



## **CUIDANDO AL CUIDADOR PRIMARIO DE NIÑOS CON SÍNDROME DE WILLIAMS MEDIANTE LA BIOMÚSICA**

**(Julio Hernández Falcón y Víctor Valverde Molina)**

*Megaproyecto “Nuevas Estrategias Genómicas y Proteómicas en Salud Pública”  
SDEI. PTID.05.1 y ENEO-UNAM*

**MEXICO**

**Cuidador Primario.** Implica una tarea sumamente comprometedora para el familiar encargado de velar por el bienestar de un individuo que cursa con una enfermedad crónica o invalidante, debido a que el paciente reclama diversas atenciones a diferentes niveles. El cuidador primario, que por lo general es un familiar y de sexo femenino, se exige demasiado a sí mismo y muchas de las veces se olvida de sus necesidades personales. Cuidar a una persona cercana como un familiar no es tarea fácil, sobre todo cuando se realiza fuera de una institución, ya que el cuidador deja de lado su vida personal para enfocarse casi de tiempo completo al paciente. De manera sutil se van relegando las necesidades básicas del cuidador, prestándoles poca atención y por lo general no dándole satisfacción.

La entrega cotidiana de los cuidadores es total y la satisfacción que obtienen es únicamente la de procurar bienestar a los seres que más quieren; sin embargo, no están exentos de arribar a situaciones que los conducen hacia la frustración, la tensión y a el síndrome del desgaste del cuidador que suele presentarse por el cambio radical del modo de vida y por las limitaciones en las esferas física y psíquica. Así pasa de ser un cuidador funcional al rol de supervisor que procura sólo los cuidados elementales. Es una situación que genera estrés permanente en el cuidador y produce cambios internos que se reflejan, por ejemplo, en un estado de inmunosupresión. Esta situación incrementa la vulnerabilidad biológica y pone en peligro la salud del cuidador.

**Síndrome de Williams.** El síndrome de Williams no reclama de manera total la presencia del cuidador primario, pero no por ello deja de impactarlo, pues incluye limitaciones en el desarrollo pleno del individuo que puede poner en riesgo la vida a corto o mediano plazo. Los individuos que padecen el síndrome de Williams son de personalidad locuaz y muy sociable, ansiosos y emotivos. Pueden presentar depresión y están muy pendientes de la personalidad de los demás, así como de sus estados de ánimo.

Pueden cursar con estreñimiento crónico y dolor abdominal crónico; frecuentemente padecen problemas musculoesqueléticos, hernias, anomalías renales, hipercalcemia, problemas del corazón y los vasos sanguíneos, también problemas con la vista (miopía, estrabismo e



hipermetropía).

Su retraso en el desarrollo propicia dificultades para el aprendizaje, sin embargo, poseen gran memoria auditiva, lo que les confiere mayor habilidad para la música<sup>3</sup>. Este “oído musical”, les ha permitido reunirse para incursionar en la formación de grupos con la finalidad de disfrutar de la música. Por este motivo, sus asociaciones tienen como punto de encuentro el compartir momentos gratos entorno a la interpretación y escucha de temas musicales.

**Asociaciones.** Entre los cuidadores primarios nacen lazos permanentes que los llevan a aglutinarse debido a la similitud de sus historias personales. Surge entonces, la propuesta de asociarse en torno a las instituciones y los profesionales de la salud, así como con los más experimentados, para encarar su muy particular problemática. Por lo tanto, se genera una retroalimentación -consejos de unos cuidadores a otros- para “aligerar el camino”. Es así como nace la Asociación Civil para el Síndrome de Williams que ha solicitado apoyo a diversas instituciones y profesionales dentro de las cuales la ENEO ha sido seleccionada, para integrarse a su proyecto de calidad de vida.

**Ayuda profesional.** Cuando los cuidadores se enfrentan a situaciones difíciles que van más allá de sus conocimientos, tienen como soporte a los profesionales de la salud: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, etc. Infortunadamente, en nuestro país (México) el cuidador actúa en el momento en que la situación se sale totalmente de control.

**Es común que el cuidador desdeñe alguna de las siguientes señales en sí mismo:**

- Alteración en los ciclos sueño (insomnio) y vigilia (somnia). • Cansancio crónico, por lo que se abusa de estimulantes que contienen cafeína o el tabaco. De igual manera, busca sustancias que le permitan conciliar el sueño o lo relajen como el alcohol y medicamentos. • Palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas, entre otras. • Dificultad para concentrarse, por tanto, poca retentiva. • Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés. • Cambios en el consumo de alimentos: aumento o disminución. • Conductas obsesivas como, por ejemplo, limpiar continuamente. • Disminución en su umbral de tolerancia, se enfada fácilmente y por detalles insignificantes. • Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo que derivan en el aislamiento. Atinadamente la UNAM, implementa los llamados “Megaproyectos” que, contempla las Nuevas Estrategias Genómicas y Proteómicas en Salud Pública, reuniendo equipos multidisciplinares donde se participa con un enfoque holístico que busca favorecer la relación paciente-cuidador (y al cuidador consigo mismo) mediante estrategias poco ortodoxas como la **Biomúsica**.

*Biomúsica representa un complejo de técnicas usadas en distintas comunidades terapéuticas y también en grupos de personas sin sintomatología declarada, que integra la música, el canto, el juego, la libre expresión, la creatividad, el ejercicio respiratorio, la narración y la fantasía guiada, aportando los siguientes beneficios a los participantes:*

- Activa o disminuye la circulación de la sangre regulando así la tensión arterial.
- El ritmo cardíaco cambia de velocidad según la forma en que se sincronizan con los ritmos musicales.
- Ayuda a la relajación.
- Disminuye la ansiedad.
- Disminuye la frecuencia respiratoria.
- Disminuye los niveles de corticoides.



- *Aumenta los niveles de endorfinas.*
- *Disminuye el dolor.*
- *Aumenta los niveles de las Ig A y G.*
- *Aumenta los valores de interleucina 1.*
- *Puede influir positivamente en la mente al evocar emociones que tienen que ver con la alegría, el relajamiento y el equilibrio psíquico.*
- *Alivia la depresión y favorece la autoestima*

**La Experiencia síndrome de Williams - Biomúsica** Los resultados son alentadores en estos momentos, ya que los padres de los niños que presentan el síndrome de Williams, se están integrando como un equipo de trabajo mediante dinámicas aglutinantes como es el juego cooperativo 8 y los ejercicios propios de la Biomúsica. Los datos preeliminares: \* la tensión arterial tiende a normalizarse si está por debajo o por arriba de lo normal después de cada sesión \* el manejo de las emociones, poco a poco, se manifiesta de manera espontánea en los participantes que afirman terminar cansados de jugar y de ejercitarse con Biomúsica, pero libres de estados depresivos, ansiolíticos y de la agresividad acumulada durante la semana \* el lenguaje corporal de los participantes denota, una relajación sobre todo en la musculatura facial y corrección de la postura corporal en relación con la columna vertebral .

Todo apunta a que, en un futuro cercano, podremos llevar los conocimientos adquiridos a grupos de individuos de mayor envergadura con problemáticas similares. Cuando los profesionales sanitarios contemplan al cuidador primario como uno de los pilares a apuntalar brindándole los cuidados necesarios, equivale a cuidar del enfermo, como bien señala Vitaliano 9: "cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos".

En esencia las nuevas estrategias de salud pública se sustentan en la democratización de los procesos de cuidado, lo que significa la amplia participación de los cuidadores profesionales y no profesionales dándole sentido a la solidaridad.

