



Planteamientos terapéuticos de la enfermedad mental

Una vez que la enfermedad mental es diagnosticada, el paso siguiente consiste en desarrollar la intervención terapéutica. De los capítulos 14 a 23 se analizan los tratamientos específicos que a menudo son eficaces para los adolescentes y adultos con síndrome de Down a los que se les ha diagnosticado un particular problema o trastorno mental. Sin embargo, puesto que muchos de estos tratamientos implican el asesoramiento de apoyo o la prescripción de ciertas clases de medicamentos, ofrecemos ahora una visión de conjunto de los temas generales relacionados con estos planteamientos terapéuticos con el fin de evitar su repetición en un capítulo tras otro.

PARTE I: CUANDO LA ORIENTACIÓN Y EL ASESORAMIENTO DE APOYO SON NECESARIOS

El asesoramiento puede ser extraordinariamente útil para algunos adolescentes y adultos con síndrome de Down. En la circunstancia correcta, el asesoramiento de un terapeuta formado, sensible e inteligente puede:

- Prestar apoyo y dar ánimo a la gente.
- Promover el orgullo y la autoestima.
- Ayudar a la gente a identificar y resolver los problemas de su vida.
- Ser una parte útil en el tratamiento de problemas más graves como por ejemplo la depresión, la ansiedad, los trastornos obsesivo-compulsivos, etc.

Esto suena precioso, y puede serlo, pero hace falta que se den una serie de condiciones si se quiere que las personas con síndrome de Down se beneficien de este asesoramiento.

Para que un adulto con síndrome de Down y su familia y cuidadores lleguen a hacerse un juicio que esté bien informado sobre la necesidad y eficacia del asesoramiento, necesitan asegurarse de que:

- Los asesores tienen la educación, formación, experiencia y sensibilidad adecuadas.
- Encajan bien las personalidades del asesor y de la persona asesorada.
- El asesoramiento resulta ser un proceso seguro y sin riesgos.
- El proceso del asesoramiento se plantea objetivos valiosos, utiliza los medios para conseguirlos y evalúa el resultado.

LOS ASESORES

El término «asesor» es un término genérico que utilizamos para referirnos a cualquier profesional que está formado para identificar y resolver cualesquiera problemas de carácter emocional o comportamental que las personas presenten en su vida. Son muy diversos los profesionales formados para ofrecer asesoramiento, y abarcan asistentes sociales, psicólogos, asesores, psiquiatras, asesores religiosos y terapeutas matrimoniales y familiares.

En la mayoría de los casos, no importa cuál sea el tipo de profesional que usted busque como asesor. Lo que más importa es su capacidad para establecer una relación así como su formación y experiencia. Su capacidad para utilizar un abordaje específico en su asesoramiento también dependerá más de su formación que de su título académico o profesional. Por ejemplo, el asesoramiento en el campo del comportamiento se inició hace más de 40 años dentro del campo de la psicología, pero actualmente su abordaje lo emplean todos los profesionales relacionados con el asesoramiento. Como segundo ejemplo, el asesoramiento de matrimonios y familiar lo iniciaron hace unos 30 años asesores pertenecientes a prácticamente todas las diversas profesiones y sigue siendo practicado por todos esos campos como área especializada de formación y práctica (v. más adelante sobre este abordaje como ejemplo). Hay también un campo relativamente nuevo de asesoramiento que se especializa en este enfoque, y está representado por los terapeutas matrimoniales y de familia. Por consiguiente, tanto estos terapeutas como los demás profesionales asesores que estén adecuadamente formados en este campo son capaces de practicar este tipo de asesoramiento. Al igual que en el asesoramiento de matrimonio y familia, la mayoría de los demás profesionales asesores utilizan sus propios abordajes y técnicas de asesoramiento, siempre que estén bien formados para llevarlos a cabo.

No obstante, existen varias profesiones que realizan tareas específicas que son propias de esas profesiones.

- Los **psicólogos** están formados para ejercer el asesoramiento pero tienen además una especial práctica en psicometría. La psicometría utiliza tests e instrumentos estándar para medir diferentes áreas del funcionamiento mental y conductual. Existen muchos tipos diferentes de tests estándar (baterías neuropsicológicas, tests de personalidad, medidas de las habilidades adaptativas y del funcionamiento maladaptativo, tests de trastorno por déficit de atención con hiperactividad, etc.). Sin embargo, los tests que a menudo se mencionan como psicológicos son los tests

habituales que miden el coeficiente intelectual como medida del nivel de funcionamiento intelectual de la persona. Con frecuencia las agencias estatales solicitan estos tests con el fin de establecer el grado de retraso mental de las personas con síndrome de Down u otra discapacidad.

- Los **psiquiatras** tienen también algún papel propio en el campo de la salud mental. Son médicos o doctores en osteopatía que han sido formados para tratar a las personas con problemas de salud mental. A menudo poseen formación en el campo del asesoramiento pero muchos se especializan en el manejo de los fármacos psicótropos. Estos son los medicamentos que se utilizan para tratar los problemas de salud mental como, por ejemplo, los antidepresivos, los ansiolíticos (contra la ansiedad) y los antipsicóticos. Para complicar más las cosas, los médicos no psiquiatras tienen también capacidad para prescribir fármacos psicótropos, y muchos lo hacen en su práctica. Este es el caso principalmente en problemas que presentan los síntomas más frecuentemente conocidos, como son la depresión y la ansiedad. Los médicos pueden también derivar a la consulta de un psiquiatra, al igual que lo hacen para cualquier otra especialidad médica. Además, muchas personas pueden consultar inicialmente a un psiquiatra que ayude al diagnóstico y recomiende el fármaco para el problema de salud mental, pero después pueden recurrir a su propio médico general para que siga firmando las recetas y continúe evaluando médicamente el problema.

LA PRESENCIA DE UN PROBLEMA DE SALUD MENTAL MÁS IMPORTANTE ¿EXIGE EL TRATAMIENTO DE UN PSIQUIATRA O DE UN MÉDICO?

La respuesta es doble, Sí y No. Los asesores que diagnostican problemas de salud mental en su práctica y carecen de capacidad para prescribir medicamentos referirán al paciente a un médico para que formule la prescripción de medicación psicotrópica. En estos casos, el asesor suele seguir viendo a la persona dentro de su asesoramiento, mientras el médico vigila la medicación. Del mismo modo, muchos médicos que prescriben los medicamentos para los problemas de salud mental referirán al paciente a un asesor para que continúe realizando sus tareas de asesoramiento. En ambos casos, el paciente se beneficia de la combinación de ambas terapias: la medicación y el asesoramiento continuado. Todos los estudios confirman que tanto la medicación como el asesoramiento pueden ser beneficiosos, pero su combinación es con mucho la terapia más eficaz a la hora de resolver este tipo de problemas y síntomas (Frank y cols., 1990).

Pago por los servicios de asesoramiento

Sería una desidia analizar el asesoramiento sin comentar sobre cómo la gente paga por este servicio. La verdad es que los servicios de asesoramiento y salud mental están lamentablemente mal financiados por las aseguradoras y los servicios del gobierno en Estados Unidos. Las aseguradoras privadas o del gobierno pueden no pagar por este servicio y, cuando lo hacen, a menudo no pagan más de un tercio o la mitad de lo que cuesta el servicio. Ciertamente, los pagos están por debajo de lo que se paga por un gasto equiparable que implique un problema médico.

Aun así, se ha progresado mucho en este campo en los últimos 30 años aproximadamente. El caer en la cuenta de este tipo de problemas y el pagar por ellos han crecido de manera exponencial. La punta de lanza para conseguir estos cambios han sido las familias de las personas con problemas de salud mental. Además, la mayoría de las profesiones relacionadas con el asesoramiento se han inclinado por el cobro de sus servicios a través de terceras partes. La mayoría de las compañías aseguradoras que cubren los servicios de salud mental cubren el asesoramiento ofrecido por trabajadores sociales, psicólogos y psiquiatras; algunas cubren también los servicios de otros profesionales. Sin embargo, la política de cada aseguradora es diferente. Conviene llamarlos antes para conocer qué tipo de servicios cubren. Si sus servicios son limitados, es posible cambiar a una cobertura diferente cuando la póliza es abierta, o tratar de gestionar una cobertura más amplia que abarque los servicios de salud mental.

Educación y formación

Las personas con síndrome de Down necesitan asesores terapeutas plenamente cualificados. Solo porque sus pensamientos y sentimientos pudieran parecer menos complicados que otros de su misma edad no significa que alguien que no es un asesor profesional «sea suficiente» para asesorarles.

Al igual que para otros adolescentes y adultos, las personas con síndrome de Down deben recibir el asesoramiento por parte de un individuo que tenga como mínimo un grado de máster obtenido en un programa acreditado dentro de la profesión que haya elegido (cuatro años de estudios universitarios y por lo menos dos más del programa máster especializado en el campo del asesoramiento). Deben poseer además el título o licencia dentro de la profesión elegida otorgado por el estado donde ejerce. En la mayoría de los casos, la licencia estatal se obtiene tras aprobar un examen de acreditación y de haber ejercido el número exigido de horas bajo la supervisión de un clínico sénior, una vez terminado el programa educativo académico. Su formación y su posterior experiencia laboral deben estar documentadas en un escrito que deberá estar a disposición de quien recabe su asesoramiento, junto con una copia de su diploma.

En el campo de la discapacidad, existen diversos tipos de gerentes de casos, incluidos los profesionales cualificados en retraso mental. Existen también los gerentes y cuidadores directos en los complejos de viviendas residenciales y en los centros de trabajo. Estas personas ejercen papeles críticamente importantes y por lo general son gente muy cuidadosa y sensible, pero no han tenido previamente formación o educación para actuar como asesores, por lo que no se les debe considerar apropiados para desempeñar esta tarea.

Temas personales

Los asesores deben ser personas sensibles, clarividentes y atentas. Además, su experiencia a lo largo de la vida puede ser un factor importante para asesorar con garantía. Los asesores que han «estado allí» (han experimentado aspectos diversos de la vida: matrimonio, criar niños, sufrir el duelo por alguna pérdida, etc.) con frecuencia comprenden mejor

y prejuzgan menos que los que son más jóvenes o menos experimentados. De hecho, los estudios han comprobado que los terapeutas mejor considerados tienden a ser más experimentados y prueban diversos abordajes hasta dar con el que mejor se ajusta al individuo y a su problema. Puede que los terapeutas más jóvenes necesiten ser más rígidos en sus enfoques simplemente porque carecen de experiencia de la vida o del tratamiento a la hora de probar las diferentes alternativas que funcionen. Afortunadamente, los asesores jóvenes suelen estar supervisados por terapeutas más experimentados. Esta forma de actuación puede ofrecer «lo mejor de ambos mundos»: la energía y el entusiasmo del joven terapeuta acoplados a la sabiduría de un supervisor maduro.

Otra cuestión es si el asesor debería tener experiencia previa de trabajo con las personas con síndrome de Down. En nuestra experiencia, un asesor que goce de dicha práctica puede ayudar a que el adulto con síndrome de Down disfrute de un asesoramiento más positivo. Esto sucederá si nota que el asesor le entiende y aprecia de verdad, tanto en sus puntos débiles como en sus puntos fuertes. El asesor que «sabe» hace las preguntas correctas y atiende a los temas correctos; esto significa «te entiendo» para la persona que recibe el asesoramiento.

Pero por otra parte, puede ser muy difícil encontrar un asesor entrenado que posea experiencia sobre los adultos con síndrome de Down. En este caso, la mejor opción será encontrar a alguien deseoso de aprender. De hecho, cuando empezamos este centro, teníamos muy poca experiencia de cómo comprender a las personas a las que ahora atendemos. Teníamos, sin embargo, gran respeto por el conocimiento que poseían los familiares que los cuidaban. Escuchamos y respetamos las ideas de los cuidadores que han invertido tanto tiempo, energía y esfuerzo en su intento de comprender y defender a la persona que está a su cuidado. Si un asesor es capaz de aportar su propio conocimiento y, además, está abierto a aprender de la familia, entonces esta colaboración tiene una oportunidad excelente de que funcione. En cambio, si el asesor parece minusvalorar a la persona con síndrome de Down o carece de comprensión y respeto hacia ella o sus cuidadores, será mejor prescindir de él.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Una regla esencial en el mundo del asesoramiento es que el profesional no tenga un «papel dual» con la persona asesorada. Esto significa que sólo desempeñe el papel de asesor para la persona asesorada y no el de amigo, padre, cuidador, gerente, supervisor, vendedor y, menos aún, amante o compañero sexual. El personal o los gerentes de los centros residenciales o sitios de trabajo no pueden servir de asesores para las personas con las que trabajan o a las que supervisan. Simplemente, eso no funciona.

Puede resultar un tanto confuso si al personal al que se asigna como gerentes de casos o a cuidadores directos se les llama «defensores» o incluso «asesores». Si bien pueden defender con toda propiedad las necesidades y servicios de la persona y asistirle en sus cuidados, no pueden servir como su asesor. Esto debe quedar en manos de los asesores profesionales con el fin de mantener la integridad y la seguridad de este proceso (v. los apartados de Seguridad y Confidencialidad, más adelante).

Temas sobre seguridad

Los asesores sin duda atienden a seres humanos pero deben también mantener con todo cuidado un papel y una frontera profesionales si quieren asegurar la inocuidad y segu-

ridad de la experiencia asesora. Ha ido creciendo la conciencia pública en relación con la preocupación sobre la seguridad ante las acusaciones de abuso por parte de personas religiosas y otras que atienden a los niños. Las familias están también preocupadas por motivos de seguridad en relación con sus parientes con síndrome de Down que dependen del cuidado de otras personas.

Puede producir cierto alivio el saber que la seguridad y los temas de confidencialidad siempre han sido el centro de atención del campo de los asesores desde que se inició esta profesión. Así como los profesionales médicos tienen el cuidado de que esté presente el personal de enfermería durante cualquier procedimiento médico, los asesores deben ser cuidadosos cuando ejercen su asesoramiento individual. Por ejemplo, una manera de conseguir seguridad durante las sesiones de asesoramiento individual es dejar abierta la puerta varios centímetros. La persona en consulta no es oída desde fuera de la puerta (para proteger la confidencialidad, v. más adelante), pero los demás asesores o miembros de la familia pueden ver lo que pasa dentro.

A veces es aconsejable tener presente a una segunda persona del equipo durante las sesiones de asesoramiento. Por ejemplo:

Teresa, mujer de 28 años con síndrome de Down, vino a asesorarse sobre temas relacionados con la sexualidad y las citas. Tenía muchas preguntas sobre sexo y su relación con un amigo suyo. Sus preguntas manifestaron mucha información equivocada y confusión sobre lo que «sexo» significaba. Como ejemplo, preguntó si estaba embarazada cuando tenía la regla. O si podría quedarse embarazada al besar a su amigo.

Aunque Teresa era muy verbal y capaz en el manejo de sus habilidades de la vida diaria y tenía un trabajo en la comunidad, era inmadura en algunas áreas y no tenía un sentido correcto sobre lo que era privado. Preguntaba cuestiones sobre sexo a cualquiera que se encontrara, incluidos los clientes en el sitio de trabajo o personas extrañas en reuniones sociales. Cuando su madre se enteraba de esto se sentía avergonzada y trataba de contestar a las preguntas de su hija. Por desgracia no se sentía cómoda discutiendo estos temas y la hija no parecía entender sus explicaciones. Poco después la madre trajo a su hija a nuestro centro.

En el centro, Teresa fue sometida a una exploración física completa (a cargo de Janet Bilodeau (una experimentada enfermera), y ella y su madre mantuvieron una reunión con el Dr. McGuire (del personal asesor) para comentar esa conducta inapropiada. Aunque Teresa pidió sesiones individualizadas de asesoría aceptó que estuviera presente junto al Dr. McGuire un miembro femenino del equipo, Jenny Howard, que había formado parte del equipo del centro durante muchos años. Jenny aportó mucho en cuanto al tema de seguridad (en beneficio del Dr. McGuire y de Teresa), pero también lo hizo al ofrecer su perspectiva femenina al conjunto de la discusión.

Para manejar su problema de conducta social, Teresa aceptó anotar por escrito cualquier pregunta que tuviera sobre sexo y citas, y de comentarlas sólo cuando se reuniera con el equipo del centro (o con su madre). También se programó una reunión con ella sobre educación sexual con Jenny y Janet. Lo interesante fue que, en el curso del proceso de asesoramiento y de la educación sexual, el personal del centro comprobó que Teresa no deseaba realmente tener sexo, sino solamente sentirse querida por su novio. Con el tiempo, estos y otros temas fueron solucionándose a plena satisfacción de Teresa y su familia.

Como ilustra este ejemplo, el prestar atención cuidadosa a los temas de seguridad protege la integridad del proceso de asesoramiento, al tiempo que permite la discusión y la correcta resolución incluso de los problemas y temas personales más sensibles.

Confidencialidad

La confidencialidad es también un tema clave del asesoramiento. ¿Cómo puede nadie sentirse libre para hablar sobre temas personales sensibles («abrir su corazón»), si esa información no se va a guardar de forma privada y confidencial? La profesión responsable del asesoramiento es clara sobre este tema para los adultos de la población general. Se permite a los asesores comentar con el supervisor hechos conocidos durante el asesoramiento, si bien este deberá mantener una estricta confidencialidad. Por otra parte, el único momento en que la confidencialidad se rompe es cuando la persona que está siendo asesorada muestra una amenaza clara de herirse a sí misma o a otros, o cuando la persona permite que se proporcione una cierta información, como por ejemplo a una compañía aseguradora, por motivos de prestación económica.

La confidencialidad es más complicada en el caso de los adolescentes de la población general. En un sentido estrictamente legal, se permite a los tutores legales acceder a los antecedentes y documentos registrados hasta que el adolescente alcanza la mayoría de edad, los 18 años en la mayoría de los estados. Sin embargo, y con el fin de conseguir la confianza, los padres permiten invariablemente que sus hijos de 14 años o más (e incluso de 12 y 13 años, si se les ve bien maduros) estén bajo el principio de la confidencialidad, excepción hecha de los temas serios de seguridad (amenaza a sí mismo o a otros).

El tema se hace más complicado para los adultos con síndrome de Down. Cronológicamente son adultos pero, en nivel de desarrollo, a menudo se parecen más a los niños o adolescentes. Los temas legales resultan también confusos para muchas de sus familias. De hecho, adultos con síndrome de Down que tienen tutores legales (establecidos mediante la adecuada acción judicial) están sometidos a las mismas reglas que los niños de la población general. Los tutores tienen acceso a sus documentos. En cambio, los adultos con síndrome de Down (por encima de la edad de la mayoría) que no tienen tutores legales son considerados como sus propios tutores y, por tanto, tienen todos los derechos legales de los demás adultos. Hemos visto que a veces esto presenta problemas legales, como pudiera ser el caso de personas que son sus propios tutores y no acceden a recibir el tratamiento médico necesario. Sin embargo, no hemos experimentado esto como un problema importante a la hora de asesorar a las personas. En la mayoría de los casos, una vez que se les ha explicado sus derechos cuidadosamente, los adultos con síndrome de Down aceptan compartir la información relevante con sus cuidadores. Esto es una suerte porque es raro el caso en que el asesoramiento individual no deba implicar de forma constante a los cuidadores.

Nos gusta implicar a los cuidadores porque la limitación del lenguaje expresivo hace difícil para muchas personas con síndrome de Down comunicar al asesor temas y problemas importantes. El asesoramiento individual no es útil si está dirigido en el vacío rutinario. Por eso, recopilar información de los cuidadores en diversos ambientes ayuda a mantener el asesoramiento centrado en las necesidades y temas reales del adulto. Cuanta más información exista a disposición del terapeuta, mejor comprenderá la situación y más útil será su trabajo.

Dada la necesidad de que exista una comunicación lo más abierta posible entre el asesor y los cuidadores, el tema de la confidencialidad debe ser explicado muy claramente a la persona con síndrome de Down y a sus cuidadores antes de iniciar el proceso de asesoramiento. En lo posible, el asesor debe respetar las necesidades y deseos de la persona con síndrome de Down. Por ejemplo, algunos individuos están tratando temas de independencia de sus padres, propios de la adolescencia (que se retrasa hasta la veintena o la treintena en la persona con discapacidad intelectual). En estas situaciones, podemos intentar negociar con sus cuidadores más privacidad para la persona con síndrome de Down (tal como lo hacen los asesores de adolescentes en la población general), incluso si los cuidadores son los tutores. Además, si es necesario informar a los padres y darles cuenta de su progreso sobre el asesoramiento, intentamos obtener permiso para hacerlo de la persona con síndrome de Down. Aunque esto no sea legalmente necesario si alguno de ellos es tutor, vemos necesario mantener un clima de confianza a lo largo de toda la relación terapéutica.

Tenemos cuidado también de preguntar primero a la persona con síndrome de Down antes de compartir cualquier información con sus padres u otros cuidadores. Puede servir de ayuda que también esté presente cuando se comenta la información con el cuidador, bien en persona o por teléfono. Una vez más, esto ayuda a mantener la confianza en la integridad del proceso asesor. No hemos tenido problema alguno al crear una relación de cooperación entre las distintas partes cuando hemos tratado estos temas de una forma abierta y sensible desde el principio.

¿Un asesor inadecuado para mí?

Algunos asesores han pasado por su etapa de formación e internado, tienen amplia experiencia de la vida e incluso experiencia con personas con síndrome de Down, y aun así pueden no ser el asesor adecuado para una persona concreta con síndrome de Down. Quizá no son muy perspicaces en general, o en el área de un problema específico, a pesar de su formación y experiencia. O pueden carecer de la capacidad para comprender y transmitir un cierto sentido de calidez y atención a la persona a la que están asesorando.

Incluso si los asesores han sido formados y son comprensivos y sensibles, pueden no ser la persona adecuada para ese trabajo. La verdad es que todos poseemos nuestros peculiares estilos y personalidades, y las personalidades pueden chocar entre el asesor y la persona asesorada, al igual que ocurre entre la gente en cualquier esfera de la vida. Asesorar es tanto un arte como una ciencia, y buena parte de ese arte implica al estilo personal del asesor.

Los asesores son plenamente conscientes de que la personalidad es un componente crítico en esa actividad y a menudo recomendarán al paciente tener una entrevista antes de iniciar la terapia. Muchos recomiendan también un período de prueba antes de comprometerse a mantener el asesoramiento. Para las familias que buscan asesor para un miembro con síndrome de Down, se recomienda vivamente que permanezcan sentados al menos durante una sesión con el fin de ver si el asesor es la persona correcta para ese trabajo concreto. Los aspectos de personalidad y estilo sólo se pueden calibrar mediante el contacto cara a cara. Cuando observan el proceso de asesoramiento, las familias necesitan confiar en su intuición y en su capacidad para sentir si el asesoramiento les va bien a ellas mismas y, sobre todo, a su hijo o hermano con síndrome de Down.

Además, la mayoría de la gente con síndrome de Down tendrá un sentimiento especial sobre el asesor al que están visitando. La cuestión no está en si la persona tiene esos sentimientos sino en cómo obtener de ella la información. Como se ha comentado en el capítulo 6, las personas con síndrome de Down tratan a menudo de evitar ser negativos o críticos, pero alguien que los conoce bien puede determinar por general sus sentimientos verdaderos a partir de la intensidad de su respuesta (de más a menos entusiasta). Si el adulto con síndrome de Down da una aprobación o respuesta de tono bajo al asesoramiento, entonces será necesario seguirlo muy de cerca. Quizá la persona necesite más tiempo para acostumbrarse al proceso de asesoramiento porque es una novedad. Sin embargo, si la respuesta sigue siendo de tono menor o tibia tras varias sesiones, puede significar que el asesor no es el adecuado para las necesidades y la personalidad del paciente. Cualquier asesor que sea responsable no tendrá problema alguno en referirlo a otro asesor que se ajuste mejor a su personalidad.

TIPOS DE ASESORAMIENTO QUE SON ÚTILES PARA LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Asesoramiento de apoyo

Como parte de toda evaluación multidisciplinaria en nuestro centro, se realiza una evaluación psicosocial por parte del personal asesor (Dr. McGuire) para obtener información clave sobre las habilidades sociales y adaptativas de la persona, así como sobre su red de apoyo por parte de la familia y los compañeros.

Durante esta evaluación, los cuidadores de la persona a menudo le preguntan si le gustaría hablar a solas con el Dr. McGuire. Explican que este puede ser el modo de que la persona exprese sus sentimientos, «se desahogue del todo», etc.

Aunque muchas personas con síndrome de Down no sienten la necesidad de hablar en privado, algunas la tienen. Curiosamente, muchos de los individuos que desean hablar no tienen problemas o temas actuales o urgentes. En cambio a menudo desean comentar algunas experiencias o acontecimientos importantes del pasado. Temas frecuentes son el haber sido heridos o tratados inadecuadamente por otros, el haberse sentido rechazados en temas de amor, o el haber perdido a un ser querido. Puede que el tema parezca insignificante a los demás, como el haber roto accidentalmente un plato. Muchas veces estos temas de asesoramiento suponen la repetición de la misma historia una y otra vez.

Por insignificantes o repetitivos que puedan parecer los temas, en el centro nos tomamos muy seriamente el proceso de asesoramiento. Los escuchamos con mucha paciencia y respeto, pedimos una clarificación si es necesaria, reflexionamos sobre los sentimientos expresados, y damos consejo si lo consideramos adecuado. En nuestra experiencia y por lo que las familias nos han contado, es extraordinariamente importante para los adultos con síndrome de Down el verse capaces de hablar con alguien que de verdad les escucha, y ello favorece su autoestima. Para estas personas, el mensaje verbal es menos importante en sí que la comunicación de algún sentimiento que es escuchado y al que se le responde con respeto y comprensión.

A este tipo de asesoramiento se le llama asesoramiento de apoyo, y pese a la aparente ausencia de un problema o tema urgente, el proceso puede resultar altamente beneficioso

para la persona asesorada. Esta propuesta se usa solo si se le propone y acepta la invitación a conversar con un asesor experimentado. En nuestra experiencia, los que aceptan esta invitación a menudo piensan que son capaces de decir lo que necesitan en una o dos sesiones, aunque algunos continúan durante más tiempo. Terminado el asesoramiento, tratamos de «seguirle» la pista a la persona mediante breves reuniones individuales cuando vuelve a hacerse los chequeos médicos rutinarios. A menudo, esto ayuda a mantener la conexión terapéutica entre asesor y paciente durante bastante tiempo después de haber tenido las sesiones de asesoramiento. Además, y quizá lo más importante, proporciona a mucha gente abundante experiencia positiva con el proceso de asesoramiento, y de este modo pueden pedir el volver a conversar cuando surjan nuevos temas y problemas que les estén preocupando.

El buen asesoramiento siempre incorpora elementos de asesoramiento de apoyo, en términos de sensibilidad hacia los pensamientos y sentimientos de la persona, con independencia del mensaje verbal. El asesor comunica un mensaje de amabilidad, comprensión y respeto. Este mensaje puede ser comunicado a alguien que no sea verbal o que posea escasas habilidades verbales, tanto como a otro que tenga buenas cualidades verbales. El proceso de escuchar y responder con respeto es altamente beneficioso para todos, con independencia de sus habilidades expresivas verbales. Estamos convencidos de que esto es así porque la gente nos ha comunicado mediante claros mensajes no verbales su deseo de continuar con el asesoramiento. Por ejemplo, algunas personas usan el signo para hablar mientras que otros los improvisan moviendo su mano desde sus bocas hacia afuera. Y otros todavía ponen su mano sobre su pecho, indicando su necesidad de expresar sentimiento (desde el corazón).

Propuestas o enfoques de asesoramiento orientados hacia el conocimiento o profundización, frente a enfoques orientados a modificar la conducta

Todo buen asesoramiento incluye algún tipo de introspección y conocimiento de uno mismo o de su conducta. Incluso en el asesoramiento de apoyo, la persona puede aprender que es valiosa y que tiene más cualidades y recursos de los que pensaba. A menudo, el asesoramiento de apoyo es suficiente. Otras veces son necesarias medidas de mayor amplitud. En tales casos, a menudo el objetivo del asesoramiento es la identificación y el cambio de las maneras maladaptativas en el pensar y comportarse, que están creando problemas a la persona.

ENFOQUES ORIENTADOS HACIA EL CONOCIMIENTO DE UNO MISMO

Algunas propuestas de asesoramiento destacan la necesidad de cambiar el modo en que la gente piensa. Se llaman con frecuencia enfoques orientados hacia la profundización o el conocimiento. Quienes proponen este enfoque suponen que si la gente entiende la causa del problema, se sentirá motivada a comportarse de forma mejor adaptada. Por ejemplo, para Teresa, el discernimiento clave estaba en comprender lo inapropiado que era el hacer preguntas sobre temas sexuales a cualquier otra persona que no fuera el personal asesor y médico del centro.

Otros enfoques acentúan el cambio de la conducta como medio para ganar en profundización y conocimiento. Por ejemplo, utilizan tareas cuidadosamente programadas para interrumpir los patrones maladaptativos de conducta. La hipótesis en estos enfoques es

que resulta más fácil mejorar en el conocimiento de la cuestión una vez que la persona realiza una tarea y ve el resultado positivo. En realidad, ambos enfoques –conducta y conocimiento– trabajan codo con codo y no es infrecuente ver componentes de ambos en cualquier situación de asesoramiento. Volviendo al ejemplo de Teresa, podemos comprobar que profundizó en su problema de comportamiento (el comentario inapropiado de sus temas personales sexuales) tanto antes como después de que realizara la tarea que se le asignó (que fue comentar esos temas sólo con el personal del centro).

ENFOQUES ORIENTADOS HACIA LA MODIFICACIÓN DE CONDUCTA

Existe todo un conjunto de enfoques que destacan la modificación de conducta por encima del conocimiento. Se denominan enfoques conductuales y comprenden los relacionados con la modificación de conducta y el análisis de la conducta aplicada. Los asesores conductuales identifican las conductas en las vidas de las personas que crean problemas para después reforzar una conducta alternativa que sea más deseable. Los conductistas dividen el problema en etapas más manejables de cambio, y se les conoce por su costumbre de seguir sistemáticamente la frecuencia de la conducta analizada para evaluar cualquier cambio.

Los conductistas no son conocidos por sus técnicas de asesoramiento de apoyo, pero necesitan mostrar su sensibilidad hacia los pensamientos y sentimientos de las personas con síndrome de Down y su familia si han de desarrollar con ellos una relación en su trabajo. Por ejemplo, al diseñar un plan de conducta, los asesores que consiguen lo que se pretende son los que escuchan con atención y respeto a los cuidadores con el fin de identificar las conductas y los temas problemáticos. Puesto que los cuidadores son a menudo los que refuerzan la conducta del adulto, el asesor va a necesitar su completa cooperación y aceptación del plan. Necesita dar a conocer la causa por la que usa un determinado abordaje y el cambio que espera conseguir en la conducta.

Igualmente importante es que para conseguir su objetivo el conductista deberá trabajar muy duro para obtener la comprensión, la aceptación y la cooperación de la persona con síndrome de Down. Como mínimo, debe consultar cuidadosamente al adulto para saber qué refuerzos son los más adecuados. Ayudar a la persona a que ponga de su parte en el proceso no solo resulta considerado sino que aumenta notablemente la posibilidad del éxito. Esto es así porque la persona siente que está en su mano el manejar su propia conducta. Siguiendo este mismo razonamiento, los adultos con síndrome de Down pueden ser capaces de utilizar gráficos para seguir su propia conducta sin tener que depender de sus cuidadores para hacerlos. Estas y otras estrategias hacen del enfoque conductual algo más agradable para los cuidadores y personas con síndrome de Down. A lo largo del libro ofrecemos unos cuantos buenos ejemplos de este enfoque. Vean por ejemplo la historia de Janine en la página 311.

ENFOQUES MIXTOS DE ASESORAMIENTO

Diversos enfoques de asesoramiento combinan los dos definidos anteriormente: los orientados hacia el conocimiento y los orientados hacia la modificación de conducta. Aquí describimos los dos que hemos comprobado que son especialmente eficaces para trabajar con las personas con síndrome de Down: el enfoque de aprendizaje social y el cognitivo-conductual.

ENFOQUE DE APRENDIZAJE SOCIAL

El enfoque de aprendizaje social es uno de los más populares en el campo del asesoramiento. Se ha demostrado su eficacia en una amplia diversidad de problemas, incluidas la

depresión y la ansiedad. Mediante este método, la gente cambia la conducta problemática observando primero a los demás realizar la tarea y aprendiendo después a hacerla por sí mismos mediante una técnica llamada modelado.

Hemos comprobado que se trata de una estrategia particularmente eficaz para las personas con síndrome de Down porque tienden a pensar en imágenes visuales y porque tienen una memoria visual excelente. Como se ha explicado en el capítulo 5, esta es la razón por la que tienden a recordar los acontecimientos pasados con gran detalle. Es muy notable también su capacidad para aprender mediante la observación visual y para recordarlo.

En el capítulo 16 exponemos el ejemplo de un adulto con síndrome de Down que utiliza la técnica del aprendizaje social para seguir el modelo del cambio deseado de conducta demostrado primero por su hermana. El adulto, Carlos, ha desarrollado el hábito de comprar los mismos objetos de tocador una y otra vez, aun cuando tienen más que suficientes en casa (hasta diez frascos de champú). Cuando murieron sus padres y se trasladó a la casa de su hermana, esta nos consultó sobre cómo romper ese hábito. El primer paso fue que Charles se fijara en su armario del cuarto de baño y viera los objetos que realmente necesitaba. Su hermana le ayudó después a encontrar una imagen del objeto que necesitaba o a pintarlo. Por último, llevó él la imagen a la tienda para ayudarle a localizar el objeto y comprarlo.

La nueva estrategia dio a Charles un sentido de independencia y de objetivo en sus paseos de compras. Su hermana estaba también muy satisfecha porque le ayudó a desarrollar independencia al tiempo que le mantenía apartado de comprar y almacenar objetos innecesarios. Su hermana hacía un seguimiento de sus compras observando cómo las ponía en su armario. Entonces le llenaba de elogios por el trabajo bien hecho. Después de seguir juntos esta metodología durante varias ocasiones de compra, Charles empezó a hacer la tarea por sí mismo.

Quizá el uso más interesante e innovador del enfoque de aprendizaje social es el uso de fotografías o de visionado de video de la persona misma. Esta estrategia se llama auto-modelado. Como se comenta en el capítulo 4, a las personas con síndrome de Down les encantan las fotografías y videos de la familia y de los amigos, pero les interesan especialmente las imágenes de sí mismos. Por ejemplo, comprobamos que nuestros pacientes con síndrome de Down persisten con más probabilidad en los ejercicios de aeróbic si ven una cinta de sí mismos realizando este ejercicio. Otro ejemplo del enfoque de aprendizaje social es el de Brian, que rehusó ver a su hermano después de que este no pudo ir a una reunión de vacaciones (v. cap. 5). Con el fin de reunir a los dos hermanos, su hermana siguió nuestro consejo de enseñar a Brian fotos de anteriores y simpáticas reuniones familiares en las que estaban los dos hermanos. No nos sorprendió comprobar que las fotos que tuvieron mayor influencia sobre Brian eran las que figuraba él con su hermano.

La imagen que la persona tiene de sí misma posee una gran potencial como motivadora para realizar la conducta apropiada. Lo bueno del plan es que puede prepararse una cinta de video o DVD para mostrar la conducta deseada que la persona no está actualmente realizando. Por ejemplo:

Rosemary, de 34 años, había sido independiente para realizar sus tareas básicas de autocuidado, pero empezó a rehusar salir de casa por la mañana para ir a trabajar. Después de una completa evaluación, determinamos que esto se debía a varios factores que incluían un trastorno hipotiroideo, fatiga y un conflicto con un miembro joven del

personal en el sitio donde trabajaba. Se trató su trastorno tiroideo y se resolvió su cansancio trasladando a Rosemary a compartir habitación con otra persona que no la mantenía despierta hasta bien entrada la noche. El conflicto con el miembro del equipo se resolvió haciendo que tratara con ella otra persona en su trabajo de la mañana.

Una vez hechos estos cambios, su actividad de la mañana mejoró algo pero todavía necesitaba que se le urgiera constantemente para que terminara de hacer las cosas a su debido tiempo. Creemos que esto se debió a que se permitió que el problema persistiera durante el tiempo suficiente como para que se convirtiera para ella en un patrón habitual. Sugerimos que el equipo filmara en video su rutina de la mañana, lo que incluía el constante estímulo por parte del equipo. Siguiendo nuestras indicaciones, el equipo preparó la cinta con dos máquinas VHS (Dowrick, 1991). La cinta editada omitió toda la conducta en la que el equipo la estimulaba. Y pedimos al equipo que se la mostrara a Rosemary por la mañana después de despertarse.

En la primera mañana en la que Rosemary vio la cinta, el equipo se sorprendió del resultado. No solo se quedó hipnotizada por la cinta sino que procedió a realizar su actividad a una velocidad mucho más rápida y sin necesitar casi que se la estimulara. Durante los siguientes días, continuó viendo la cinta cada mañana y después actuaba a más velocidad hasta que, a la semana, trabajaba a la misma velocidad que tenía antes de que empezara su conducta problemática. Curiosamente, el único cambio que se vio en relación con su actividad inicial fue el mirar a la cinta cada mañana. Siguió haciendo esto durante mucho tiempo después de que el problema se hubiera resuelto.

ENFOQUE COGNITIVO-CONDUCTUAL

El enfoque cognitivo-conductual es también muy eficaz tanto para la población general como para las personas con síndrome de Down. Se centra en cambiar los pensamientos que influyen sobre el estado de ánimo y la conducta de la persona. Ha sido especialmente eficaz para tratar la depresión. Los estudios han demostrado que las personas que están deprimidas tienen pensamientos negativos sobre sí mismos («no sirvo para nada»), sobre su capacidad para influir sobre el mundo («no puedo hacer nada») y sobre el mundo (un sitio frío y carente de sensibilidad). Es fácil comprobar cómo afecta eso a su autoestima y los hace altamente susceptibles a la depresión. En el modelo cognitivo-conductual, el asesor ayuda a la gente a identificar esos pensamientos negativos y a cambiarlos en pensamientos y conducta positivos.

A veces, los pensamientos negativos de una persona tienen un fundamento real: su limitada capacidad para realizar determinadas tareas. Para una persona con una clara inclinación a tener pensamientos negativos, el fallar en una tarea confirma sus propias creencias de que es malo, o deficiente en algún sentido, lo que le llevará a la depresión. En ocasiones, ese fallo puede deberse simplemente a la falta de formación para ejecutar una tarea. Una vez que la persona la aprende, lo consigue. En otros casos, la dificultad de la tarea puede superar sus posibilidades. En tales situaciones, se debe animarle a realizar otra más asequible a sus habilidades. En ambos casos, una vez que se le enseñe a realizar con éxito la tarea o que consiga realizar la tarea más apropiada para ella, se le anima a escuchar y aceptar la retroalimentación positiva que otros le pueden ofrecer. Además se le anima a practicar la elaboración de comentarios positivos sobre lo que ha conseguido, con el fin de contrarrestar cualquier pensamiento o conducta negativos que pueda albergar todavía.

Al usar este enfoque en una persona de la población general, el terapeuta examina cuidadosamente los patrones de pensamiento que esta utiliza, buscando los pensamientos contraproducentes responsables de originar la respuesta problemática ante un determinado reto. Por ejemplo, el terapeuta preguntará a esa persona qué se diría a sí misma cuando trata de solucionar un problema (p. ej., «No puedo superarlo»). El asesor le ayudará entonces a sustituirlo por un pensamiento positivo dentro de su patrón mental («Tengo la fuerza y la habilidad para afrontar este problema»), un pensamiento que tendrá más posibilidad de generar una solución positiva. Esta forma de actuación puede usarse también para personas con síndrome de Down muy verbales.

Hemos comprobado que para las personas menos verbales, el hablar consigo mismos (v. soliloquio, cap. 8) es un vehículo excelente para examinar los pensamientos negativos. Los cuidadores frecuentemente saben o tienen posibilidad de conocer el contenido del soliloquio de una persona. Cuando se identifican los mensajes negativos de un soliloquio, el asesor de nuestro centro ayuda a la persona a sustituirlo con frases que sean más positivas, tal como lo hacen los asesores con la de la población general. Buen ejemplo de esto es el caso de Ben que se detalla más adelante. Una vez que las personas tienen pensamientos más positivos, se comportan de forma más positiva. Entonces reciben más elogio y sienten aumentar el orgullo y la autoestima, lo que a su vez les llevará a tener pensamientos y conductas más positivas (y así sucesivamente en una espiral más positiva).

Para ofrecer una visión más realista de los tipos de problemas que vemos en nuestro centro y cómo podemos utilizar una combinación de enfoques diversos en nuestro asesoramiento para resolver un problema, veamos el ejemplo de Ben:

Ben, de 18 años, vivía con sus padres y un hermano mayor y acudía a un programa de transición que destacaba en la formación de habilidades para el trabajo comunitario. Podía comunicarse de forma eficiente con otros miembros de la familia pero a veces tenía problemas para verbalizar sus sentimientos. Según su familia, todo iba bien hasta que comenzó su segundo año del programa de transición. En ese momento mostró síntomas de depresión, ansiedad y de un trastorno obsesivo-compulsivo. En lugar de mostrar su habitual buen talante, estaba malhumorado, tenso e irritable. Empezó a aislarse y rehusaba acudir a las actividades sociales y recreativas con las que disfrutaba anteriormente. Dejó también de hacer las actividades de su tiempo libre que tanto le gustaban, como el escuchar música, ver sus películas favoritas o jugar con video-juegos. Su familia notó también disminución del apetito y mucha dificultad para dormirse y permanecer dormido durante la noche. Permanecía indiferente y parecía tener poca energía durante el día.

La familia de Ben empezó también a preocuparse por su conducta compulsiva crecientemente molesta. Anteriormente, sus compulsiones o «hábitos/rutinas» habían sido por lo general beneficiosas para él y su familia. Era limpio y ordenado, cuidadoso con su aseo personal y su aspecto. Era capaz también de terminar con seguridad las tareas de autocuidado así como las laborales o escolares, porque formaban parte de sus rutinas diarias. Esto cambió conforme sus hábitos/rutinas se fueron haciendo más rígidos y empezaron a interferir en su funcionamiento normal. Por ejemplo, empezó a sacar la basura cada hora y a guardar cantidades cada vez mayores de comida en su cuarto. Se fue haciendo más y más extremado sobre la necesidad de guardar los objetos en el mismo punto con toda exactitud.

Había insistido anteriormente sobre el sitio exacto de los objetos en su cuarto, pero conforme esta exigencia se fue extendiendo a otros cuartos de la casa, se convirtió en un tema de seguridad. Los objetos que ahora trasladaba incluían aparatos grandes como el piano, la TV, sofás, grandes objetos de vidrio, etc.

Quizá lo más perturbador para la familia de Ben fueron sus diatribas nocturnas. Aunque no era agresivo con los familiares, conforme avanzaba la noche, se volvía crecientemente irritado y agitado. El contenido de sus peroratas incluía cualquier comentario negativo o burlón dirigido por otros hacia él. Por desgracia, hacía uso de su estupenda memoria para reunir comentarios de los últimos quince años. Tendía también a repetir los mismos incidentes una y otra vez en sus soliloquios nocturnos, con creciente intensidad conforme avanzaba la noche. Para su familia, parecía que Ben entablaba conversaciones con otras personas imaginadas (lo que no es infrecuente; v. cap. 8), pero reconocían la mayoría de estas conversaciones como reproducciones de anteriores experiencias negativas. Pareció a su familia como si estuviera elaborando un duro proceso o pleito negativo contra sí mismo.

El diagnóstico y tratamiento del problema de Ben se inició con una exploración física completa, que reveló hipotiroidismo y alteración de la audición. Sin duda estas perturbaciones tenían un efecto sobre sus actuales síntomas. Pero sus padres contaron también que recientemente había sido víctima de abuso por parte de una estudiante con discapacidad, algo que ocurrió cuando Ben y la otra estudiante participaban en un grupo de ocio y tiempo libre en un centro comunitario. La otra estudiante tenía a su vez serios problemas consigo misma y daba salida a su enfado a través de Ben que era mucho más pequeño que ella. En por lo menos una ocasión esta había manoseado los genitales de Ben. Sus padres creían que este manoseo sexual alteraba a Ben más que la agresión física.

Una vez que nos enteramos del abuso comprendimos mejor la conducta de Ben. Su agitado soliloquio era un claro ejemplo del modo en que se culpaba y recriminaba, algo común a las víctimas de abuso. Su capacidad excepcional para recordar acontecimientos pasados negativos no hacía más que añadirse a su sentimiento de vergüenza y autoinculpación. En el lado positivo, su enfado fue una respuesta mucho mejor que si hubiese caído en el aislamiento y en un estado grave de depresión, algo que ocurre en muchos individuos que sufren este tipo de abuso. El incremento en su rígida conducta compulsiva es también una respuesta al estrés, especialmente en las personas con síndrome de Down que de por sí tienen ya una tendencia a la conducta compulsiva y a establecer costumbres/hábitos inflexibles.

La estrategia de nuestro tratamiento siguió varias líneas de acción, incluido el tratamiento médico para el hipotiroidismo y la consulta para evaluar su problema auditivo. Después de considerarlo cuidadosamente, se le prescribió medicación antidepresiva para reducir la intensidad de sus conductas compulsivas y su ánimo preocupado. Al mismo tiempo, ofrecimos asesoramiento de apoyo para elevar su valía y autoestima, tan gravemente dañada por el abuso. También dimos asesoramiento a sus padres, que estaban muy perturbados y preocupados por Ben. En las reuniones con la familia alabamos a Ben y su familia por haber tenido esa fortaleza de carácter en su respuesta a la crisis, lo que les ayudó para superar su sentimiento de autoinculpación.

Además, en nuestro trabajo con Ben y su familia utilizamos varias estrategias de asesoramiento que analizaremos más adelante. Por ejemplo, a sugerencia nuestra, los padres buscaron muchas fotografías y películas caseras en las que Ben participaba en experiencias positivas. Esto sirvió como una forma poderosa de automodelo, ya que le mostraba como un joven fuerte, satisfecho y capaz que disfrutaba de la vida. Sirvió también como sustituto de su recuerdo de los comentarios y experiencias negativas que plagaban los atardeceres. Sus padres consiguieron que se centrara en estos recuerdos positivos en el «tiempo de silencio» después del trabajo, cuando era más susceptible a sus recuerdos de los pasados acontecimientos negativos. Y comentaban las imágenes de forma positiva («Mira qué buen aspecto tienes»... «Cómo te divertías»... «Qué bien hacías esto», etc.).

También le ayudó una versión modificada de la técnica cognitiva-conductual. Aceptó usar una estrategia sencilla pero eficaz de «cambio de canal» siempre que tenía pensamientos negativos. Uno de sus padres describió a esta técnica como de «producción multimedia». Ben elevaría sus dos manos como si fuera a cambiar de canal en una TV imaginaria, al tiempo que decía fuerte y claramente «cambia el canal». Sus padres le ayudaron recordándole que «cambiara de canal» siempre que le oían un soliloquio negativo. Le ayudaron también a sustituir los comentarios negativos con afirmaciones positivas como «Soy una buena persona... y mi familia y amigos me quieren». Aunque estas afirmaciones eran sencillas, resultaron muy eficaces para ayudarle a contrarrestar los comentarios negativos. Después repetiría estas frases una y otra vez, particularmente al anochecer que era cuando se sentía más susceptible al soliloquio negativo.

Tras un cierto número de sesiones de práctica y de recordatorio, fue capaz de utilizar el soliloquio positivo y «el cambio de canal» de forma bastante automática. Con el tiempo, fue capaz incluso de recordárselo a sí mismo cuando se daba cuenta del soliloquio negativo. Sus padres le ayudaron también a centrarse en algo positivo cuando «cambiaba de canal»: o le comentaban sobre un recuerdo favorito o le mostraban una fotografía de alguno de sus acontecimientos favoritos.

Con el tiempo, Ben mostró una respuesta positiva a la medicación y a las técnicas de asesoramiento. Mejoró su ánimo, sus obsesiones y compulsiones fueron menos rígidas y más productivas, su enfado desapareció, y mostró renovado interés por realizar todas las actividades con las que antes había disfrutado. Después de dos años, sigue encontrándose bien en todas las áreas de su vida. Incluso ha sido capaz de trabajar con la joven que abusó de él. Afortunadamente, esta mujer había sido tratada y el personal del equipo la vigilaba estrechamente.

ASESORAMIENTO A PERSONAS CON PROBLEMAS DE ACEPTACIÓN

Una razón importante de asesoramiento es ayudar a las personas a que comprendan y acepten mejor quiénes son. En el centro esto implica con frecuencia ayudarles a que acepten el hecho de tener síndrome de Down. Como se ha comentado en el capítulo 7, esto es muy importante porque la aceptación aumenta el uso y desarrollo de sus propias habilidades y capacidades, y fomenta la gestión de sus propios derechos y necesidades.

Aunque son relativamente pocas las personas con síndrome de Down que muestran problemas de aceptación, estos temas pueden ejercer un efecto profundo en sus vidas. Esto lo vemos en varias áreas clave de su vida, incluida la social y la laboral.

Las personas con problemas de aceptación tienden a tener aversión a la socialización o asociación con compañeros que tienen síndrome de Down u otras formas de discapacidad intelectual. Para algunas, se trata de un problema menor. Algunas prefieren tener su socialización con el personal del equipo, mientras que otras son selectivas a la hora de relacionarse en una reunión social, inclinándose por personas que tengan mayor capacidad. En general, estas personas no muestran aversión a participar en actividades con otros miembros con discapacidad y, lo que es más importante, no tienen una visión negativa sobre su propia discapacidad. Por supuesto, no les forzaríamos a hacer amigos que no elegirían por sí mismos como tampoco obligaríamos a alguien sin síndrome de Down a estar con gente que no es de su elección. En tanto en cuanto muestren buena autoestima y tengan una visión positiva sobre el síndrome de Down, sus hábitos de socialización no constituyen problema.

En cambio hemos visto gente que claramente no desea sentirse asociada con personas con discapacidad y tienen una visión negativa sobre el síndrome de Down. Muchos se ven a sí mismos como diferentes de quienes tienen discapacidad e incluso pueden llegar a decir que «no son como ellos» (refiriéndose a personas con síndrome de Down). Unos pocos hacen incluso comentarios negativos sobre los demás (llamándoles «retrasados» o algo incluso peor). Lo que subyace en esta falta de aceptación es por lo general un rechazo de sí mismo (algunos incluso han llamado a esto «odio a sí mismos»), lo que les lleva a tener una baja autoestima. ¿Cómo podría ser de otro modo cuando alguien no acepta una parte importante de sí mismo? Para las personas con síndrome de Down, esta falta de aceptación puede tener una consecuencia desastrosa en sus vidas.

Por desgracia, a menudo resulta difícil el asesoramiento a individuos que muestran problemas de aceptación, porque rehúsan frecuentemente comentar el hecho de que tienen síndrome de Down o aceptarlo. Por ejemplo, Patrick verbalizó su falta de aceptación afirmando que deseaba que le curarán «eso» (el síndrome de Down). Pero el admitirlo significó todo un adelanto en el proceso de asesoramiento porque durante meses no siquiera admitía que «eso» existiese. ¿Cuál es el daño que se origina de estos sentimientos negativos hacia el síndrome de Down? Estas personas eligen no asociarse con la gente que tiene síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales, pero a menudo presentan alguna dificultad para ser aceptados por las personas de la población general. En consecuencia, existen en una especie de limbo infernal de soledad y desesperanza porque se sienten apartados de las personas con las que les gustaría estar, y ellos mismos se apartan de las personas con las que podrían contraer amistad (o sea, la gente con discapacidad).

Además, al no comprender ni aceptar sus propias limitaciones, muchas de estas personas tienen también problemas en su puesto de trabajo. Por ejemplo, hemos visto a muchas personas que han perdido un buen empleo (en oficinas, tiendas de comestibles, etc.) porque pensaban que ese puesto no era lo suficientemente bueno en comparación con el que otros conseguían. Los fracasos laborales que se derivan de esta actitud no hacen más que sumarse al sentimiento de desesperanza y pobre autoestima.

Aunque la aceptación es un tema difícil de tratar, hay unos cuantos factores que pueden aumentar o reducir el resultado del asesoramiento. Uno de los aspectos más importantes es si la familia de la persona acepta el síndrome de Down. La falta de aceptación puede manifestarse en multitud de formas, como por ejemplo si la familia evita o hace comentarios negativos sobre las personas con síndrome de Down o si la familia evita que el miembro con síndrome de Down participe en reuniones sociales o acontecimientos comunitarios porque le produce vergüenza, etc. Si la familia tiene estos problemas de aceptación, entonces nuestro

trabajo es mucho más difícil y somos menos optimistas sobre el resultado de nuestro tratamiento. A menudo estas familias nos piden que tratemos los síntomas (depresión, desesperanza, etc.) sin analizar la causa real del problema: su falta de aceptación del síndrome de Down.

Incluso en estas situaciones hemos conseguido cambiar el curso de la aceptación, al menos en parte. En primer lugar, mediante el asesoramiento y el acercamiento a otros individuos con síndrome de Down en el propio centro somos capaces de promover una visión positiva del síndrome de Down. Y esto puede ocurrir incluso si el tema de la aceptación no es afrontado de manera directa, al menos no en las primeras sesiones de asesoramiento. En segundo lugar, hemos comprobado que la gente puede hacerse más receptiva al mensaje de que está bien el tener síndrome de Down conforme crece y madura. En estas circunstancias, la paciencia y la persistencia darán su fruto. Por ejemplo:

Judd había sido seguida en nuestro centro desde 1996 hasta el presente. A lo largo de este periodo, había venido varias veces aquejada de soledad, depresión y dificultades para mantener su puesto laboral, todo ello relacionado con su falta de aceptación. Cada vez que venía al centro le escuchábamos y apoyábamos, y al mismo tiempo promovíamos una visión positiva sobre el síndrome de Down y sobre sus propios y específicos talentos y recursos como persona con síndrome de Down. Le animábamos a ver sus problemas como algo solucionable si era capaz de aceptarse a sí mismo.

Tras años de dolor y contratiempos, Judd empezó por fin a dar señales de autoaceptación y complacencia consigo mismo. Una cosa que le ayudó a cambiar el curso fue una experiencia positiva en su trabajo, después de toda una serie de fracasos. Curiosamente, este trabajo consistía en ayudar a personas con discapacidades físicas en un hospital de rehabilitación. Recomendamos a Judd para este trabajo porque habíamos comprobado que había significado una experiencia positiva para algunos otros que también tenían problemas de aceptación. Como ellos, Judd actuó sorprendentemente bien en este trabajo. Esto pudo deberse en parte al hecho de que los supervisores estaban familiarizados con personas con discapacidades mentales y físicas y fueron muy pacientes y le animaban. Además, el hecho de ayudar a otra persona significó para él una experiencia transformadora, tal como lo es también para nosotros. Esta no es una experiencia que puedan tener muchas personas con síndrome de Down. Se les cuida pero rara vez les damos la oportunidad de que cuiden a otros, a pesar de que comprobamos en nuestra clínica que las personas con síndrome de Down son a menudo sensibles y responsables para con los demás. Judd respondió bien a esta oportunidad trabajando con paciencia y sensibilidad en su puesto para ayudar a otros. Por eso, sus supervisores le otorgaron el elogio y el reconocimiento que tanto necesitaba. Y no menos importante, desarrolló una mayor comprensión de la idea de la discapacidad, y un nivel de bienestar con esta, algo que podría utilizar para contemplar más positivamente su propia discapacidad.

Además, la paciencia y la constancia pueden compensar en nuestro trabajo con las familias que tienen problemas de aceptación. Estas familias que rechazan inicialmente aceptar el síndrome de Down pueden ser más receptivas con el tiempo conforme entran en contacto con el centro y con otras familias. En efecto, las reuniones en el centro se convierten en una especie de asesoramiento familiar en relación con los temas de aceptación, aun

cuando no sean oficialmente denominados de esa manera. Esto es muy importante porque, si existe aceptación en la familia, es mucho más fácil que el miembro con síndrome de Down resuelva el tema de la aceptación. Una razón es que las familias que lo aceptan animan frecuentemente a sus hijos con síndrome de Down a participar en actividades sociales y de entretenimiento con otras personas con discapacidad, a pesar de su resistencia. Estas personas aprenden a menudo a «tolerar» los actos sociales con compañeros con discapacidad y, con el tiempo, puede que incluso entablen amistad.

Nuestra experiencia nos enseña que las personas pueden inicialmente preferir quedarse apartadas cuando acuden a actividades sociales y recreativas. Por lo general esto no dura si otros participantes empiezan a hablar con ellas y no tienen más remedio que responder si esto incluye una actividad de equipo. Por ejemplo, un joven se mostraba inicialmente reservado en su equipo de softball, pero cuando su grupo empezó a competir para las medallas de Juegos Olímpicos Especiales, participó en el esfuerzo del equipo. Otro adulto se hizo más social porque fue cortejado por una joven con síndrome de Down muy amable y atractiva. Igualmente, el jefe de Judd le animó a acudir a Juegos Olímpicos Especiales, y como resultado se le vio más y más implicado en estos tipos de actividades.

Hemos visto a algunos adultos con síndrome de Down que presentan dificultades de aceptación porque no pueden conducir, o ir a la universidad, casarse y tener la misma vida que sus hermanos y compañeros. Por ejemplo:

Bridget «fue un desastre» (tal como su familia describió su conducta) en la boda de su hermana menor. Fue dama de honor de la novia pero mostró un estado de ánimo desagradable sin querer participar en el baile y demás actividades de la recepción, aun cuando le encantaban las invitaciones y el baile. Sus hermanos y padres trataron de hablar con ella y sacarla de su mal humor, pero sencillamente, ni habló ni cambió su humor durante la boda. Más de seis semanas después, Bridget fue capaz de explicar a su hermana Colleen que estaba molesta por que su hermana pudiera tener una familia, una carrera e independencia, y ella no. Colleen era muy receptiva y comprensiva con ella y la trajo al centro para que lo discutiera como asesoramiento.

A lo largo de las sesiones, Bridget, el Dr. McGuire y Colleen analizaron los sueños de Bridget y sus limitaciones. Con el tiempo pudo comprender que también otros tenían sueños que no iban a ver cumplidos. Por ejemplo, su hermana admitió que no se casó con su amor de la infancia, que no pudo ingresar en la facultad de medicina o ser cantante en una banda como lo había soñado cuando era niña y adolescente. Pero que ella había sido capaz de encontrar felicidad en lo que era capaz de hacer y capaz de llegar a ser. A partir de ahí y con el tiempo, el asesoramiento fue derivando, desde lo que Bridget no podía hacer hacia lo que era posible que hiciera.

Bridget decidió que tenía tres objetivos clave en su vida: *a)* ir a la universidad, *b)* encontrar un buen trabajo, y *c)* vivir de manera independiente. Al igual que su hermana, encontró soluciones suficientemente buenas para conseguir estos objetivos a tiempo, a base de: *a)* asistir a cursos en la universidad de la comunidad, *b)* encontrar un empleo divertido y bien pagado en una tienda de comestibles, y *c)* trasladarse a un apartamento donde se le dio toda la independencia y apoyo que necesitaba (a través de una buena institución que atiende las necesidades de personas con discapacidad). Bridget volvió recientemente al centro después de

varios años de ausencia y admitió que todavía a veces deseaba ser capaz de tener una vida como su hermana, pero que se sentía mucho más contenta y orgullosa de lo que era capaz de hacer.

En muchos aspectos, el asesoramiento que Bridget u otros reciben en el centro no difiere del que reciben otras personas de la población general, cuando intentan hallar el equilibrio entre sus sueños y la realidad de sus limitaciones. Para las personas con síndrome de Down, el asesoramiento simplemente se verá más dirigido a encontrar un patrón diferente de realizaciones; pero un patrón que, no obstante, les suponga un estímulo para sus habilidades y sus talentos.

Asesoramiento familiar

Dado el papel crítico que las familias juegan en las vidas de las personas con síndrome de Down, vamos a analizar y comentar de forma extensa los enfoques de asesoramiento familiar. Describiremos cómo se lleva a cabo el asesoramiento familiar en nuestro centro, con la esperanza de que pueda encontrar uno equivalente en su comunidad, si considera que puede ser útil para su familia.

Al igual que con el asesoramiento individual, los modos de abordaje en el familiar incluye elementos de apoyo y de conocimiento o profundización. En general, las familias que vienen al centro retienen de su experiencia un gran sentimiento de apoyo. Sienten que tanto ellas como sus familiares con síndrome de Down son bien recibidos, valorados y comprendidos. Además, los sentimientos y opiniones de la familia son escuchados y su experiencia como cuidadores y gestores es altamente respetada.

En el centro, la entrevista psicosocial con los cuidadores y con la persona con síndrome de Down (por el Dr. McGuire) puede consistir en explorar temas y problemas sustanciales que resultan muy importantes para la familia. Ahí pueden entrar aspectos sensibles, así como preocupaciones de la familia que pueden terminar en que la persona con síndrome de Down se sienta criticada o examinada. A menudo, lo que sucede en el proceso de asesoramiento que se pone en marcha es un tipo de asesoramiento familiar que es de naturaleza educativa.

En las entrevistas con miles de familias desde 1992, hemos identificado muchos temas de importancia clave para comprender a las personas con síndrome de Down. Durante el curso del asesoramiento usamos este conocimiento para ayudar a explicar a la familia y los demás cuidadores lo que es normal (o no tan normal). Contemplamos este proceso como un modo de aportar a la reunión la sabiduría compartida de todas las familias y cuidadores que hemos atendido. Hemos escuchado tantas veces y de tantas familias cuestiones sobre estos temas que podemos hablar sobre ellos con autoridad. Frecuentemente, esto aporta un enorme sentimiento de alivio y de comprensión tanto a la persona con síndrome de Down como a su familia. Por ejemplo, preguntamos si la persona con síndrome de Down habla en voz alta consigo misma, y afirmamos que esta es una conducta normal en la mayoría de los casos. Del mismo modo, tenemos capacidad para transmitir al cuidador y a la persona con síndrome de Down que la necesidad de seguir ciertos rituales y patrones establecidos puede suponer muchos beneficios. En relación con estos y otros temas analizados en este libro, nos convertimos en una fuente de conocimiento interno para las

familias y las personas con síndrome de Down. Resulta de igual importancia el transmitir a estas familias el conocimiento y las estrategias compartidas por miles de otras familias que pueden resolver los problemas derivados de temas como son el soliloquio, los hábitos rutinarios, etc.

Lo que se transpira en estas reuniones, entonces, es un tipo de asesoramiento que ayuda a normalizar y educar a las personas con síndrome de Down y a sus familias, basados en la sabiduría y experiencia de otras familias.

Puesto que no todas las familias tienen acceso a un centro que atienda las necesidades de los adultos con síndrome de Down, existen otros medios de conseguir formación y apoyo. Por ejemplo, puede conseguir mucho asistiendo a conferencias organizadas por grupos de padres a escala local o nacional. Se puede beneficiar de los talleres educativos pero quizá aún más del intercambio de información y experiencias con otros padres y cuidadores que asisten también a esas conferencias. Hemos comprobado que cuando ofrecemos sesiones de asesoramiento en grupo a personas con síndrome de Down, surgen espontáneamente reuniones de grupos de apoyo entre los padres de estos participantes. A menudo, cuando nos damos cuenta de que esto ocurre, los padres aceptan que su propio asesor asista para facilitar estas reuniones. Hemos comprobado también que siempre que los padres se reúnen para charlar, surge un intercambio muy útil de información y apoyo.

ASESORAMIENTO FAMILIAR DE APOYO

Cuando la persona con síndrome de Down tiene problemas más graves, el asesoramiento familiar de apoyo puede ser esencial para que el proceso de tratamiento consiga su objetivo. Por ejemplo, cuando un adulto tiene depresión grave que implica una forma grave de aislamiento, los miembros de la familia frecuentemente reducen sus actividades sociales y laborales para atender al adulto. En efecto, es la familia entera la que está en riesgo de depresión como consecuencia del problema. En estas y parecidas situaciones hemos aprendido que el apoyo a la familia es indispensable. Después de todo, los cuidadores familiares juegan un papel crítico en la vida de la persona cuando no hay problemas. Son aún más importantes cuando existe un problema y deben apoyar el tratamiento y el proceso de recuperación. Si la familia se encuentra abrumada y estresada, también lo estará la persona con síndrome de Down y persistirán los problemas graves.

Al tratar estos temas, es importante inyectar esperanza y confianza, pero es incluso más importante el actuar tan pronto como sea posible. El objetivo número uno del tratamiento es hacer que la persona con síndrome de Down vuelva a su programa normal, social y laboral, de modo que la familia pueda hacer lo mismo. Volver a un programa más normal permite a la familia seguir siendo esa base fuerte que mantiene la mejoría conseguida por el adulto deprimido. El único obstáculo que hemos encontrado con esta estrategia es que algunos empresarios se muestran reacios a que la persona con síndrome de Down vuelva al trabajo, especialmente si hay síntomas graves visibles como, por ejemplo, el soliloquio con agitación (chillando a gente que no se encuentra allí). Nosotros entonces abogamos para que la persona vuelva con independencia de si todavía se mantienen esos síntomas graves. Intentamos convencer al personal de que esa conducta no es infrecuente en las personas con síndrome de Down que están deprimidas y que desaparecerá con el tiempo. Lo que nosotros y las agencias de colocación hemos comprobado es que, una vez que las personas vuelven a su rutina habitual, desaparece buena parte de esa «conducta loca» conforme se van encontrando absorbidos en su trabajo y en las actividades sociales que los rodean allí.

Existen otros tipos de problemas en un miembro de la familia que tenga síndrome de Down que pueden ser tan difíciles para las familias como lo es la depresión, pero por diferentes motivos. Por ejemplo, la gente con síndrome de Down con conductas obsesivo-compulsivas más graves pueden mostrar hábitos rituales que termina por controlar y perturbar las costumbres habituales de la familia. En este caso, el asesoramiento ayuda a la familia a aprender los mejores métodos para comprender y responder a estas conductas compulsivas. Por ejemplo, aprenden que el enfado o los intentos de frenar esa conducta pueden empeorar realmente las cosas, mientras que el distraer la conducta hacia alguna otra cosa puede ser mucho más productivo. Este proceso ayuda a la familia a aprender a aliviar la rigidez y la intensidad de la conducta ritual de la persona, algo que le ayudará a volver a la normalidad (v. cap. 16).

La tercera razón para el asesoramiento familiar es su capacidad para resolver conflictos entre los miembros de una familia o grupo que afectan a la persona con síndrome de Down. Los enfoques de asesoramiento que manejan estos problemas consideran a la familia como un sistema de relaciones que ejercen su influencia entre sí. Esta influencia, por lo general, es beneficiosa como es el caso de los cuidadores que atienden las necesidades emocionales y materiales de la persona con síndrome de Down. Pero, por otra parte, surgen problemas cuando hay un conflicto entre los padres o entre otros cuidadores. Parece que cuanto mayor sea la dependencia del niño o del adulto con relación al cuidador, y cuanto mayor sea la intensidad y duración del conflicto entre los cuidadores, mayor es el estrés para la personas con síndrome de Down que están bajo su cuidado. Por ejemplo:

Andre, de 28 años, fue traído al centro por sus padres y varios hermanos mayores. Se había aislado y estaba cada vez más deprimido y muchas veces ni siquiera se levantaba para ir a trabajar o acudir a las actividades sociales de las que previamente disfrutaba. Resultó que sus padres mantenían un penoso conflicto que se prolongaba en el tiempo, pero no se divorciaban por motivos religiosos. Los tres hermanos mayores de Andre se habían marchado de casa para ir a la universidad y establecer sus propios domicilios, mientras que Andre se quedó en casa con sus padres.

Después de que se marchara el último de los hermanos, el conflicto entre sus padres empeoró. Su padre afrontaba el conflicto pasando más tiempo en su trabajo, y su madre centrando más su atención en Andre. Durante el día, la madre le mimaba haciendo más y más de las tareas que él era capaz de hacer por sí mismo. Durante la noche los padres se peleaban, frecuentemente por razones claramente relacionadas con él. Se echaban la culpa el uno al otro por los síntomas depresivos de Andre: el padre acusaba a la madre de mimarlo, y la madre al padre de abandonarlo.

Conforme transcurrió el tiempo, Andre se fue deprimiendo más a causa del conflicto. Su negativa a levantarse de la cama indicaba el grado de su desesperación y, quizá, era también su modo de enviar un mensaje de que había que arreglar esa situación.

En su primera entrevista en el centro sus hermanos explicaron cómo había surgido y se había desarrollado el problema y cómo trataban de remediar su situación. Hace algún tiempo le habían puesto en listas de espera para viviendas en grupo con la esperanza de que pudiera escaparse del conflicto familiar (como el que tenían). De hecho, había una plaza disponible en una vivienda de confianza, pero ambos padres se oponían a que se trasladara. Los hermanos temían que sus

padres faltaran a su deber sobre el traslado porque deseaban retener a Andre en casa como amortiguador de sus propios conflictos.

Después de varias visitas familiares en el centro, los padres de Andre permitieron que se trasladara. Una vez que estuvo en su nueva residencia, su depresión empezó a superarse gradualmente. A los meses ya se había adaptado a su nueva situación y con el tiempo volvió a ser el mismo de antes y participaba en un trabajo interesante y en las actividades sociales.

El asesoramiento fue clave para liberar a Andre del conflicto de sus padres y trasladarse a su nueva casa. Esto ocurrió porque el asesor del centro fue capaz de desviar una buena parte del conflicto de los padres fuera de Andre (como tercer miembro en el matrimonio) y dirigirlo hacia el propio asesor. Para facilitarlo, tuvieron lugar varias sesiones familiares entre el matrimonio y el asesor sin la presencia de Andre. En estas reuniones, la pareja aceptó ponerse en manos de un terapeuta familiar para recibir su propio asesoramiento. Además, los hermanos de Andre le acogieron en sus propias casas mientras sus padres recibían asesoramiento familiar en el centro. Fueron extraordinariamente valiosos para conseguir y organizar la nueva residencia de su hermano. Esto proporcionó a Andre el aislamiento de sus padres necesario para evitar que lo arrastraran en su conflicto matrimonial. Fueron ellos también los que llevaron a su hermano a muchas sesiones de asesoramiento individual que le ayudaron en el proceso de distanciarse del conflicto de sus padres.

Como se ha explicado anteriormente, el asesoramiento familiar y matrimonial es un enfoque especializado de asesoramiento. No pueden ustedes asumir que los asesores que hacen tratamiento individual estén formados o tengan experiencia para hacer asesoramiento familiar o matrimonial. Un modo de localizar a un asesor que tenga esta formación es acudiendo a la delegación local de la *American Association for Marriage and Family Therapy*, un grupo nacional que tiene afiliados en cada estado. Dispone de un servicio de localización de la mayoría de asesores que poseen esta especialización e incluso puede tener asesores en diversas localizaciones con experiencia en el trabajo con familias de personas con síndrome de Down u otra discapacidad.

NECESIDAD DE ESTABLECER OBJETIVOS Y EVALUAR LOS RESULTADOS

Tal como hemos expuesto en la introducción de este capítulo, el asesoramiento debe plantearse objetivos significativos y específicos y el medio de determinar si se han conseguido. Los enfoques conductuales son muy claros a la hora de definir y evaluar un cambio. Los enfoques de asesoramiento de apoyo o de profundización en el conocimiento insisten más a menudo en objetivos subjetivos, como son «incremento de la autoestima» o «mejor actitud», etc. A menudo, también los objetivos de estos enfoques pueden incluir mediciones más objetivas del comportamiento, como son el aumento en la participación en actividades que le benefician, o sonreír más, etc. Los resultados se pueden medir también por la disminución de emociones negativas, como los ataques de furia.

Los familiares o los cuidadores más próximos a menudo evalúan los resultados ya que suelen ser observadores excelentes en su cuidado a la persona con síndrome de Down. Si

el asesoramiento está siendo adecuado los cuidadores apreciarán un cambio claro en algunas áreas clave del estado de ánimo de la persona, en su temperamento o en su conducta. El asesor debe comentar muy claramente y al comienzo del proceso los resultados que sirvan como objetivos, y debe vigilar el progreso realizado para alcanzarlos a lo largo de toda su actuación.

Algunos asesores usan instrumentos de evaluación estándar, que han sido normalizados para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales con el fin de ayudar a evaluar los síntomas de salud mental y las conductas maladaptativas. Se pueden utilizar también estos instrumentos al final del tratamiento para evaluar la mejoría. El instrumento de evaluación más ampliamente utilizado con este fin es el *Reiss Screen for Maladaptive Behavior*. Algunos asesores usan también escalas de maladaptación tomadas de los siguientes instrumentos de asesoramiento: *The Inventory of Client and Agency Planning (ICAP)*, las *American Association of Mental Retardation Adaptive Behavior Scales (AAMR ABS)*, y las *Scales for Independent Behavior (SIB-R)*. En nuestra propia práctica en el centro hemos empezado a utilizar las pruebas de Reiss como ayuda para el diagnóstico, para evaluar el resultado y como medio para comparar nuestros hallazgos con los de otros centros que utilizan este mismo instrumento. Estas mediciones son especialmente útiles para los clínicos que poseen menos experiencia en el diagnóstico y tratamiento de las personas con síndrome de Down.

LAS PERSONAS MENOS VERBALES ¿SE PUEDEN BENEFICIAR DEL ASesorAMIENTO?

Algunos asesores cuestionan los beneficios del asesoramiento o terapia a las personas con síndrome de Down que sean menos verbales. En nuestra experiencia, el asesoramiento puede ser dirigido con plena garantía en este grupo mediante el uso creativo de medios no verbales como son los signos, la señalización y la pantomima. Se pueden incluir también instrumentos de comunicación aumentativa como son los computadores hablantes y otras técnicas menos sofisticadas como son los libros de dibujos, las notas escritas, etc. Con otras palabras, un asesor debe emplear cualquier medio que la persona usa habitualmente para comunicarse con los demás.

Los padres y demás cuidadores asumen con frecuencia un papel importante como mediadores en este proceso. Ayudan a interpretar la comunicación no verbal, en especial los gestos propios de esa persona y los medios de comunicación que utiliza. Dan además una descripción de los acontecimientos importantes vividos anteriormente y de los del día a día que transcurren entre una sesión y otra. Por ejemplo:

Molly, una joven con síndrome de Down, se sentía dolida cuando su amigo prefirió a otra chica. Tenía habilidades verbales relativamente limitadas, pero su madre adoptiva, Joan, nos contó la historia de Molly. Tal como explicó, Molly era muy sensible a este tipo de pérdidas. Había sido puesta en adopción desde el nacimiento porque sus padres no la aceptaban debido al síndrome de Down. Molly era consciente de este hecho porque siguió viendo a su abuela, varios hermanos y una tía que la aceptaban y le prestaban apoyo. Aunque sus relaciones con los miembros de su familia que sí la aceptaban y con los de la familia adoptiva eran muy

cariñosas, sus sentimientos de pérdida de sus padres eran todavía intensos. Y así lo fue también cuando experimentó una nueva pérdida, la de su amigo.

Aunque Molly tenía habilidades verbales limitadas, fue muy expresiva durante el asesoramiento con su cara, sus gestos y algunas notas escritas. Además, su madre adoptiva le ayudó a explicar los hechos pasados y las novedades que ocurrían durante las dos o tres semanas entre sesión y sesión. Su madre se sentaba a menudo con ella y con el asesor durante unos diez o quince minutos previos a la sesión individual. Esto proporcionaba al asesor puntos de referencia que después analizaban en el curso de las sesiones. Por ejemplo, el asesor le preguntaba a Molly cómo había experimentado un determinado suceso y ella comunicaba su respuesta con expresiones faciales o con un mensaje escrito.

Según su madre adoptiva, las sesiones le fueron muy valiosas. Molly tenía su propio y característico signo para indicar que deseaba seguir con el asesoramiento. Lo expresaba llevando sus manos desde el corazón hacia adelante. Siguió usándolo durante aproximadamente tres meses hasta que comprobó que ya no necesitaba más sesiones.

Aunque la información de los padres es útil por lo general para personas con limitaciones del habla, hay varias circunstancias en las que no se debe utilizar a los padres como intérpretes. En primer lugar, la información de los padres puede ser contraproducente si la persona con síndrome de Down quiere sincerarse sobre sus padres o si forman parte del problema. Por lo general, este problema resulta muy evidente al asesor cuando la persona con síndrome de Down responde a los comentarios o interpretaciones de sus padres con expresiones faciales y lenguaje corporal negativos. Cuando esto suceda, el asesor debe buscar fuentes alternativas de información de otros cuidadores que formen parte de su vida y actividades diarias. Por ejemplo, puede haber hermanos que vivan en casa o cerca, maestros de la escuela, personal o supervisores en su residencia, centro de trabajo o centro recreativo. Si estas personas no pueden venir al centro intentamos abordarlos por diversos medios para conseguir la información que necesitamos para comprender mejor lo que la persona con síndrome de Down necesita comunicar.

Existe también otro tipo de problema al utilizar a los padres como intérpretes. Algunas personas con síndrome de Down no tienen problema alguno o quejas con ellos, pero quieren hablar por sí mismos. A menudo tratan de impedir a sus padres que hablen e intentan comunicarse por sí mismos. Si bien esto es digno de alabanza, crea un problema al asesor si el habla de la persona es ininteligible. En tales casos, el asesor encontrará a menudo alguna excusa para hablar con los padres antes y durante la reunión individual, con el fin de conseguir datos importantes que le ayuden a interpretar lo que la persona intenta contar. En la mayoría de los casos, los padres ayudan mucho a clarificar los comentarios de la persona porque por lo general tiene que ver con temas o sucesos clave que ocurrieron en un pasado reciente.

Las fotografías y la memoria en el asesoramiento

Hemos comprobado que las fotografías son un medio especialmente versátil para ayudar a que las personas expresen sus pensamientos y sentimientos en el curso del asesoramiento. Especialmente, este es el caso de las personas con síndrome de Down que tienden

a tener una memoria visual excepcional, independientemente de sus habilidades verbales. Usan fotos de acontecimientos pasados para expresar un tema o un suceso importante. Además, si los cuidadores que le acompañan han participado en el acontecimiento mostrado en la foto, o saben de las peculiaridades de ese suceso, ayudarán a describir mejor los sentimientos y acciones captadas en la fotografía. De este modo, como suele decirse, una imagen vale realmente más que mil palabras.

Por ejemplo, en el caso de Molly antes descrito, las fotos de dos reuniones familiares le ayudaron a hablar sobre sus sentimientos para con su familia. La primera colección de fotos era sobre la boda de su hermana. Molly no fue invitada a la boda porque estaban presentes sus padres biológicos. Las fotos de la boda eran una demostración palpable de la falta de aceptación hacia ella por parte de sus padres, y de las muchas reuniones familiares a las que no pudo asistir. Hasta que vio las fotografías, Molly había evitado hablar sobre sus sentimientos en relación con la falta de aceptación de sus padres. Le resultaba mucho más fácil hablar sobre la pérdida de su amigo. Las fotos le ayudaron a ver la razón real por la que se sentía tan triste sobre su amigo.

Molly y el asesor vieron también una segunda colección de fotos en las que se mostraba el bautismo del bebé de su hermana. Molly pudo asistir a este acto porque sus padres estaban fuera del país. Este juego de fotografías le ayudó a darse cuenta del amor que recibía tanto de los miembros de su familia que la aceptaban como de su familia adoptiva (que también asistieron a la ceremonia). Esto no solo sirvió para extraer el aguijón por el rechazo de sus padres hacia ella, sino que también le permitió aceptar su situación y seguir adelante con su vida.

Como muestra este ejemplo, las fotos son un instrumento terapéutico excelente para las personas con síndrome de Down, tengan o no limitaciones verbales. Pueden ayudar a la gente a valerse con sus pérdidas y problemas, así como a aceptar los recursos y apoyos positivos que tienen en sus vidas.

TERAPIA MEDIANTE ARTE Y MÚSICA

Existen otros tipos de asesoramiento y terapia que utilizan otros excelentes medios para ayudar a que la gente se exprese, tengan o no habilidades verbales, como son las terapias mediante arte y música. Hemos podido ver el gran beneficio que se presta a personas a las que se les proporcionan sesiones individuales o de grupo, a cargo de terapeutas de arte y música bien formados y sensibles. La gente que participa en estas formas de asesoramiento no tiene que ser experta ni en arte ni en música para utilizar estos medios con fines terapéuticos.

Los terapeutas de arte enseñan a la gente a pintar, crear esculturas o usar otras formas de arte para expresarse a sí mismos en un ambiente que les presta apoyo y no les juzga. Después ayudan a la persona a identificar los temas y sentimientos que expresan mediante su arte. De la misma manera, los terapeutas de música ayudan a la gente, en un ambiente que no juzga y les apoya, a participar en la expresión de la música mediante diversos instrumentos musicales y de percusión. El terapeuta suele ser capaz de animar a la persona a expresar alguna emoción a través de la música, desde la alegría y el júbilo al miedo y la tristeza, y ayuda después a que interprete lo que está expresando con la música.

Estas terapias pueden usarse de modo eficaz en la terapia individual o de grupo. En las reuniones de grupo, el terapeuta ayuda a la gente a comunicarse entre sí y con él.

SEÑALES DE QUE UN ASESOR PUEDE ACTUAR CON PREJUICIOS

En nuestra experiencia, existe algún prejuicio en el campo del asesoramiento que puede hacer difícil para las personas con síndrome de Down el encontrar asesores de confianza, comprometidos a trabajar respetuosamente con ellas y a resolverles sus problemas. A la hora de entrevistar a un asesor para determinar si va a ser un asesor apropiado para una persona con síndrome de Down, busque a alguien que no exprese alguno de los siguientes sentimientos indicadores de prejuicios.

Las personas con síndrome de Down no son capaces de comprenderse a sí mismas

Algunos terapeutas se equivocan al pensar que las personas con síndrome de Down no pueden utilizar su capacidad introspectiva para cambiar su conducta. Los profesionales que tienen este prejuicio asumen que el hecho de que se apoyen en formas concretas de pensamiento les impide comprender cómo y por qué se comportan de ciertas maneras.

De hecho, muchos estudios han demostrado que existen muchos y diferentes tipos de inteligencia y de comprensión que pueden facilitar muchas formas de aprendizaje. Por ejemplo, una de las maneras por las que las personas con síndrome de Down pueden compensar la falta de pensamiento abstracto es su extrema sensibilidad hacia los sentimientos y las emociones de los demás (lo que nosotros llamamos «el radar emocional»). A menudo interpretan y responden a la conducta de las otras personas a través de estos cristales de la comprensión.

Incluso cuando una persona con síndrome de Down muestra una total falta de comprensión de los efectos que su conducta ocasiona, esto no significa que sea insensible a los otros o que no sea capaz de aprender. Por ejemplo, podría haber parecido que Teresa (v. antes) no era consciente de su conducta, a la vista de sus preguntas inadecuadas a extraños sobre materias sexuales privadas. Sin embargo, rápidamente cesó en sus preguntas cuando supo que resultaban ofensivas a otros y perjudiciales para ella. Lo que pudo haber impedido que modificara antes su conducta fue que los extraños a lo mejor no se sentían cómodos diciéndole que su conducta no era la apropiada. Incluso su madre fue incapaz de enseñarle, a causa de un conflicto que había existido con su hija propio de la adolescencia. Como cualquier adolescente, Teresa tendía a rebelarse contra cualquier cosa dicha por su madre.

Es correcto modificar la conducta de alguien sin involucrarlo en el proceso

Algunos terapeutas conductuales subestiman la capacidad de las personas con síndrome de Down para comprender y participar en el proceso de asesoramiento. Esto los lleva a centrar su interés en la modificación de la conducta de las personas sin que se impliquen personalmente en el proceso, con lo cual sienten que «se les hace» en lugar de «participan en» el asesoramiento. El asesor no hace preguntas sobre lo que la persona desea o necesi-

ta, lo que limita su interés y cooperación en el proceso. Se pueden evitar este tipo de problemas si el terapeuta consulta a los cuidadores. Incluso cuando el asesor tiene prejuicios, los cuidadores son capaces de hacer vivos en el proceso los sentimientos de la persona, sus preferencias, sus puntos fuertes y sus cualidades.

No es esencial entender el mensaje oculto detrás de la conducta

Otro problema más grave puede surgir como resultado de que un asesor poco experimentado contemple solo la conducta de una persona y no las razones de esa conducta. Como venimos insistiendo a todo lo largo de este libro, la mayoría de las personas con síndrome de Down no pueden verbalizar fácilmente pensamientos y sentimientos, por lo que muchas veces recurren a la conducta como medio principal de comunicación. Por desgracia, los terapeutas sin experiencia o sin información pueden no indagar en el mensaje que hay en la conducta. Pueden minimizar la noción de que la persona con síndrome de Down es consciente del ambiente y capaz de responder a él. En consecuencia, creen que solo es necesario identificar el problema de conducta y eliminarlo. Por ejemplo:

Gina se resistía a ir a trabajar por la mañana. El personal de su vivienda de grupo había probado diversas estrategias, desde el animar pacientemente hasta el insistir con fuerza, sin éxito. Un conductista de la agencia gestora de la vivienda propuso entonces que se le premiara a Gina por volver al trabajo con un refresco y un vale. Si ganaba 5 vales se le premiaría con una salida con su persona favorita del personal. Por desgracia tampoco esto pareció importarle en absoluto.

La razón real de la resistencia de Gina fue descubierta cuando su hermana la acompañó a una cita en nuestro centro. Se había producido un episodio desconocido por completo para el personal de la vivienda: Gina había tenido diarrea en el coche de su hermana durante una reciente visita de fin de semana (Gina tenía una historia de intolerancia a la lactosa que provocaba diarrea ocasional). Ese accidente le resultó muy vergonzoso porque era muy meticulosa con su higiene. Empezó a tener miedo de que los viajes en coche la pusieran en riesgo de tener más accidentes embarazosos, y este era el caso en los viajes más largos, como el que tenía entre su domicilio y su lugar de trabajo.

Una vez que comprendimos la razón de la conducta de Gina, desarrollamos un plan que incluía paradas frecuentes en los aseos que había en la ruta para ir al trabajo. Incluso se le mostró imágenes de la ruta en la que se veían señalados los aseos en diversos sitios (restaurantes, algunas tiendas). El plan incluía un aumento gradual de las distancias entre los diversos aseos. Por cierto, Gina no necesitó usarlos en ningún momento del proceso; necesitaba simplemente tener la seguridad de que podría usarlo si lo necesitaba.

El personal siguió parando en cada sitio donde había un aseo en su camino al trabajo durante muchos meses, hasta que su sentimiento de ansiedad fue cediendo. Además, para cualquier otra salida en el barrio, el personal se aseguraba de que Gina disponía de un plan con los aseos señalados en su camino, con el fin de que se sintiera tranquila en las salidas. Durante dos años, el conjunto de estos planes han funcionado bien para Gina y el personal de su casa.

Claramente, la conducta es con frecuencia un mensaje no verbal que debe ser comprendido antes de intentar la aplicación de cualquier intervención. De otro modo, los resultados no serán satisfactorios.

PARTE II. CUANDO LA MEDICACIÓN SE HACE NECESARIA

La medicación puede ser también una parte muy importante del tratamiento de los problemas de salud mental. Sin embargo, a veces los padres u otros cuidadores se muestran recelosos de dar su consentimiento a que se utilicen medicamentos «que alteran el cerebro» o piensan en la medicación como un tratamiento de última instancia. En realidad, sin embargo, ciertas alteraciones de la salud mental pueden alterar la química del cerebro, y el uso de los medicamentos para devolver esa química a la normalidad puede formar parte esencial del tratamiento.

Esta parte del capítulo le ayudará a comprender por qué los medicamentos pueden ser necesarios para las personas que tienen problemas de salud mental en general, y por qué pueden ser útiles para las personas con síndrome de Down en particular. Además el capítulo analiza una serie de aspectos que deben tenerse en cuenta antes de prescribir un medicamento, como son:

- La obtención del consentimiento.
- El análisis de las razones por las que se usan los medicamentos, especialmente en una persona cuya capacidad para comprender las implicaciones del tratamiento está limitada.
- El desarrollo de un plan que incluya la medicación como parte de la estrategia global del tratamiento.

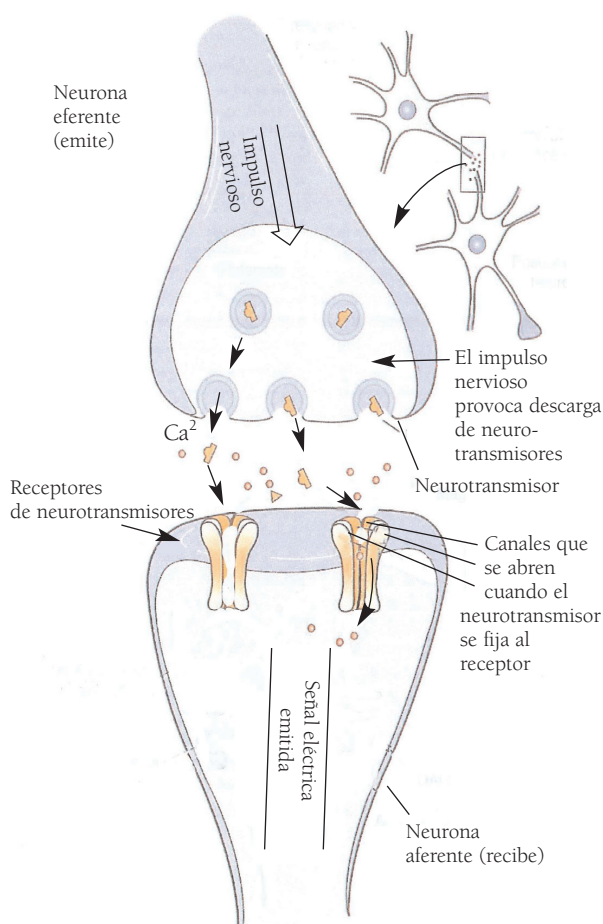
Los fármacos específicos que se utilizan para tratar los trastornos específicos de salud mental se analizan en los capítulos dedicados a estos trastornos (cap. 14 a 23). El Anexo ofrece un listado de los fármacos, su uso, sus efectos y sus efectos secundarios (reacciones adversas).

QUÍMICA CEREBRAL Y SALUD MENTAL

La mayoría de los fármacos que se prescriben para los trastornos de salud mental ejercen un efecto sobre las sustancias químicas del cerebro. Para que puedan comprender cómo funcionan estos fármacos, se necesita un conocimiento básico de cómo los productos químicos del cerebro o neurotransmisores se comunican entre sí, y cuáles son las funciones específicas de estos productos que desempeñan un papel en algunos de los trastornos de salud mental.

Neurotransmisores

Nuestro sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) y sistema nervioso periférico (nervios que están fuera del cerebro y de la médula espinal) contienen millones de células ner-



viosas microscópicas llamadas neuronas. Cuando se estimula una célula nerviosa, se genera una pequeña corriente eléctrica en una terminación. Esta corriente viaja a lo largo de la célula. La corriente debe transmitirse a la siguiente célula nerviosa (y después a la siguiente, y a la siguiente) con el fin de enviar una señal de una parte del sistema nervioso a otras. Las células se encuentran separadas por pequeños hiatos o espacios libres que se llaman sinapsis. La primera célula envía un mensaje a la siguiente y esto se realiza mediante compuestos químicos. La señal eléctrica hace que se libere o salga de la terminación uno de estos compuestos químicos que atraviesa la sinapsis y provoca un cambio eléctrico en la célula siguiente. La señal es transportada a la célula siguiente y entonces atraviesa la siguiente sinapsis hasta que alcanza su último destino. Por ejemplo, si desea mover el brazo izquierdo, surge un cambio eléctrico en las células nerviosas de la parte o área del cerebro que controla los movimientos del brazo izquierdo.

La señal pasa a lo largo de varias células y sinapsis hasta que alcanza el brazo izquierdo, en donde la señal eléctrica ejerce un efecto sobre los músculos del brazo izquierdo, lo que propicia la realización del movimiento deseado.

Los neurotransmisores son productos químicos que el cerebro (y el sistema nervioso periférico) utilizan para que las células nerviosas se comuniquen unas con otras. El neurotransmisor es liberado en la terminación de la primera célula que envía el mensaje (*eferente*), atraviesa el espacio libre microscópico que existe entre las células (*sinapsis*), y después actúa o se fija a la terminación receptora de la siguiente neurona (*aferente*). El neurotransmisor se fija a otra molécula química de la segunda neurona que se llama *receptor*. Esta fijación entre ambas moléculas (neurotransmisor y su receptor) es lo que provoca un pequeño cambio eléctrico. Dependiendo de la célula, el neurotransmisor y el receptor, el efecto de la carga eléctrica puede ser:

- Excitador: activa o excita la célula (aumenta la actividad en la célula).
- Inhibidor: inhibe la célula (reduce la actividad en la célula).

De nuevo, dependiendo de la célula, el neurotransmisor y el receptor, el efecto puede ser rápido o lento. Una vez que el neurotransmisor liberado en la primera célula se une al

receptor de la segunda célula y provoca el cambio en su actividad eléctrica, el neurotransmisor es desintegrado o bien es reabsorbido (recaptado) por la primera célula que lo emitió. Esto interrumpe el cambio eléctrico y la célula queda preparada para nuevos mensajes que pueda recibir de las neuronas adyacentes.

Una vez que el neurotransmisor ha quedado unido a la siguiente neurona durante un período corto de tiempo, a menudo cesa el efecto de esta unión. Por tanto, si el neurotransmisor no se desintegra, la célula que lo recibe no puede «recargarse» eléctricamente para quedar dispuesta a descargar de nuevo cuando le llegue otra molécula de neurotransmisor para unirse a su receptor. Si el neurotransmisor no es retirado o destruido, el nuevo neurotransmisor no ejerce ningún nuevo efecto sobre la neurona.

Los fármacos se usan para modificar este proceso en cualquiera de sus etapas o sitios. Pueden modificar el nivel de neurotransmisor entre las células acrecentando o disminuyendo la emisión o liberación del neurotransmisor en la sinapsis, o su descomposición. También puede verse afectada la sensibilidad del receptor neuronal que recibe el mensaje. Si el receptor se hace más sensible, entonces o bien se necesita menos neurotransmisor para conseguir el mismo efecto en la célula, o la misma cantidad de neurotransmisor ejercerá un efecto mayor. Además, si el receptor se fija al neurotransmisor de manera más firme, este neurotransmisor no podrá desasirse, y si no se puede despegar no se podrá unir una nueva molécula de neurotransmisor para provocar el siguiente cambio eléctrico. Esto dificulta el paso de la siguiente señal a partir de la primera neurona.

TIPOS DE NEUROTRANSMISORES

Existen diversos tipos de neurotransmisores en el cerebro. Cada uno cumple una o más funciones. La función viene determinada por la parte del cerebro en la que se encuentran las neuronas, la cantidad de neurotransmisores en esa parte del cerebro, su relación con otros neurotransmisores en el cerebro, el tipo de receptores a los que activa y otros factores. Todos estos temas complican el uso de los medicamentos.

A continuación describimos los neurotransmisores que desempeñan un determinado papel en algunos de los trastornos mentales más frecuentes. Aunque es difícil medir directamente el nivel y la actividad de los neurotransmisores en el cerebro, los investigadores han deducido que muchos de los trastornos mentales están causados por defecto o por exceso de una o más de estas sustancias químicas (v. un análisis más detallado en Flórez y cols., 2008).

Ácido glutámico. El ácido glutámico (glutamato) es el neurotransmisor más frecuente del cerebro. Es un neurotransmisor excitador. Parece desempeñar un papel en el aprendizaje y en la memoria. Uno de sus receptores se llama el receptor N-metil-D-aspartato (NMDA). El exceso de fijación del ácido glutámico al receptor NMDA produce toxicidad y destrucción de las neuronas en enfermedades como, por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer.

Ácido gamma-aminobutírico (GABA). Es un neurotransmisor inhibitorio. Es el segundo más frecuente en el cerebro y el más abundante como transmisor inhibitorio. Reduce las señales en el cerebro y de ese modo ayuda a evitar la sobreestimulación. Parece tener un efecto anticonvulsivo y un efecto sedante en el cerebro. A diferencia de otros neurotransmisores, el GABA no es recaptado por las neuronas que lo emiten, sino que es transportado a otras células especializadas (*astrocitos*) que rodean a las neuronas. Tal como ocurre con

los otros neurotransmisores, la consecuencia es retirar GABA de la sinapsis con el fin de que la célula pueda recibir y unirse a una nueva molécula de GABA.

Acetilcolina. La acetilcolina es el principal neurotransmisor en el sistema nervioso periférico, pero también hay unos cuantos receptores para la acetilcolina (colinérgicos) en el cerebro. Por lo general es un neurotransmisor excitador. Es el principal que controla a los músculos estriados o esqueléticos, por lo que necesario para realizar la mayoría de los movimientos voluntarios. La acetilcolina también es utilizada por una parte del sistema nervioso autónomo o vegetativo (sistema nervioso parasimpático), que es el que controla las funciones involuntarias (intestino, vejiga urinaria, digestión, ritmo cardíaco, etc.). (La noradrenalina es el otro neurotransmisor del sistema nervioso autónomo, que se describe más adelante.) Una enzima que se llama acetilcolinesterasa rompe e inactiva la molécula de acetilcolina. Si se bloquea a esta enzima con un fármaco, aumentará la actividad de la acetilcolina. A pesar de que está presente en pequeñas cantidades en el cerebro, las neuronas que tienen acetilcolina desempeñan un papel importante en la enfermedad de Alzheimer. La destrucción de estas neuronas en ciertas partes del cerebro es responsable del desarrollo de algunos de los síntomas que se observan en esta enfermedad.

Dopamina. La dopamina es un neurotransmisor inhibitorio que, paradójicamente, provoca estado de vigilia. La razón de que este neurotransmisor produzca vigilia estriba en que las neuronas que reciben su acción son también inhibitorias. Cuando la dopamina inhibe una célula inhibitoria, el resultado neto será la excitación, la vigilia. Dependiendo de la localización de las neuronas, la dopamina facilita la posición del cuerpo, la rapidez con que los músculos se mueven, la atención y las sensaciones de placer.

Noradrenalina. Es llamada también norepinefrina. Al igual que la acetilcolina, se encuentra tanto en el sistema nervioso periférico como en el cerebro. Es producida a partir de la dopamina, por lo que las concentraciones de noradrenalina van asociadas directamente a las de dopamina. Si la dopamina aumenta, también lo hará la noradrenalina; si la dopamina disminuye, la noradrenalina disminuirá. Por eso es importante tener esto en cuenta cuando se prescriben fármacos que aumenten la dopamina. Al igual que la dopamina, la noradrenalina es un neurotransmisor inhibitorio que provoca vigilia. En la parte del cerebro en la que se encuentran más del 40% de las neuronas que producen noradrenalina, la estimulación eléctrica provoca un aumento de la atención y del estado vigil. Esta área del cerebro ha sido identificada como el centro del placer. Ambas, noradrenalina y dopamina, desempeñan un papel en la atención, la vigilia y las sensaciones de placer. Cuando hay concentraciones más altas de noradrenalina puede aparecer la ansiedad. A la inversa, la concentración de noradrenalina desciende durante el sueño.

Serotonina. La mayor parte de la serotonina del organismo se encuentra fuera del cerebro, principalmente en la sangre. Sin embargo, la pequeña cantidad del cerebro juega un importante papel en la salud mental. La serotonina es sintetizada a partir del aminoácido triptófano. La serotonina puede hacer somnolienta a una persona. Comer una comida que contenga gran cantidad de triptófano puede provocar somnolencia porque se convierte en serotonina en el cerebro. (Esta puede ser la razón de que nos encontremos adormilados después de comer pavo, que contiene una gran cantidad de triptófano.) La serotonina se convierte en

melatonina en la parte del cerebro llamada glándula pineal. La melatonina, a su vez, desempeña un importante papel en la regulación del ritmo diurno del sueño. La serotonina interviene también en la percepción del dolor y en el estado de ánimo o humor.

Las concentraciones bajas de serotonina desempeñan un papel importante en la ansiedad, en la conducta impulsiva (y violenta) y en la depresión. También se ha asociado la conducta agresiva a concentraciones bajas de serotonina.

Endorfinas. Las endorfinas son neurotransmisores inhibidores que reducen el dolor y dan una sensación de euforia. Esta sensación de euforia puede ser lo que haga que algunas personas traten de autolesionarse. Porque cuando uno se lesiona las endorfinas aumentan para reducir el dolor, y este aumento de endorfinas puede resultar placentero para algunas personas. Los fármacos opioides, como son la morfina, la codeína y otros narcóticos, funcionan al activar los receptores opioides.

LA QUÍMICA CEREBRAL EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Existen diferencias en los neurotransmisores y en la estructura cerebral de las personas con síndrome de Down. Algunas de estas diferencias significan que pueden tener un mayor riesgo de presentar trastornos de salud mental asociados a las anomalías de un determinado neurotransmisor. Esto es, existen razones bioquímicas por las que aparecen dificultades cognitivas, emocionales y comportamentales que se observan en las personas con síndrome de Down. Además, tienen un número menor de neuronas en su cerebro y un menor número de conexiones entre ellas. Esto significa que tienen menos neuronas que producen neurotransmisores, y menor cantidad de sitios para que estos neurotransmisores se fijen y actúen. Esto es más evidente en unas zonas del cerebro que en otras; por lo que se verán más afectados unos neurotransmisores que otros.

Por ejemplo, la investigación ha comprobado que las concentraciones de aspartato, glutamato (ácido glutámico), noradrenalina y dopamina están disminuidos en la circunvalación parahipocámpica (lóbulo temporal) de los adultos con síndrome de Down. El lóbulo temporal desempeña un importante papel en el procesamiento de los estímulos visuales y auditivos y en la memoria. Sin embargo no están disminuidos estos neurotransmisores en el lóbulo frontal. Se considera que los lóbulos frontales forman el centro del control emocional y de nuestra personalidad. También están implicados en la función motora y en la resolución de problemas. La memoria, el lenguaje, el control de los impulsos y la conducta sexual se encuentran controlados por los lóbulos frontales (Eisser y cols., 1997). Además, se ha comprobado que en los adultos con síndrome de Down está aumentado el transportador de serotonina en el cerebro. Este transportador forma parte del sistema de serotonina que regula la concentración de esta en el cerebro. Esto podría contribuir a la disfunción/déficit de serotonina (Engidawork y Lubec, 2001). A partir de estos hechos queda claro que el cerebro es un sistema muy complicado. Además existen diversas diferencias en los cerebros de las personas con síndrome de Down que están siendo objeto de investigación permanente.

En los diversos trastornos mentales hay implicados diferentes desequilibrios de neurotransmisores. Decimos «implicación» y no «causa» porque se piensa que hay más de un

factor implicado en originar la mayoría de estos trastornos. Por ejemplo, se piensa que la depresión está conectada a deficiencias en serotonina y en la sensibilidad de los receptores de la serotonina. Sabemos también que guarda relación con acontecimientos de la vida. Por tanto, si una persona con síndrome de Down tiene una reducción en las concentraciones de ciertos neurotransmisores como consecuencia de tener síndrome de Down, puede ser más susceptible a los trastornos que se encuentran asociados a las deficiencias de dichos neurotransmisores o a los desequilibrios entre ellos y los demás neurotransmisores.

Además, las personas con síndrome de Down tienen diferencias en las proteínas de los receptores de los neurotransmisores. Estas proteínas forman partes del receptor al que se fija el neurotransmisor. Los diversos receptores pueden ser más o menos capaces para unirse a los diferentes neurotransmisores en las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, en edades avanzadas aparece una reducción de la acetilcolina-transferasa. Esto puede estar relacionado con el trastorno colinérgico que se ve en la edad adulta y está asociado con la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo hay también un aumento del receptor metabotropo 5 del glutamato, que puede desempeñar un papel protector para el cerebro de las personas con síndrome de Down. Existe una compleja interacción entre neurotransmisores, receptores y otras enzimas que promueven la salud mental o que contribuyen a los trastornos mentales.

En el siguiente apartado se revisa brevemente cómo las anomalías de los neurotransmisores desempeñan un papel en los trastornos más comunes de salud mental, con especial referencia a aquellos neurotransmisores que se sabe o que se piensa que están afectados en el síndrome de Down.

NEUROTRANSMISORES EN ENFERMEDADES Y TRASTORNOS

Depresión

El papel de los neurotransmisores en la depresión no está todavía plenamente delineado. Se mantiene la hipótesis de que en ella existe un desequilibrio entre serotonina, noradrenalina y dopamina. Esto se basa principalmente en el hecho de que, al modificar la concentración de estos neurotransmisores mediante medicamentos, se consigue tratar la depresión. Otro dato es que los anticonceptivos con concentraciones altas de estrógenos pueden producir depresión, al parecer porque reducen las concentraciones de serotonina en el cerebro.

Como se trata en el capítulo 14, la depresión es uno de los problemas de salud mental más frecuentes en los adolescentes y adultos con síndrome de Down que vemos en nuestro centro. Las razones son complejas, como se explica en ese capítulo, pero la reducción de las concentraciones de estos neurotransmisores en el cerebro probablemente desempeña un papel en al menos algunos individuos con síndrome de Down que presentan depresión.

Una clase de medicamentos que trata la depresión con eficacia es la de los antidepresivos tricíclicos. Algunos de estos productos incrementan la noradrenalina porque inhiben su recaptación en la terminación nerviosa. Otros afectan tanto a la noradrenalina como a la serotonina. Es interesante destacar que, si bien estos productos acrecientan de forma inmediata la concentración de los neurotransmisores, se tarda varias semanas en conseguir que la persona se sienta menos deprimida. El efecto antidepresivo puede provenir realmente de una modificación en las cualidades de los receptores de los neurotransmisores que

aparece en el transcurso del tiempo, y no al efecto inmediato sobre la concentración del neurotransmisor.

Una nueva clase de fármacos, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), forman parte también del éxito en el tratamiento de la depresión. Los ISRS reducen la recaptación de serotonina que tiene lugar en la terminación nerviosa de la primera neurona (la eferente). El efecto neto es el incremento de serotonina en la sinapsis. Al igual que con los antidepresivos tricíclicos, el efecto sobre la concentración de serotonina es inmediato pero el efecto sobre la depresión se encuentra diferido. Esto sugiere el posible efecto de los fármacos sobre la modificación de los receptores. A veces vemos una breve (e inesperada) mejoría en los primeros días, seguida por un retorno de los síntomas. Y después, unas semanas más tarde, aparece la esperada mejoría. Esto puede reflejar el efecto inicial sobre la concentración de serotonina y, posteriormente, el efecto sobre los receptores.

Los antidepresivos atípicos, como el bupropión, afectan a las concentraciones de serotonina, noradrenalina y/o dopamina. En algunos individuos, este efecto sobre múltiples neurotransmisores ocasiona mayor beneficio que el efecto sobre uno solo. Sin embargo a veces acarrea mayores efectos secundarios. Algunos de los ISRS parecen afectar también a la noradrenalina.

Lea el capítulo 14 para mayor información sobre los tratamientos médicos de la depresión. Además, en el Anexo al final del libro se clasifican todos los fármacos descritos en este libro en función de su clase, acción sobre las sustancias químicas del cerebro, utilización, etc.

Ansiedad

Se piensa que las personas con trastornos de ansiedad tienen desequilibrios en los neurotransmisores noradrenalina, serotonina y ácido γ -aminobutírico (GABA). La colecistocinina puede desempeñar también cierto papel. Puesto que las personas con síndrome de Down tienden a tener concentraciones cerebrales anormales de noradrenalina y serotonina, parece lógico que aparezcan con más frecuencia trastornos de ansiedad.

En el capítulo 15 se analizan los diversos tipos y clases de medicamentos que ayudan a normalizar las concentraciones de estos neurotransmisores, consiguiendo muchas veces reducir la ansiedad. Las benzodiazepinas, como por ejemplo el diazepam (Valium®), funcionan aumentando el efecto inhibitor del GABA, lo que hace disminuir la actividad de las neuronas (reducir la ansiedad) y la liberación de noradrenalina. Los ISRS, como por ejemplo la paroxetina, aumentan la serotonina y eso hace reducir la ansiedad.

Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer provoca cambios en un conjunto de neurotransmisores, así como otras modificaciones. Aunque todavía no entendemos completamente lo que causa la enfermedad, los trabajos de investigación indican que hay un exceso de ácido glutámico que sobrestimula los receptores de NMDA, y eso puede ocasionar toxicidad y destrucción neuronal. Hay también una disminución de las neuronas que utilizan noradrenalina y serotonina, y también se encuentran afectadas células que utilizan acetilcolina. De hecho, los fárma-

cos que bloquean el efecto de la acetilcolina en el cerebro provocan pérdida de memoria en individuos normales. En la enfermedad de Alzheimer existe una disminución de neuronas en un área del cerebro que se llama núcleo de Meynert; la reducción de las neuronas que utilizan la acetilcolina puede ser responsable de la pérdida de memoria propia de esta enfermedad. Claramente, la enfermedad de Alzheimer ocasiona un efecto complicado sobre el cerebro, si bien todavía tenemos un conocimiento limitado sobre sus causas.

Los fármacos donepezilo, galantamina y rivastigmina son inhibidores de la colinesterasa. Bloquean la enzima que destruye la acetilcolina. Al hacerlo, la acetilcolina permanece activa durante más tiempo, lo que mejora la función de las neuronas que utilizan la acetilcolina. Esto no cura ni cambia el curso de la enfermedad de Alzheimer, pero mejora temporalmente la función cognitiva de algunas personas que tienen esta enfermedad.

La memantina bloquea los receptores de NMDA, y eso reduce la sobreexcitación de las células, con lo que puede disminuir la destrucción de las neuronas.

Investigación en relación con los fármacos de la enfermedad de Alzheimer y el síndrome de Down

¿Por qué interesa probar fármacos propios de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down?

Se ha evaluado el donepezilo en unos pocos y pequeños estudios en personas con síndrome de Down que no tienen enfermedad de Alzheimer. En algunas de ellas mejoró la habilidad lingüística. En nuestro pequeño estudio, pareció que el donepezilo aumentaba la cantidad de habla que podía utilizar una persona, pero no mejoró la articulación. En otras palabras, unas pocas personas que ordinariamente no hablaban mucho, lo hicieron más al tomar donepezilo. Aunque no mejoró su articulación, su mayor disposición a hablar les ayudó a interactuar con los demás, a dar a conocer sus intereses y deseos, etc.

Terminado nuestro estudio, algunas de las personas optaron por seguir tomando donepezilo. Quienes no habían tenido mejoría durante la fase anterior del estudio, no mostraron beneficio clínico alguno. En quienes se habían beneficiado, la mejoría del habla fue desapareciendo a lo largo de las semanas o meses, y su habla volvió al nivel que había tenido antes de iniciarse el tratamiento. Se están haciendo más estudios en un número mayor de personas con síndrome de Down; con el tiempo, este estudio nos ayudará a determinar si el fármaco es realmente beneficioso para las personas con síndrome de Down.

MEDICAMENTOS PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

A la hora de prescribir los medicamentos a personas con síndrome de Down que tienen problemas de salud mental o de comportamiento, resulta crucial comprender la ciencia de los fármacos, los neurotransmisores, la química del cerebro y los temas propios de estas personas. Sin embargo, durante mucho tiempo se ha considerado la práctica de la medicina como arte

y como ciencia. El arte de la medicina entra en juego por una serie de razones: cada persona es diferente; los fármacos actúan de forma diferente en los distintos individuos; las diversas situaciones exigen enfoques alternativos, y a veces no aparece el resultado que se esperaba.

Algunas de las cuestiones que deben ser contestadas tienen que ver más con matices clínicos o con la idiosincrasia (peculiaridades) del paciente. Los temas que vamos a considerar son los siguientes:

- Si es buena la idea de intentar dar medicación.
- Cómo implicar al paciente en la decisión sobre si tomar la medicación o no.
- Qué medicamento utilizar y a qué dosis (algo que tiene que ver con temas relacionados con la administración, efectos secundarios, necesidad de ensayo y error).
- Cuál será el mejor sistema de vigilar la medicación y tomar decisiones basadas en la respuesta del paciente (vigilar los efectos paradójicos, decidir cuándo cambiar o interrumpir la medicación).

Decidir si se intenta dar medicación

Una vez que se diagnostica el trastorno de la enfermedad mental y recomendamos considerar la medicación, todavía quedan algunos temas por considerar. De hecho, hay un paso previo incluso antes de que se recomiende la medicación. La primera pregunta es: «¿Es la medicación el abordaje correcto?». ¿Forma esa conducta parte de una conducta «normal» o «característica» para una persona con síndrome de Down que no necesita tratamiento alguno sino más bien solo educación y/o seguridad y confianza? Si se necesita tratamiento, ¿es realmente necesario un medicamento? Se han abordado en páginas anteriores el asesoramiento y los enfoques conductuales. A menudo, estas son las formas de tratamiento que se pueden usar en lugar de medicación.

Sin embargo, a veces el asesoramiento y la terapia conductual no bastan por sí mismos. Esto puede ocurrir porque el problema está «más allá del control personal» o «más allá del control de la terapia». Por ejemplo, el impulso para realizar una conducta obsesiva puede ser tan intenso que no hay suficiente grado de asesoramiento o de terapia conductual capaz de apaciguarlo. El asesoramiento ayuda a la persona a afrontar el problema, a evitar situaciones que disparan la obsesión, a utilizar una conducta alternativa que impida realizar esa conducta, etc. Pero el impulso puede seguir ahí, y si no se reduce su intensidad, puede que la persona no sea capaz de evitar la conducta obsesiva. Otras veces, el adulto tiene un problema que requerirá medicación por la naturaleza del problema o por la gravedad de los síntomas. Por ejemplo, cuando alguien está gravemente deprimido, el asesoramiento y la terapia conductual pueden ayudar (y realmente pueden ser un buen tratamiento), pero a menudo no es suficiente y se necesita medicación. También, la gravedad de los síntomas obliga a veces a utilizar medicación para llevarle más rápidamente a una situación más sana y aliviar el sufrimiento más rápidamente.

Por lo general consideramos la medicación como una terapia que debe usarse además del asesoramiento y de la terapia conductual. Muchas veces la vemos como algo que ayuda a la persona a alcanzar el punto en el que va a poder responder a las otras formas de terapia. Hay varios temas que tenemos que considerar una vez que el clínico toma la decisión de recomendar un medicamento.

Implicar al paciente en la decisión de utilizar la medicación

El primer tema que debemos considerar antes de iniciar la medicación en un adulto con síndrome de Down es si consentirá a ser tratado con fármacos. En el Anexo ofrecemos una muestra del impreso que utilizamos. Nuestro sistema consiste en recomendar el tratamiento, explicar los riesgos y beneficios, y ayudar a la persona, familia o responsables a que hagan la elección que más les satisfaga.

A veces las personas con discapacidad intelectual no son capaces de participar plenamente en la decisión. Hacemos un esfuerzo concertado para implicarlas en el proceso. Si un paciente es su propio responsable, obtenemos el consentimiento directamente de él. Además, le pedimos permiso para comentarlo con su familia. Si el paciente no es responsable de sí mismo, obtenemos el consentimiento de su familia o persona responsable y, cuando podemos, el «asentimiento» del paciente. Asentimiento es el acuerdo por parte de la persona con síndrome de Down que no es su propio responsable legal y, por tanto, no puede legalmente dar su consentimiento al tratamiento; pero aunque este acuerdo no sea legal para tomar la medicación, el asentimiento integra a la persona en la toma de decisiones y le hace parte del proceso. Él afirma que comprende por qué estamos recomendando la medicación y está de acuerdo en tomarla.

El que la persona con síndrome de Down forme parte del proceso no es solo (en nuestra opinión) «la forma correcta de actuar», sino que también es un punto crítico para conseguir éxito clínico. Si bien los observadores pueden dar alguna indicación sobre el beneficio y los efectos secundarios, nadie como el propio adulto puede dar la información sobre cómo se siente al tomar la medicación. No todos los adultos con síndrome de Down pueden informar sobre esta retroalimentación, pero es importante obtenerla siempre que sea posible.

Otra consideración es la de si el paciente puede manejar su propia medicación. Hay varias preguntas que hacerse:

- ¿Ha sido capaz de aprender otras tareas importantes que supongan seguir una normativa con exactitud para evitar las consecuencias potencialmente peligrosas que sobrevendrían si se siguen de modo incorrecto?
- ¿Ha demostrado que puede hacerlas de forma repetida?
- ¿Está deseoso e interesado en manejar su propia medicación?
- Si vive en una vivienda residencial, ¿existen normas que le permitan o le impidan manejar su propia medicación?
- ¿Entiende por qué está tomando esos medicamentos, la posibilidad de que aparezcan efectos secundarios y la necesidad de informarlos, y la importancia de tomarlos en los horarios prescritos?

Si la respuesta a estas preguntas es positiva, el adulto está en condiciones de manejar su propia medicación.

Si un paciente se resiste a tragar cualquier medicamento, tratamos de evitar el «ocultarla» cuanto sea posible. Una vez más, deseamos hacer a la persona partícipe en el tratamiento cuanto sea posible. Ocultar la medicación significa obstaculizar la relación entre el paciente y el médico o entre el paciente y la familia o el cuidador que está administrando el medicamento, y esto puede resultar perjudicial para el propio tratamiento. Además, hemos visto pacientes que empiezan a rechazar el comer ciertos alimentos (aquellos en los que se ocultaba el medicamento) o incluso cualquier alimento. Sin embargo, si el problema exige administrar un

medicamento y el responsable consiente pero el paciente no asiente, puede ser necesario ocultar la medicación o usar otros métodos para conseguir que el paciente lo tome.

Tutoría legal

En la mayoría de los estados de Estados Unidos, una persona es considerada legalmente competente para tomar sus propias decisiones al alcanzar los 18 años. Aunque una familia puede ofrecer apoyo de muchas maneras, la persona está legalmente capacitada para tomar decisiones independientes para sí mismo. Esto incluye las decisiones sobre la medicación. Los adultos con síndrome de Down son considerados legalmente competentes, igual que los demás, a menos que se les haya nombrado un tutor.

¿Debemos nombrar un tutor legal para nuestro hijo? Es una pregunta que se nos plantea con frecuencia. Nosotros no somos abogados y no damos asesoría legal, pero sí discutimos algunos de los temas sobre los que las familias pueden reflexionar y después los dirigimos a un abogado. La decisión de nombrar un tutor es técnicamente una decisión legal que toma el juez (utilizando información proporcionada por los profesionales médicos) una vez que ha determinado que una persona no es legalmente competente.

Tenemos pacientes que viven vidas muy independientes, tienen sus propias cuentas bancarias y trabajos que les proporcionan una remuneración suficiente para vivir. También tenemos pacientes que dependen mucho de otros en muchos aspectos de su cuidado. Muchos de nuestros pacientes se encuentran un poco entre ambos extremos.

En un mundo ideal, ninguno de nuestros pacientes necesitaría una tutoría legal. La sociedad reconocería que algunas personas necesitan más ayuda y se la proporcionaría. Por desgracia, existe gente sin escrúpulos que, al contrario, tratan de aprovecharse de las personas con síndrome de Down (a veces en temas económicos y a veces en situaciones médicas). Hemos visto a algunos adultos sometidos a medicación a causa de algún problema comportamental o de salud mental sin conocimiento de la familia. Esto puede ser correcto si la persona con síndrome de Down es capaz de comprender los problemas, y los posibles beneficios y efectos secundarios. Sin embargo, a menudo la persona con síndrome de Down tuvo realmente muy poca influencia, si es que tuvo alguna, en la decisión. Tener un tutor legal proporciona a la persona una malla de seguridad legal que la protege de ser tratada de forma inadecuada. Sin embargo, puede también significar que el adulto pierde el derecho a votar o hacer otras cosas.

Recomendamos reflexionar sobre los temas de independencia, preocupación por la seguridad y situación familiar. No hay una respuesta única que se ajuste a todas las circunstancias, y un abogado puede ayudar a la familia a que tome las decisiones más ajustadas a su situación.

En España se recoge la figura de la *incapacitación parcial* por la que el juez decide en qué temas el interesado mantiene su capacidad legal para decidir (N. de los T.).

Elección de la medicación y dosificación

Como se analizará en los capítulos dedicados a los trastornos específicos mentales y comportamentales, a menudo se puede elegir entre muchos fármacos para un determina-

do problema. A veces existen consideraciones que nos obligan a reducir el margen de elección del producto que primero debemos emplear; otras veces no hay modo de saber con seguridad cuál funcionará mejor en esa persona con ese problema. En cierto sentido, debemos usar la estrategia del ensayo y error para dar con la mejor elección en esa persona.

En los adultos con síndrome de Down, frecuentemente lo primero que debe considerarse es si es capaz de tragar una pastilla o no, para elegir el preparado farmacéutico que mejor se ajuste. Por ejemplo, a veces tendremos que usar pastillas o comprimidos que se puedan triturar (no todos se pueden triturar porque en algunos la trituración suprime sus propiedades de absorción en el tubo digestivo), o cápsulas cuyo contenido se puede espolvorear en la comida, o formas líquidas de más fácil deglución o de mejor sabor. Todo ello ayuda a la mejor elección.

Otra consideración es si alguno de los posibles medicamentos empleados en cualquiera de las formas recién descritas produce efectos secundarios que pueden ser especialmente convenientes para un paciente determinado. Por ejemplo, la sedación puede ser un efecto secundario no deseado de ciertos fármacos, pero para las personas que tengan alteraciones del sueño como parte de sus síntomas, este efecto secundario será una ventaja. Por ejemplo:

Thanh, de 26 años, vive en casa con sus padres. Su madre murió hace un año y en los últimos meses había mostrado síntomas de depresión. Además de despertarse durante la noche, tenía problemas para iniciar el sueño. Cuando prescribimos un antidepresivo, elegimos sertralina, que había causado sedación en algunos de nuestros pacientes, y se la hicimos tomar al anochecer. En pocos días Thahn empezó a dormirse con más facilidad. Conforme se fue mostrando su pleno efecto antidepresivo en las siguientes semanas, mejoraron sus otros síntomas, incluido el despertarse durante la noche.

En los capítulos dedicados a cada problema en particular se analiza mejor el modo de utilizar con ventaja los efectos secundarios.

Por último, por poco científico y tedioso que pueda parecer a veces, puede haber un cierto grado de ensayo y error a la hora de prescribir los fármacos en los distintos pacientes. Si bien hay normas de prescripción para los adultos con síndrome de Down, debido a que cada individuo responde de manera diferente, lo que funciona para la mayoría puede no hacerlo para una persona en particular. Si bien lo normal es que funcione un fármaco único, para ciertos individuos puede ser necesario combinar más de uno. También es posible que un fármaco de una clase determinada no funcione y en cambio lo haga muy bien otro muy parecido de esa misma clase.

Warren, de 42 años que sufría de trastorno bipolar, respondió muy bien a una combinación de ziprasidona y carbamazepina. Se llegó a este combinado tras el fracaso de otros tratamientos. Tuvo una reacción de discinesia tardía (movimientos faciales anormales) a otros muchos fármacos antipsicóticos. Ya con la ziprasidona tuvo un aumento de agitación, aunque sin llegar al nivel anterior. La adición de carbamazepina le ayudó tremendamente.

Es también crítico dar con la dosis correcta. Si hay una regla general, esta es: «empezar lentamente y seguir lentamente». Con ello queremos decir que se empieza con una dosis baja y se vaya subiendo lentamente a dosis mayores. Hay otros factores, sin embargo, que sirven de guía para dosificar la medicación, como son la intensidad de los sinto-

mas, la edad del paciente, su altura y peso, si tiene otros problemas de salud, si previamente tuvo reacciones al medicamento, la historia familiar de los efectos de la medicación y otros. Con algunos de los medicamentos hay reglas para medir las concentraciones sanguíneas apropiadas y, en tal caso, los análisis en sangre sirven de guía para la dosificación.

Otra regla es la de aumentar la medicación hasta la dosis máxima (si es que se está consiguiendo más beneficio al aumentar la dosis) o hasta que aparecen efectos secundarios intolerables, antes de añadir nuevos productos. En general procuramos evitar el uso de medicamentos múltiples a dosis bajas porque ello suele incrementar los efectos secundarios sin conseguir un beneficio terapéutico claro de ninguno de ellos. Sin embargo, en ocasiones vemos que una persona con síndrome de Down no tolera dosis altas de ningún medicamento mientras que responde a alguna combinación de fármacos a dosis bajas. Se especificarán las dosis junto con los fármacos más convenientes en los capítulos que analizan cada trastorno concreto.

Es importante vigilar y evaluar la utilización y la dosis de los medicamentos de forma continuada. ¿Se necesita todavía el medicamento? ¿Se trata de un trastorno que, una vez tratado adecuadamente, no es probable que reaparezca cuando se retire la medicación? Por ejemplo, a una persona que desarrolla depresión en respuesta a un suceso traumático y que nunca tuvo depresión anteriormente, se le puede ir reduciendo la medicación hasta retirar la después de un cierto período de tiempo.

Además, conforme las personas se van haciendo mayores, pasan la pubertad y la menopausia, pierden o ganan peso, toman otros medicamentos y sufren otros cambios, también puede cambiar la dosis necesaria. A veces los síntomas se acrecientan. Otras veces, será el aumento de efectos secundarios lo que indique que hay que cambiar la dosis.

Otra razón para evaluar la dosis de forma continuada es la de asegurar que estamos consiguiendo el máximo beneficio con el mínimo efecto secundario. Las decisiones de cambio de dosis en este caso deben ser tomadas en diálogo con el paciente y su familia. Por ejemplo, si el paciente ha mejorado hasta el 95%, podremos considerar el aumento de medicación pero solo después de analizar la posibilidad de que aparecieran más efectos secundarios que obstaculizarían la recuperación del paciente (y potencialmente reducirían la eficacia neta de la medicación), frente a la posibilidad de que siguiera mejorando su problema.

Vigilancia de los efectos y de la utilización de la medicación

Ya que algunas personas con síndrome de Down tienen dificultad para informar con precisión sobre cómo se sienten al tomar la medicación, es importante planificar desde el comienzo cómo vigilar sus efectos. Por ejemplo, se puede vigilar anotando la conducta antes y después de iniciar el tratamiento mediante un listado o anotación de los síntomas, o bien observando al paciente nosotros mismos en nuestra consulta, en casa, en el trabajo o en la escuela (v. cap. 12).

Cuando se administra un medicamento por primera vez, es importante vigilar las «reacciones paradójicas»: reacciones que son las contrarias de las que esperábamos. Por ejemplo, a veces un paciente se siente más deprimido cuando toma un antidepresivo. Otros incrementan su agitación y ansiedad al tomar una benzodiazepina con acción ansiolítica. Puede ser muy difícil a veces determinar si el problema está en que el trastorno o conducta empeoran o si se trata de un efecto secundario del medicamento. A veces, la

única elección está en retirar la medicación. La reintroduciremos a veces más adelante para ver la posibilidad de que el cambio se deba más a una reacción adversa.

La monitorización es vital también si se ha modificado la dosis, la hora de la administración, etc. En cierto sentido, hemos comprobado que «cualquier cambio es un cambio». Otro modo de decirlo es que «incluso un cambio para bien es un cambio». Hemos visto unos cuantos pacientes que mostraron una reacción negativa al cambio de dosis o de la hora en que la tomaban, o al cambio de medicación por aumento o suspensión de algún medicamento. En estos pacientes, la conducta o la sintomatología de su problema puede empeorar temporalmente durante unos pocos días, una semana, a veces más. Pero pasada esta fase de empeoramiento, la situación mejora. Si nos da tiempo para «esperar» a que aparezca este cambio o no, va a depender del medicamento, la gravedad de los síntomas y el efecto que está ocasionando sobre los demás.

En algunos pacientes es necesario comprobar que han tragado el medicamento:

Kyle, de 24 años, fue muy bien con el régimen de tratamiento durante varios meses. De pronto sus síntomas originales volvieron. Después de que varios cambios en su medicación no consiguieran mejorar sus síntomas, su madre resolvió el problema vigilando estrechamente cuando iba al baño. Miró en la ventanilla de ventilación junto al techo y encontró una pila de los medicamentos de Kyle. Mostraban algunos signos de disolución (por el breve tiempo en que el medicamento estaba en la boca de Kyle) pero se mantenían esencialmente intactos. Se volvió al tratamiento inicial que había dado buenos resultados, asegurándose la madre de que tomaba el medicamento, y Kyle volvió a gozar de buena salud.

Por último, es importante vigilar la posible aparición de efectos secundarios a largo plazo. En especial, es importante monitorizar:

- *La regulación a la baja*: significa que los receptores de los neurotransmisores se adaptan al fármaco, con lo que su sensibilidad o su número disminuyen. Esto hace que aparezca «tolerancia», siendo necesario aumentar la dosis para conseguir el mismo efecto clínico.
- *La regulación al alza*: significa que los receptores se hacen más sensibles al fármaco por lo que se necesitará una dosis menor para conseguir el mismo efecto.

Cuando se produce alguno de estos dos fenómenos, pueden aparecer efectos al retirar la medicación. Esto se debe a que, cuando la medicación es interrumpida (sobre todo si se hace bruscamente), los receptores no vuelven de forma inmediata a su cantidad o a su sensibilidad previas. Por ejemplo, si una benzodiazepina ha producido regulación a la baja, el cerebro va a tener menos receptores GABA, o van a ser menos sensibles (la actividad de estos receptores normalmente reduce la ansiedad). Si se interrumpe la medicación, puede aparecer un aumento de la ansiedad hasta que los receptores recuperen su sensibilidad habitual al GABA. Ese aumento de ansiedad junto con otros síntomas se llama *abstinencia*. Los efectos de la tolerancia y de la abstinencia demuestran que hay dependencia de la medicación.

Aunque no se la considera normalmente como abstinencia (en el sentido que la hemos definido), cuando algunas personas dejan de tomar ISRS muestran una reacción del tipo

de la abstinencia. Por eso hay que reducirlos paulatinamente y no suspender el tratamiento bruscamente.

CUESTIONES QUE SE DEBEN PREGUNTAR AL MÉDICO

Si usted es padre o cuidador de un adolescente o adulto con síndrome de Down, asegúrese de comprender qué es lo que debe vigilar *antes de* administrar un medicamento. Pregunte al doctor:

- ¿Cuáles son los efectos secundarios más frecuentes?
- Si debe o no llamarle inmediatamente si aparece algún efecto especial.
- Si es correcto retirar la medicación en caso de que aparezca una reacción adversa.
- Si la medicación debe tomarse a una hora concreta del día, o separado en el tiempo de otras dosis de medicamentos y durante cuánto tiempo, si puede tomarse junto con otra medicación o si ambas medicaciones deben tomarse separadas, y si debe tomarse con alimentos o sin ellos.

CONCLUSIÓN

En los siguientes capítulos, se explicarán los principios expuestos en este, aplicados a los problemas específicos de salud mental. En cada problema se describirán la evaluación (a menudo la reevaluación), la utilización de medicamentos específicos, el asesoramiento y otras formas de terapia, y la evaluación de los problemas físicos que puedan contribuir a la existencia del problema o causarlo. En lo posible, ofreceremos ejemplos de la manera en que la medicación ha beneficiado a los pacientes con síndrome de Down que hemos tratado.

Puede encontrarse una visión pormenorizada de las acciones y aplicaciones de todos los medicamentos expuestos en esta obra en Flórez y cols. (2008).

