiencia de la función masticadora presentan peligros: falsos caminos (al tragar), impiden tener una sensación de saciedad que puede llevar a un comportamiento bulímico con las consecuencias directas sobre el peso y la imagen que la persona tiene de sí misma. Este punto debería tenerse en cuenta en todos los pasos de la toma de control por parte de los reeducadores. E igualmente obliga a realizar una intervención ortodóncica que puede ser bastante precoz. Porque los dientes, bien cuidados y corregidos, son excelentes utensilios.

5. La ausencia de placer: un aprendizaje sin forzar, incluyendo, cuando es posible, el juego y apoyándose en equipos multidisciplinarios, permite a los padres no llevar todo el peso de la educación. Esto permite, sabiendo que muchos trabajan en conexión con un mismo fin, aceptar que hace falta tiempo para obtener progresos. Esto permite, también, una mirada exterior que relaje y reafirme.

6. Un régimen (descartada una alergia grave) obligado, por ejemplo, por una intolerancia al gluten (enfermedad celíaca) o una diabetes, no puede ser un motivo de no integración.

TENER CUIDADO DE SU CUERPO

En nuestro grupo de adolescentes la evaluación muestra que:

- 85% no tiene problemas para vestirse y desvestirse y sabe emplear los complementos (cremalleras y cierres)
- 50% son independientes para la higiene personal: si el 92% se lavan y el 80% se secan sin ayuda, solamente la mitad puede realizar un baño solo, un tercio lavar sus cabellos, un 10 % cortarse las uñas
- 95% tienen continencia día y noche y van al baño sin que se les diga, pero un 35% necesitan ayuda en los baños (vestirse, lavado un 25%), tirar de la cadena (20% no lo hace)
- 65% se lava las manos sin avisarles después de haber pasado por el baño
- casi todos podrían lavarse los dientes y peinarse sin ayuda, pero menos de la mitad lo hacen realmente todos los días sin ayuda.

Los resultados de la evaluación en la tesis de Clermont Ferrand (cuadro 1) van en la misma dirección y muestra igualmente que:

- lavarse los dientes es 9 veces más difícil para el grupo de personas con síndrome de Down que por el grupo control
- lavarse las orejas, 10 veces más
- cortarse las uñas, 4 y media más.

ALGUNAS SUGERENCIAS PARA AYUDAR

La hipotonía dificulta la ejecución de estos actos porque los gestos son más complejos y son fuente de fatiga. Es necesario, pues, adaptar, imaginar, encontrar buenos instrumentos, buenas técnicas, buenas posiciones, ayudas. Por ejemplo, es más fácil lavarse el pelo y aclararlo correctamente bajo la ducha que en el baño; para secar bien los diversos huecos de las orejas, utilizar una toalla específica para esto en cada lavado; se facilita el cepillado de dientes y es más eficaz si se utiliza un cepillo de dientes de pilas o de tres cabezales; para cortarse las uñas, parece más fácil un cortador de uñas que las tijeras que resultan de manejo difícil cuando se tiene una pinza pulgar-índice que es hipotónica, etc.

Para que su hijo adquiera autonomía, los padres deberán acompañarle (pero no hacerlo en su lugar) durante un tiempo más prolongado, incluso en la adolescencia:

- Para enseñar y hacer repetir las maneras adecuadas.
- Para ayudar a localizar las percepciones que han de servir de ayuda: ver en un espejo cómo se ejecuta una acción, la sensación que da el pasar el cepillo por las encías y dientes...

[Cuadro I] EVALUACIÓN DE LA DIFICULTAD PARA REALIZAR TAREAS ORDINARIAS DE HIGIENE O DE CUIDADOS EN UN GRUPO DE 19 PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, EN COMPARACIÓN CON UN GRUPO CONTROL

TAREAS	% DE PERSONAS QUE DECLARARON TENER DIFICULTAD	RAZÓN DE PROBABILIDAD (OR) (95% CI)
Realizar una pequeña tarea de aseo	0	0
Afeitarse la barba, las piernas	0	0
Cortar el pelo	17	1,2 (0,2-9)
Examinar la nariz	24	1,4 (0,3-6)
Recibir una vacuna	50	1,5 (0,4-4,9)
Lavar el pelo	22	2,3 (0,45-11,7)
Cuidar los dientes	59	2,4 (0,7-8,4)
Tragar un comprimido	47	2,5 (0,7-9,2)
Examinar la visión	39	2,8 (0,7-10,9)
Examinar la dentadura	65	3,1 (0,9-11,1)
Examinar los oídos	39	3,7 (0,9-15,2)
Tomar una muestra de sangre	75	3,8 (1-14,7)
Cortar las uñas	50	4,4 (1,1-16,8)
Poner gotas en los ojos	69	4,4 (1,2 (16,6)
Atender pequeños deseos	56	4,4 (1,2-16,1)
Poner un supositorio	63	4,8 (1,3-18)
Lavar los dientes	41	8,9 (1,6-50,8)
Hacer una exploración uro-genital	80	9,5 (0,9-99)
Lavar los oídos	44	10,0 (1,8-55,6)

^aSe comparó el grupo de personas con síndrome de Down con otro formado por hermanos y otras personas con otra discapacidad. Cuando el nivel de OR es 1, el nivel de dificultad es similar en ambos grupos. Cuando OR > 1 el nivel de dificultad es más importante en el grupo con síndrome de Down. Si OR = 3, el nivel de dificultad es 3 veces mayor. En las tareas con OR > 4, existe una gran dificultad en la realización de esa tarea.

- Para seguir ofreciendo su ayuda si el resultado no es, todavía, suficientemente eficaz; o cuando las consecuencias pueden ser nefastas para la persona, no sólo en términos de salud sino también de imagen: lavado de dientes, por ejemplo, deseo de agradar por parte de la persona, o si el resultado es pobre a pesar de la ayuda (peinado).

La propia repetición va a poner en marcha percepciones sensoriales que podrán ser recuperadas de forma inmediata. Este mecanismo (repetición-percepciones sensoriales) ayuda a imprimir y reforzar la memoria de la actividad en los circuitos nerviosos.

Las colocación de fotos frente al lavabo y al lado del cristal pueden ser una buena ayuda para recordar la secuencia de las acciones que hay que hacer, y también lo que hay que hacer (dientes, limpieza de gafas...).

Este aprendizaje, que se hace en casa, no debe impedir que el joven se pueda desenvolver solo cuando esté fuera de casa. Y no como aquel padre, cuyo hijo de 19 años no se lavaba sin su ayuda en la realización de su aseo, y terminó después por rehusar las invitaciones fuera de la familia.

¿POR QUÉ CUIDAR SU CUERPO?

A todos nuestros niños debemos fundamentalmente recordarles el sentido de estos actos cotidianos con el fin de que acepten mejor la presión y el esfuerzo que se necesita para realizarlos.

Este sentido puede no ser tan evidente para los más jóvenes; pero cuando crecen y se codean con los otros, lo comprenden.

¿Por qué se viste uno? ¿Se hace porque es uno de los códigos de nuestra sociedad, para seguir la moda, para luchar contra el frío, para estar a gusto en la actividad que se va a practicar?... Sin duda el mayor motor es para agradar. Tener una buena estima de sí mismo, da gusto agradar.

En la encuesta se revela que:

- 85% de los adolescentes escogen sus propios trajes cada día
- 70% tienen costumbres apropiadas al tiempo
- 85% escogen su nueva ropa y prefiere la moda

TENER CUIDADO DE SU CUERPO ES TAMBIÉN SABER MOVERSE Y RELAJARSE

Para luchar contra la hipotonía y ayudar al desarrollo psicomotor, se ha de tener en cuenta la kinesioterapia y la psicomotricidad desde la etapa de atención temprana, para acompañar al pequeño y a su familia en la evolución neuromotriz y en la tonificación global y buco-facial. Es conveniente continuar largo tiempo para acompañar al pequeño y su familia en la evolución neuromotora y en la tonificación, trabajar sobre el equilibrio, la respiración, la relajación...

Como a toda persona, la práctica de una actividad física aporta bienestar: para el cuerpo, para el espíritu, para desenvolverse mejor en el entorno, porque se está con los otros. He aquí algunos slogans o refranes que sirven para todos:

“Un espíritu sano en un cuerpo sano”.

“La actividad física estimula la actividad intelectual”.

“La práctica de una actividad física es un factor de integración y de lucha contra la exclusión”.

Muchos niños están integrados en clubes deportivos, y puede resultar entonces más difícil seguir creciendo, porque a menudo se exige ahí alcanzar ciertas marcas o records. Es necesario, sin embargo, mantener una actividad física. Un ejemplo.

Cuando Jérôme hubo de abandonar la tutela de la institución en la que se encontraba, él y sus padres reflexionaron juntos en la elección de un deporte: fue el de musculación en un club cercano al domicilio el que les gustó. Y allí no se exigían marcas; el monitor aceptó hacer un programa adaptado y controlarlo; esto se hace en colectividad (él ve a los otros y los otros le ven a él), podía ir solo. Hace ya muchos años que Jérôme es asiduo al centro.

Cuando se ha dejado de ser niño, es más motivante realizar el deporte u otras actividades con jóvenes de su edad y no con los padres.

Al principio Clémence iba a la piscina con los amigos de sus padres y sus hijos. Ahora va sola con Jérôme, y Florence se une a ellos algunas veces. Jérôme y Clémence se sienten observados: el hecho de ser dos atrae sus miradas... pero también da más fuerza para afrontarlo.

La práctica deportiva debe ir acompañada de asesoramiento médico: la presencia de una malformación cardíaca no es una contraindicación, pero es necesario adaptar la actividad y vigilarla más a menudo. Para la práctica de ciertas actividades se aconseja hacer una radiografía de la articulación atlo-axoidea.

Es preciso conocer el tipo de club al que el niño va a ir, estar vigilante sobre la calidad de la integración, los fines que están realmente propuestos. Debe ser un momento de placer, no buscar el “record”. Práctica física sí, pero no el “no importa a qué precio”.

Cuidar el cuerpo es, también, respetar su ritmo, particularmente el del sueño

CUIDARSE

La presencia del cromosoma 21 extra impone una vigilancia que empezamos ya a conocerla bien. Pese a todo, sigue siendo más difícil para las personas con discapacidad acceder a los cuidados necesarios que para las personas ordinarias. Este tema es aún más crucial cuando las personas avanzan en edad. Hay toda una serie de razones que lo explican, algunas de las cuales son de naturaleza estructural:

- Tiempo, disponibilidad y formación de los médicos en relación con los problemas específicos del síndrome de Down y de la discapacidad en general.
- Insuficiencia de la toma de conciencia del dolor, falta de confort y la ansiedad.
- Disparidad en la oferta de cuidados según las regiones.
- No tener en cuenta las dificultades de los cuidadores para realizar los apoyos requeridos por los pacientes con una discapacidad, ni de los medios para ponerlos en marcha.
- Un acceso más difícil a los programas de prevención (frotis, mamografías...) que la población general.

Otros se olvidan del paciente o de su entorno (sin introducir el elemento culpabilizador):

- la aprensión, el miedo del paciente debido a experiencias anteriores: el trabajo de tesis citado anteriormente muestra que explorar los dientes, las orejas o tomar una muestra de sangre resulta cuatro veces más difícil en las personas con síndrome de Down que en el grupo control (cuadro I).
- Las dificultades para expresar el dolor o aquello que no va; nuestra dificultad para ver e interpretar las señales emitidas; el retraso en adquirir la praxis puede alterar la toma de un tratamiento (p. ej., tragar un comprimido)
- El acceso a la información por el paciente en lo que concierne a su salud y la prevención (la relativa al síndrome de Down y a la que debe tener todo el mundo).

LOS “REMEDIOS”

Desarrollar una oferta de cuidados específica para cada discapacidad que comprenda: organización, servicios de cuidados que se han de prestar, etc., y permita a los cuidadores formarse y tener tiempo, y estructuras adaptadas.

Desarrollar búsqueda de instrumentos que sirvan para evaluar el dolor, la depresión, la ansiedad; y los métodos necesarios para el diagnóstico de ciertas enfermedades como la enfermedad de Alzheimer. Todo ello ayudará al entorno y a los cuidadores.

Formar a los cuidadores que se han de responsabilizar de las personas con necesidades específicas.

Sensibilizar a las personas y acompañarles para que tomen conciencia y se hagan cargo personal de sus propias necesidades médicas.

- Ver cómo se les puede ayudar a expresar mejor el sufrimiento (físico o mental).
- Elaborar un cuaderno de seguimiento médico con un calendario, cuya presentación queda por definir (fotos, dibujos, símbolos), que sea una guía para los jóvenes, los adolescentes y los adultos, permitiéndoles conocer las fechas, los lugares y la clase de cuidados a efectuar.
- Preparar, cuando se sepa con antelación el cuidado que se va a dispensar, dando explicaciones, enseñando fotos, películas, localizando los lugares, reuniéndose con los cuidadores. Gracias a esta confianza que se establece poco a poco, la persona sentirá que es tenida en cuenta plenamente, y podrá, con menos temor, expresar sus males, participar en las decisiones de los cuidadores, tomar la iniciativa en una deliberación, si es necesario.
- Idear formas útiles que ayuden a recordar, sin la ayuda de un tercero, la toma de un medicamento como puede ser para el tratamiento del hipotiroidismo, la diabetes, un anticonceptivo oral...

Proponer, según las edades, programas de información y prevención como se hace con los niños y adolescentes actualmente: sobre la violencia (saber decir cuándo algo hace daño), conocimiento del cuerpo, sexualidad, vida afectiva; y también información sobre el tabaco, el alcohol, las drogas, las enfermedades de transmisión sexual.

En cualquier edad puede ser necesaria la atención psicológica, y especialmente en la adolescencia, o cuando haya cambios en la familia, o en las situaciones de integración, de autonomía...

CULTIVAR EL ESPÍRITU

Aprender

Nosotros no llegamos a saber todas las capacidades que pueden tener las personas con síndrome de Down. Cada persona es singular con un patrimonio genético diferente, culturas familiares diferentes, educación y medio ambiente diferentes. Algunos serán más “intelectuales”, otros más “manuales”... como ocurre con cualquiera de nosotros.

Las personas con síndrome de Down van a la escuela maternal, otros están integrados en colegios o institutos. Y ahí trabajan tanto para alcanzar adquisiciones y aprendizajes escolares como para bañarse en la cultura correspondiente a su edad:

- cultura escolar: que incluye la participación en los proyectos generales de excursiones y viajes de ampliación de estudios; o la participación en una coral
- cultivar cursos de esparcimiento con sus expresiones, actitudes, modos...

El cerebro se encuentra en evolución permanente, también en las personas con síndrome de Down. Por eso, en la edad adulta es preciso ofrecer programas de continuidad en las adquisiciones de tipo escolar. Algunos, por ejemplo, mostrarán interés en el aprendizaje de la lectura a causa del trabajo. Otros necesitarán nociones de matemáticas... Cuando la motivación está presente, los aprendizajes se hacen mejor, esto no es un secreto para nadie. Los adultos con síndrome de Down pueden seguir aprendiendo más allá de los 20 años. Es preciso, pues, prever de alguna manera en los proyectos que se llevan a cabo, los lugares de formación continuada. Es, además, un buen medio de lucha contra el envejecimiento y la demencia seniles.

La ortofonía o las actividades de apoyo dirigidas a mejorar el lenguaje han de continuar también incluso después de los 20 años. En efecto, un estudio reciente demuestra que las competencias de las personas con síndrome de Down alcanzan su máximo nivel en la adolescencia; y concretamente en el terreno de la expresión. Siguen progresando en la edad adulta.

Acceso a la cultura

Abrirse a la expresión artística, sea la que sea, seguir en el sentido que marcan las propias inclinaciones o los dones de cada uno. Este es un terreno que está todavía por explotar en la edad adulta. El enriquecimiento aportado por la cultura contribuye, también, a ofrecer una buena imagen de sí mismo, y da material para intercambiar y compartir con los demás. Poder participar en manifestaciones, ir a conciertos, ir al cine con los compañeros. Poder desplazarse o encontrar ayudas, esos apoyos que deben funcionar también por la tarde.

TENER UNA VIDA SOCIAL

En el estudio inglés sobre el grupo de 46 jóvenes, 28 están en escuela especializada y 18 en integración, en una escuela no especializada.

El 58% de todos los adolescentes pasan tiempo con amigos, al menos una vez por semana. Se desprende del estudio, y esto parece normal, que el entorno social y amistoso de los jóvenes está fuertemente marcado por el lugar de escolarización:

- Sólo un tercio de los jóvenes tienen, a la vez, amigos discapacitados y no discapacitados.
- Los jóvenes en escuela ordinaria son más invitados por compañeros no trisómicos a tomar algo o a veladas que sus colegas de escuelas especializadas (69% frente a un 16%).
- Pero un 80% de todos los jóvenes van, de todas maneras, a discotecas o a veladas, y un 40% van, por lo menos, una vez al mes
- El 38% de los adolescentes en escuela especializada tiene un “novio” frente a un 0 en el otro grupo (pero éste es un poco más joven).

Para los autores, esto tiene implicaciones negativas en los dos grupos:

- aquellos que están en la enseñanza especializada parecen tener menos oportunidades para tener relaciones sociales en los lugares o con personas ordinarias. Esto podría conducir a que se sientan menos cómodos en caso de integración posterior en medio ordinario.
- A la inversa, los jóvenes escolarizados en medio ordinario corren el riesgo de sentirse más aislados por la falta de oportunidad de trabar relaciones con otros jóvenes que tienen un nivel similar de deficiencia.

Concluyen aconsejando a los padres a que fomenten las amistades de sus hijos, tanto con personas discapacitadas como no discapacitadas.

Me parece que estas constataciones podrían ser similares en nuestro país. La integración no debe abocar al aislamiento y la soledad.

Esto es lo que señalan las reflexiones de Denis Vaginay cuando habla de la reorganización identificadora de la preadolescencia, y de la importancia que tiene para el joven el vivir este periodo fuertemente rodeado, y especialmente de amigos que tengan y que no tengan síndrome de Down

Los Servicios de Acompañamiento a la Vida Social (SAVS) permiten acompañar a los jóvenes en el camino de la socialización y la autonomía, tanto con sus compañeros con discapacidad (trisómicos o no) como en la sociedad ordinaria.

Es en estas situaciones de integración social cuando el joven podrá poner en marcha sus competencias y verá mejor el interés que tiene haber aprendido todos esos actos de higiene corporal y mental, en los cuales se ha estado entrenando durante largos años. Es la mirada de los otros la que le empuja a conservar estos comportamientos, estas costumbres.

Lo es también para los padres y para los demás hijos, cuando comprueban fuera del ambiente de la casa el resultado de la educación.

Según dos artículos del New England Journal of Medicine, la estimulación previene las demencias seniles cognitivas en las personas mayores ordinarias. Lo mismo debemos pensar que ocurre para todos.

TENER UN EMPLEO

Es preciso conocer a la persona para edificar con ella y su entorno un proyecto profesional que tenga en cuenta sus preferencias y sus cualidades, para formarse en un trabajo que le haga florecer y valorarse, porque apela a sus competencias.

En este terreno deben estar también presentes el acompañamiento, el apoyo, de modo que se pueda evaluar de inmediato, por ejemplo, una situación que se esté deteriorando; y de ese modo se puedan reajustar las demandas, explicar, adaptar...

En una institución voluntaria es preciso organizar e invertir para que haya oportunidades de trabajo y ocio como fuente de esparcimiento, que incluso sirvan para hacer frente a los momentos de paro, y para agrandar el círculo social.

Porque el hecho de tener un trabajo no tiene por qué impedir la vida social y sus tiempos libres. Todos nosotros sabemos bien lo importantes que son para nuestro propio equilibrio.

TENER UN PROYECTO DE VIDA, SER AUTÓNOMO, SER ACTOR DE SU PROPIA VIDA

Implicar muy pronto a las personas en su proyecto, es permitirles imaginar un porvenir con vida autónoma, una inserción en la vida ciudadana, una vida afectiva y social con amigos y relaciones entre las personas ordinarias, pero también con sus compañeros, un trabajo. Es este

REVISIÓN



proyecto de vida el que da sentido a todo el acompañamiento prestado durante años y en particular al aprendizaje de todas sus actividades, mantenidas durante largos años. Pero lo es también porque lo han aprendido a hacerlo solos cuando ha sido necesario. Tal es el objetivo en el que debemos interesarnos, al que los anglosajones llaman autodeterminación, que constituye una verdadera herramienta de trabajo en este terreno.

Roberta, que durante toda su infancia y su adolescencia ha estado en un medio especializado, alcanzados sus 20 años de edad, va a hacerse cargo de su vida cotidiana (higiene personal, lavado, limpieza, compras, controlar su dinero, entrevistarse con su banquero...), porque ha tenido la suerte de poder integrar un lugar de vida independiente con el hecho de enamorarse. Después ha vuelto al colegio, tiene un trabajo en un medio adaptado y se construye una vida social.

“Es autónomo quien sabe pedir y obtener ayuda cuando la necesita para elaborar sus proyectos y realizarlos”, Le Cardinal.

Más que en el caso de los demás hijos, los padres sienten gran temor frente a la demanda de autonomía planteada por su hijo con discapacidad, incluso cuando este proyecto se ha mantenido presente durante largo tiempo y ha conducido a una buena educación de su hijo.

Las reflexiones de los padres y profesionales consiguen en ciertos departamentos la creación de servicios de acompañamiento a la vida social (SAVS) y a la instalación de apartamentos para el aprendizaje dirigido hacia el manejo en la vida cotidiana

CONCLUSIÓN

Hemos visto que para crear las costumbres y las buenas maneras que se han de transmitir a las personas en los temas de la higiene, entendida en su más amplio sentido, es necesario, paradójicamente, acompañarles durante más tiempo y son necesarios apoyos muchos de los cuales están por inventar.

La higiene diaria es una preocupación para todos y, particularmente, en el terreno de la discapacidad. Es un terreno realmente tan amplio, que a veces puede originar grandes desalientos.

Son las personas con síndrome de Down las que nos enseñan que debemos continuar dándoles confianza y acompañarles hacia una mayor autonomía. Debemos, de manera urgente, analizar los terrenos donde las dificultades son mayores, tanto para ellas mismas como para los cuidadores. Esto nos permitirá evaluar los medios a utilizar.

REFERENCIAS

Buckley S, Bird G, Saks B, Archer T. The achievement of teenagers with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 2002; 2: 90-96.

Chapman RS, Hesketh LJ, Kistler DJ. Predicting longitudinal changes in language production and comprehension in individuals with Down syndrome: hierarchical linear modelling. *J Speech Language and Hearing Research* 2002; 45: 902-915.

Faucher L, Faucher R. Orthopedie dento faciale et trisomie 21. *GEIST Soleil* 2001; nº 27: 12-14.

Goyle JT. Use it or lose it – do effortful mental activities protect against dementia? *N Eng J Medicine* 2003; 348: 2489-2490.

Hennequin M, Faulks D, Feine J, Allison P. Dis-mois si j'ai mal ou l'expression de la douleur chez les personnes porteuses d'une trisomie 21. *Actes des Vies Journées de la FAIT 21*, Pau, mars 1999, 83-86.

Hennequin M, Morin G, Feine JS. Pain expresión and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *The Lancet* 3000; 350: 1882-1887.

Vergheze J, Lipton RB, Katz MJ. Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *N Eng J Medicine* 2003; 348: 2508-2516.

Nota: A continuación exponemos una relación de artículos aparecidos en nuestra revista durante los últimos años, sobre temas abordados por el presente artículo.

Bain B. Hablar sobre la sexualidad de mi hijo. *Rev Síndr Down* 2004; 21: 37-38.

Ballesta A, Vizcaíno O, Díaz JD. Arte y capacidades diversas. *Rev Síndr Down* 2007; 24: 46-52.

Canals G. Proyecto Aura – Habitat. *Rev Síndr Down* 2003; 20: 105-109.

Flórez J. La salud de las personas con discapacidad. *Rev Síndr Down* 2005; 22: 8-14.

Flórez J. Nuevos retos. *Rev Síndr Down* 2007; 24: 14-26.

Garvía B. Nuevas generaciones, nuevos retos, nuevas estrategias. *Rev Síndr Down* 2006; 23: 84-88.

Guralnick MJ. Interacción participativa con los compañeros: un estudio comparado entre niños con y sin síndrome de Down. *Rev Síndr Down* 2003; 20: 23-37.

Izuzquiza L, Ruiz R. Formación para la inserción laboral. *Rev Síndr Down* 2005; 22: 125-131.

Kumin L. Progreso en el habla y el lenguaje de los niños y adolescentes con síndrome de Down. *Rev Síndr Down* 2003; 20: 132-141.

McGuire DE, Chicoine BA. Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. *Rev Síndr Down* 2003; 20: 91-102.

Medlen JG. Elegir por sí mismo, previa información, y vivir una vida sana: dos realidades compatibles. *Rev Síndr Down* 2006; 23: 38-44.

Molina Blanco JD. Atención y cuidados odontológicos para los niños con síndrome de Down. *Rev Síndr Down* 2005; 22: 15-19.

Moni KB, Jobling A. Programa de intervención para mejorar la cultura relacionada con la lectura de jóvenes adultos con síndrome de Down: resultados de un programa de tres años. *Rev Síndr Down* 2002; 19: 54-66.

Rondal JA. Dificultades del lenguaje en el síndrome de Down: perspectiva a lo largo de la vida y principios de intervención. *Rev Síndr Down* 2006; 23: 120-128.

Ruiz E. Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Rev Síndr Down* 2004; 21: 84-93.

Troncoso MV. La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Rev Síndr Down* 2003; 20: 55-59.

AGRADECIMIENTO

El presente artículo ha sido traducido con autorización de la revista *Journal de la Trisomie21*, vol. 11, 2004.