

Sección



EVALUACIÓN



Evaluación de la salud mental

La evaluación de una persona con síndrome de Down en temas relacionados con la salud mental nunca debería iniciarse cuando ya existe un problema. Cuando tratamos de la salud física, se acepta muy bien que la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la evaluación temprana de la enfermedad son factores esenciales para optimizar la salud y limitar la enfermedad. De la misma manera, la promoción de la salud mental, la prevención de un trastorno mental y la evaluación de ese trastorno son componentes esenciales de la atención de la salud mental. Educar a las personas con síndrome de Down, a sus familias y a los cuidadores sobre los medios necesarios para optimizar la salud mental constituye una parte importante de este proceso.

Incluso si un adolescente o adulto con síndrome de Down no parece tener ningún problema de salud mental, es muy útil evaluar los aspectos de su vida que puedan promover su salud mental o, a la inversa, comprometerla. Comprender el sistema de apoyos de una persona, su conexión con los amigos, las actividades de que dispone, su implicación en la comunidad y demás aspectos de su vida nos ayudan a hacernos una imagen de esa persona y a establecer una guía sobre los medios de que disponemos para optimizar su salud mental.

Nosotros recomendamos a los pacientes que acuden a nuestro Centro de Adultos con Síndrome de Down (a partir de ahora, «nuestro centro» o el «Centro de Adultos») que nos visiten anualmente para hacerles una revisión completa de su salud mental, que se inicia en la adolescencia y continúa a lo largo de su vida adulta.

Por supuesto, si el adulto con síndrome de Down sufre cambios en su salud mental o en su conducta, debe llevarse a cabo una evaluación exhaustiva lo antes posible. Al mismo tiempo, la evaluación completa de su salud física nos proporcionará importantes claves para valorar la causa del problema.

En *Matar a un ruiseñor*, Atticus Finch afirmó: «Nunca entenderás realmente a un hombre hasta que te calces sus zapatos y des una vuelta con ellos». En nuestro centro, diseñamos la evaluación para hacer esto de la mejor manera posible. Aunque jamás llegaremos a entender lo que significa ser una persona con síndrome de Down, nuestra evaluación va dirigida a conseguir el máximo de su comprensión. Los objetivos de la evaluación son:

- Comprender los puntos débiles y fuertes de una persona
- Apreciar los aspectos positivos y negativos del ambiente en el que vive.

- Valorar la contribución de los problemas de salud física.
- Discernir de qué modo la persona afronta las tensiones de su vida.

Si un adulto con síndrome de Down ha experimentado un cambio en su estado de salud mental o hay un problema de conducta, la evaluación es similar. Es importante comprender sus puntos fuertes y los elementos del ambiente que le sirven de apoyo. Serán aspectos importantes a destacar a la hora de desarrollar un plan de tratamiento que mejore su salud. Además, nos concentramos en particular en las áreas que pueden contribuir al problema de modo que puedan ser entendidas y utilizadas en favor de la persona.

A la hora de valorar estos temas, generalmente evaluamos:

- La relación entre salud social y salud mental.
- Las habilidades de lenguaje expresivo.
- La autoestima.
- Los soliloquios o habla privada.
- Temas cognitivos como son la necesidad de repetir, la velocidad con que procesa la información, la comprensión del tiempo, las capacidades de pensamiento abstracto.
- El abanico de sus emociones.
- La presencia de factores que puedan precipitar un trastorno mental.
- Los síntomas de enfermedad mental (si los hay).
- La salud física.

Todas estas áreas se irán analizando en detalle más adelante.

DÓNDE REALIZAR LA EVALUACIÓN

Sin duda, ni es práctico ni es posible que todos los adultos con síndrome de Down sean evaluados en nuestro centro (o en otro centro dedicado a adultos con síndrome de Down). De hecho, la demanda es tan grande que por lo general restringimos nuestra práctica a los residentes de Illinois. Si usted va buscando una evaluación de la salud mental en otro sitio, es su responsabilidad el asegurarse de que se evalúan todas las áreas antes indicadas tal como se describen en este capítulo. De modo ideal, debería llevar a la persona con síndrome de Down a una clínica especializada en síndrome de Down donde el personal entienda sobre estos temas, y donde los profesionales de las diversas especialidades trabajen en coordinación para evaluar a las personas con síndrome de Down. El Dr. Len Leshin tiene una página web con una lista de las clínicas que atienden a personas con síndrome de Down (www.ds-health.com).

Si no puede visitar una de estas clínicas, tendrá que conseguir la serie de evaluaciones a partir de los distintos profesionales. Quizá pueda pedir que uno de ellos actúe como coordinador y le ayude a entender cada una de las evaluaciones por separado. Hemos comprobado que suele funcionar muy bien el esfuerzo combinado de los siguientes profesionales:

- Un médico general (médico de familia o internista), para descartar problemas médicos y poder prescribir en caso necesario.

- Un psicólogo, trabajador social u otro profesional cualificado para evaluar las habilidades sociales y proporcionar ayuda en determinados aspectos, así como para valorar los trastornos emocionales y de conducta.
- Un profesor, entrenador o preparador laboral familiarizado con el trabajo puede proporcionar información importante sobre el ambiente laboral o social, la conducta de la persona antes de que surja el problema, y los problemas que pueda experimentar la persona fuera de su casa.
- Si hace falta, habrá que consultar con un psiquiatra o un neurólogo.

ÁREAS QUE DEBEN EVALUARSE

La relación entre la salud social y la salud mental

«Para cualquiera que recibe palabras espontáneas de ánimo, estas son el material con el que se fabrica un verdadero regalo.»

Cristopher deVinck, *The Power of the Powerless*

Nadie, por lo general, es capaz de conseguir una salud mental de una forma completamente independiente. El sentimiento de bienestar requiere sentirse conectado a los demás. Por ejemplo, la mayoría de nosotros necesitamos sentirnos queridos y aceptados por otros para sentirnos realmente bien con nosotros mismos. Y eso es justo lo que les sucede a las personas con síndrome de Down. Puesto que los adolescentes y adultos con síndrome de Down mantienen por lo general un mayor grado de dependencia de los demás en la mayoría de las áreas de su vida, no puede sorprender que tengan que apoyarse en los otros para alcanzar un buen grado de salud mental. Y, sin embargo, con frecuencia se olvida que la importante contribución de amigos y familiares constituye un componente cualificado en la salud de las personas con síndrome de Down.

Hace unos años se clausuró en Illinois una gran institución pública. Los adultos con discapacidad intelectual fueron trasladados a residencias nuevas y más pequeñas. Algunos de los residentes tuvieron problemas de comunicación muy importantes. Entre los residentes había una interacción social que a primera vista parecía pequeña. A los ojos de un observador, parecía que no dependían unos de otros en términos de estímulo-



lo social. Sin embargo, cuando con el tiempo se siguió la evolución de los residentes, se comprobó que quienes fueron trasladados a la nueva residencia junto con otros provenientes de la institución antigua funcionaban mejor que quienes fueron separados de sus antiguos compañeros. Y esto se vio incluso en aquellos que tenían importantes problemas de comunicación. Incluso la tasa de supervivencia fue mayor en quienes fueron trasladados junto con sus compañeros. La interacción social forma parte de la actividad que fundamenta nuestra vida, aunque a los demás no les resulte tan evidente (Heller, 1982).

Las personas con síndrome de Down necesitan interactuar con la familia, los amigos, los compañeros y demás personas, igual que nos ocurre a todos. La carencia de uno de estos grupos puede suponer un problema importante. Y esto es cierto incluso si nunca se percibió claramente una interacción con el grupo, como se ha comentado en el párrafo anterior.

También es importante para la salud mental una participación en la vida comunitaria que tenga sentido. El participar en actividades, aficiones y acontecimientos de la comunidad estimula el sentimiento de bienestar, impulsa la autoestima y ayuda a que la persona desarrolle y mejore sus habilidades sociales. La actividad física, los acontecimientos sociales, los viajes, el aprender nuevas ideas y las oportunidades para interactuar con otras personas mientras se llevan a cabo estas actividades resulta, en conjunto, beneficioso. Como lo es también el desempeño de un trabajo interesante y satisfactorio. En el capítulo 3 describimos con más detalle por qué las interacciones sociales son esenciales para el bienestar mental de los adultos con síndrome de Down.

En nuestro centro, el trabajador social asesora la salud social de cada individuo. Se consigue la información a partir de un listado de preguntas sobre el apoyo de la familia y de los amigos, las oportunidades de entretenimiento y otros sistemas de apoyo, el ambiente laboral o escolar, y demás aspectos de la vida diaria. Responden a este cuestionario tanto las personas con síndrome de Down como su familia. Si es necesario, se pregunta también al equipo de la institución donde vive o al del programa de día, maestros y demás personas que sean importantes en su vida.

Por último, cada miembro del personal de nuestro centro es consciente de su papel para valorar la salud social de cada individuo. A menudo esa persona revelará una porción importante de información durante la parte menos formal de la evaluación. Por ejemplo, en esa fase inicial dedicada «a entrar en calor», el médico pregunta: «¿Qué haces para divertirte?». Esta fase es menos intimidante, da a la persona con síndrome de Down una oportunidad para sentirse más confiada y revela entonces con frecuencia información importante sobre su salud social. Del mismo modo, puede dársele de modo informal a la recepcionista, la enfermera u otras personas. Esta información se comparte con el resto del personal del centro para completar la creciente recogida de datos.

Habilidades del lenguaje expresivo

Otra área que debe evaluarse corresponde a las habilidades del lenguaje expresivo, es decir, su capacidad para comunicar a los demás un mensaje mediante la utilización del habla, los gestos o alguno de los métodos alternativos o aumentativos. La capacidad o incapacidad para expresarse ejerce un notable impacto sobre la promoción de la salud mental y la prevención de la enfermedad mental.



En nuestro centro, realizamos una evaluación básica e informal sobre las habilidades de comunicación. Nos centramos en la articulación, inteligibilidad y capacidades globales de comunicación. Si son necesarios una evaluación o un tratamiento adicionales, enviamos al adulto a un especialista del lenguaje. Hemos comprobado que el 75% de nuestros pacientes son entendidos por sus familiares durante la

mayor parte del tiempo, mientras que solo el 28% lo son por personas no familiares. Es evidente que la inteligibilidad es un aspecto importante que debe evaluarse.

Además de comprender las habilidades verbales, es esencial realizar una valoración básica de la capacidad del adulto para expresar sus sentimientos. Es justo esto también lo que preguntamos a los familiares. En nuestra experiencia, la mayoría de las personas con síndrome de Down se muestran abiertas y fiables al expresar sus sentimientos de forma no verbal, aun cuando muchas tienen dificultad para expresarlos verbalmente. Por desgracia, vemos que muchos cuidadores tienen dificultad para interpretar la causa u origen de las expresiones no verbales del individuo.

Cuando la familia o los cuidadores de una persona con síndrome de Down tienen dificultad para comprender las expresiones no verbales, es más probable que la persona tenga un diagnóstico de trastorno mental. En nuestros pacientes *sin* diagnóstico de enfermedad mental, el 78% tenían cuidadores que nos dijeron que podían entender en su mayoría las expresiones no verbales de la persona con síndrome de Down. En los que tenían un diagnóstico de trastorno mental, solo el 26% tenía cuidadores capaces de comprender la mayoría de las expresiones no verbales de sus sentimientos.

A partir de estos datos, no están claros la causa y el efecto. En otras palabras, los datos no prueban que la incapacidad del cuidador para comprender las expresiones no verbales sea la que origine una mayor incidencia de trastorno mental. Y sin embargo creemos que este es el caso. Por tanto, el saber lo bien que una persona con síndrome de Down expresa sus sentimientos es esencial para comprender la salud mental y para evaluar el riesgo de que padezca un trastorno mental. El capítulo 6 analiza más ampliamente de qué manera puede utilizarse esta información para promover la salud mental.

Otras áreas de evaluación

La valoración de la salud mental comprende también las evaluaciones de otras importantes áreas que guardan relación con el funcionamiento social y emocional. Estas áreas son evaluadas mediante preguntas en el examen médico y en la evaluación psicosocial semiestructurada, y de manera más informal hablando con el adulto con síndrome de Down, sus padres y cuidadores. Estas áreas son:

- Memoria (analizada en el cap. 5).
- Elementos de autoestima (cap. 7).
- Soliloquio o habla privada (cap. 8).
- Tendencia a reiterar (cap. 9).
- Rapidez de procesamiento (cap. 4).
- Comprensión del tiempo (cap. 4).
- Capacidad para utilizar el pensamiento abstracto (cap. 4).
- Diferencia y semejanza entre edad cronológica y edad mental (cap. 4).
- Abanico de emociones (cap. 4).
- Temas relacionados con el transcurrir de la vida, como son la adolescencia y tercera edad (cap. 10).
- Factores que pueden precipitar el trastorno mental (cap. 11).
- La evaluación de los trastornos de salud física (sección III).

El diagnóstico de los trastornos de salud mental en los adultos con síndrome de Down

Para valorar los síntomas y trastornos de salud mental en los adolescentes y adultos con síndrome de Down utilizamos la cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR). Sin embargo, tal como ha ocurrido con otros profesionales de la salud mental en el campo de las discapacidades intelectuales, hemos comprobado que los criterios del DSM-IV-TR deben adaptarse para poder utilizarse en las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales (Sovner, 1986). Esto se debe a las dificultades en el lenguaje verbal expresivo y a las dificultades conceptuales que pueden limitar la capacidad de la persona para describir sus síntomas.

Entre nuestros criterios adaptados destaca la importancia de la observación de los cambios más que del informe personal. Por ejemplo, los criterios del DSM-IV-TR para el diagnóstico de depresión mayor incluyen cambios observables de conducta como pueden ser el retraimiento, la pérdida de interés por cosas que antes le interesaban, los cambios en los hábitos de sueño y comida, la pérdida de energía y la aparición de fatiga, etc. Los padres o los cuidadores no tienen dificultad para observar e informar sobre estos cambios.

Sin embargo, los criterios originales del DSM-IV-TR incluyen también síntomas que uno mismo debe describir, como son las expresiones verbales de tristeza o los sentimientos de culpa y de inutilidad. Las personas con síndrome de Down muy raras veces expresan estos síntomas. Si bien estos sentimientos de tristeza y de inutilidad no tienen un corolario conductual, hemos visto que la mayoría de los cuidadores observan con facilidad demostraciones de tristeza en su expresión facial y en el lenguaje corporal (caída de hombros, etc.), así como en nuestros criterios de «pérdida de chispa, vida, vitalidad». Lo que también ayuda en este proceso es que los familiares son a veces observadores muy astutos de quien tiene síndrome de Down. Estamos seguros de que, incluso sin que haya información por parte de la propia persona, los cambios que se observan en la conducta permiten hacer un diagnóstico preciso de los trastornos de salud mental.

Véase el capítulo 12 para un análisis más completo de la evaluación del trastorno mental.



Salud física

La evaluación de la salud mental queda incompleta si no se evalúa también la salud física. En todas las personas existe un alto grado de interacción entre la salud mental y la física. Para las personas con síndrome de Down parece que es mayor todavía, por lo que resulta más necesario valorar y comprender los problemas de salud física.

Estos problemas pueden afectar directamente a la salud men-

tal. Por ejemplo, la depresión puede ser manifestación de hipotiroidismo. Los problemas físicos pueden contribuir indirectamente a la enfermedad mental. Por ejemplo, el dolor prolongado o una enfermedad crónica pueden ocasionar depresión. Estos son aspectos de salud física bien caracterizados en las personas con síndrome de Down o sin él.

Otra razón por la que es importante comprender la interacción entre salud física y mental es que las personas con síndrome de Down con frecuencia tienen dificultades de lenguaje expresivo. Las personas que muestran esta dificultad para expresar sus molestias físicas son más propensas a tener problemas de salud mental o de conducta.

La historia completa y la exploración física forman parte de la evaluación de la salud mental. Además, si existen problemas de salud mental o de conducta suelen ser necesarias otras pruebas; por ejemplo, análisis de sangre, radiografías, electroencefalograma, etc. Con frecuencia, se necesitan más pruebas y análisis en una persona con síndrome de Down que en otra que no lo tiene. Si no es capaz de contar su historia con fidelidad y decirnos los síntomas de su problema físico, será necesario recurrir a pruebas adicionales para descartar cualquier causa física de su problema de conducta. En el capítulo 2 se amplía la información sobre la interacción entre salud física y mental.

RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN

Para muchos adultos con síndrome de Down, este será el final de la evaluación. Lo están haciendo bien. Recomendamos que los padres o quien solicitó la evaluación reciban un informe escrito con los resultados y se les dé la oportunidad de analizarlos conjuntamente. Se destacarán las áreas en la que hay puntos fuertes y se indicarán los medios por los que se puede optimizar la salud mental. Muchas veces, los padres o cuidadores se sienten aliviados al saber que una conducta determinada que ha sido analizada resulta habitual en las personas con síndrome de Down y debe contemplarse como una característica y no como trastorno mental. Si hay que dar recomendaciones sobre algún tratamiento, deberán explicarse de forma completa e implementarse, y si es necesario se reco-

mendará consultar con otros especialistas. Si finalmente parece que el adulto con síndrome de Down puede tener una enfermedad mental, se recomendarán más evaluaciones, como se analiza en la sección III.

CONCLUSIÓN

De forma ideal, la evaluación de la salud mental de una persona con síndrome de Down se inicia antes de que surja un problema. Es importante comprender los puntos fuertes y débiles del individuo; valorar su ambiente, incluidos los contactos sociales y el apoyo que recibe por parte de familiares y amigos; y evaluar la conexión que existe entre salud física y mental. Debe utilizarse toda esta información no solo para promover la salud mental sino para entender mejor la propia enfermedad mental y recomendar el tratamiento apropiado. En cuanto a otros temas que deban tenerse en cuenta a la hora de evaluar a una persona con síndrome de Down serán abordados a lo largo de este libro.