

**Bienestar mental
en los adultos
con síndrome de Down**

Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down

Una guía para comprender y evaluar sus cualidades
y problemas emocionales y conductuales

Dennis McGuire, Ph.D.
Brian Chicoine, M.D.



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN21

Traducción
Rosario León
Jesús Flórez

Reservados todos los derechos.

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas por las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo públicos.

© 2010. Fundación Iberoamericana Down21
Pérez Galdós 4, 3.º derecha - 39005 Santander (España)
www.down21.org
down21@down21.org
ISBN: 978-84-9751-484-2

Versión española de la obra original en lengua inglesa *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges* de Dennis McGuire y Brian Chicoine, publicada por Woodbine House, Inc. de Bethesda, Maryland, Estados Unidos.

© 2006. Woodbine House, Inc.
ISBN: 978-1-890627-65-2

Depósito Legal:
Realización editorial: Grupo Ars XXI de Comunicación, S.L.
Muntaner 262, ático 2.ª - 08021 Barcelona
www.ArsXXI.com
Composición y compaginación: Gràfic 5, S.L.
Printed in Spain

Índice de contenidos

Sobre los autores	VII
Agradecimientos	IX
Prólogo a la edición española	XIII
Introducción	XV

Sección I. Evaluación

1. Evaluación de la salud mental	3
2. Evaluación de la relación entre salud física y salud mental	11

Sección II. Aspectos de la promoción y enfoque de la salud mental en el adulto con síndrome de Down

3. Apoyo de la familia y de la comunidad	33
4. ¿Qué es lo normal? Entender el comportamiento «normal», «habitual» y «común» en las personas con síndrome de Down	49
5. La memoria	69
6. Habilidades comunicativas	91
7. La autoestima y la propia imagen	111
8. El soliloquio, los amigos imaginarios y el mundo de fantasía	145
9. Hábitos, costumbres, rutinas y flexibilidad	157
10. Problemas de las diferentes etapas de la vida. La «conducta de la adolescencia», el aislamiento, el retraimiento, la jubilación	179

Sección III. Enfermedad mental

11. La enfermedad mental y sus desencadenantes	201
12. Evaluación de la enfermedad mental	219
13. Planteamientos terapéuticos de la enfermedad mental	225
14. Trastornos del estado de ánimo	269
15. Trastornos de ansiedad	289
16. Trastorno obsesivo-compulsivo	303
17. Trastornos psicóticos	319
18. Negarse a comer	323
19. Conducta problemática	331
20. Conducta autolesiva	357

21. Tics y trastornos de hábitos motores.	365
22. Autismo	381
23. Enfermedad de Alzheimer y deterioro de habilidades.	393
Anexo	409
Bibliografía	423
Índice de materias	429

Sobre los autores

Dennis McGuire, Ph.D., es el director de los servicios psicosociales del Adult Down Syndrome Center en el Lutheran General Hospital en las afueras de Chicago. **Brian Chicoine**, M.D., es el director médico del Adult Down Syndrome Center. Ambos fundaron este centro en 1992 y desde entonces han atendido a casi 3.000 adultos con síndrome de Down. Los dos autores han realizado numerosas presentaciones ante audiencias de padres y profesionales sobre su trabajo en el centro.

Dennis McGuire obtuvo su grado de Master en la Universidad de Chicago y su doctorado en la Universidad de Illinois, en Chicago. Ha trabajado durante más de 29 años en los campos de la salud mental y las discapacidades intelectuales. Vive en Oak Park, Illinois, con su esposa e hijo.

Brian Chicoine cursó la carrera de Medicina en la Stritch School of Medicine de la Universidad Loyola de Chicago. Realizó su residencia en el departamento de Medicina de Familia del Lutheran General Hospital, en Park Ridge, Illinois, donde actualmente trabaja. El Dr. Chicoine ha estado casi 30 años trabajando con personas con discapacidad intelectual de diverso origen. Es padre de tres hijas y vive con su familia en Arlington Heights, Illinois.

Agradecimientos

Queremos dar las gracias a nuestros pacientes con síndrome de Down, que amablemente nos han permitido compartir su mundo, y ¡qué interesante es! (como explicaremos en este libro). Cuando uno ve a gente tan auténtica, sincera y solícita como lo son las personas con síndrome de Down, no puede evitar que le afecten. También las gracias a sus familias, muy especialmente. Son las auténticas expertas en síndrome de Down y se han mostrado extremadamente abiertas y han apoyado nuestros esfuerzos por aprender más sobre los temas y problemas a los que se enfrentan las personas con síndrome de Down.

No podemos subestimar la importancia del apoyo recibido de nuestra organización madre, la Advocate Health Care, James H. Skogsbergh, MD, Presidente y Chief Executive Officer; de la Advocate Lutheran General Hospital, Bruce C. Campbell, Dr. PH, Presidente; de nuestro grupo de prácticas, Advocate Medical Group, Debra Geisler, Chief Executive Officer; de Ron Ferguson, MD, Director de Family Medicine, y los Vicepresidentes John Perrone y Nancy Christie, que son los directores de nuestro programa.

También, nos ha sido de gran utilidad el apoyo del personal del Advocate Charitable Foundation y de nuestro propio grupo asesor compuesto por líderes e individuos comprometidos de la comunidad en general y de la comunidad relacionada con el síndrome de Down.

Deseamos agradecer también a nuestros excepcionales colegas y personal del centro. Han compartido el sueño y la pasión por servir y aprender más sobre nuestros pacientes, y allí han estado para hacer más fácil nuestro trabajo. Los actuales colegas y miembros del personal son Janet Bilodeau, CNP, Nurse Practitioner; Laura Iatropoulos, Practice Manager; Fernando Serrano, Certified Medical Assistant; Jenny Howard-Lobough y Nancy Geary, Support y Advocacy; Shirley Lange, Patient Representative; Carol Jacobsen, Transcriptionist, y Eileen Walsh, RD, Nutritionist. Agradecemos también a nuestros colegas y al personal que trabajaron con nosotros en el pasado, Steffi Gratigny, MD, Julie Shapiro, MD, Donna Mirro, Nancy Halligan, Karen Cornell, Mary Sue Minkus y Sharon Giannone. Igualmente agradecemos a nuestros dedicados voluntarios que comparten su tiempo y talento con el centro, Catherine Chicoine, Pat Brandt, Pat Lasch y Audrey Kupsco. Gracias también a Judith Gravdal que es la directora de Family Medicine Residency, por su apoyo en la edición.

Nos sentimos también muy afortunados por haber podido consultar a especialistas del Advocate Medical Group y del hospital, quienes han tratado a nuestros pacientes con todo respeto y dignidad. Lo mismo podemos decir por haber encontrado a muchos prestigiosos especialistas por todo el país y por todo el mundo en conferencias nacionales y reuniones del Down Syndrome Medical Interest Group. Estas personas nos han animado y alentado, y las reuniones han significado un campo fértil para discutir los problemas y los temas con los que nos encontramos en nuestro trabajo clínico.

Por último, no existiría un centro y no existiría este libro sin la visión, la determinación, y el apoyo de nuestro compañero, la National Association for Down Syndrome (NADS). Quisiéramos dar las gracias en especial a Sheila Hebein, Directora Ejecutiva del

grupo, que ha sido la fuerza de empuje detrás del centro. No sólo es una soberbia defensora de las personas con síndrome de Down sino que ha sido una maravillosa consejera para todos nosotros. Ojalá sigamos disfrutando de personas como ella y de las personas con síndrome de Down, sus familias, nuestra administración, el personal y los voluntarios, los colegas y las familias de todo el país y tantos otros que han apoyado nuestro trabajo en el centro.

Queremos también dar las gracias a varias personas que han sido de especial ayuda en el desarrollo de este libro. Nuestro sincero agradecimiento para nuestra editora, Sue Stokes, de Woodbine House. Ha sido soberbia a la hora de guiar, editar, cuestionar, objetar y estimularnos a lo largo de todo el proceso. Nos ha ayudado a pensar y aclarar nuestros escritos. El resultado ha sido que ahora el libro es mucho más de lo que jamás hubiésemos esperado.

También queríamos agradecer a Joan Medlen, RD, fundadora y editora del excelente boletín *Disability Solutions*, y del popular libro *The Down Syndrome Nutrition Handbook* (2004). Ha publicado nuestro material y nos ha ayudado en nuestro centro. Tenemos muy en cuenta su opinión, y su apoyo nos ayudó a decidimos a escribir este libro.

Reconocimiento personal de Dennis. Quisiera agradecer a mi esposa, Dra. Elina Manghi, y a mi hijo Martin, su enorme paciencia y tolerancia a lo largo de las muchas horas que he pasado por las noches y fines de semana absorto en la escritura del libro. Me siento orgulloso al afirmar que pese al tiempo dedicado al libro, mi hijo me ha animado mucho en mi trabajo. Ha demostrado también tener un nivel de madurez, empatía y comprensión en sus relaciones con las personas con síndrome de Down del que me siento muy orgulloso.

Mi mujer, Elina, ha sido también muy paciente conmigo durante este período, pero además le agradezco el beneficio que he obtenido gracias a la profundidad y el ánimo de su conocimiento y profesionalidad como psicóloga en este campo. Generosamente sacó tiempo de su propio trabajo para leer y ayudarme con ideas y sugerencias. Me ha ayudado de forma especial en las secciones del libro que tratan sobre la memoria, los tests, el trastorno de déficit de atención con hiperactividad, el autismo y el asesoramiento, en los que ella posee considerable experiencia y maestría. Me siento muy afortunado de que ella no sólo me anime sino que comparta conmigo la pasión por descubrir nuevos aspectos sobre las personas con síndrome de Down.

Reconocimiento personal de Brian. Quiero agradecer a los miembros de Family Medicine que apoyan y comparten conmigo las responsabilidades en la atención a los pacientes y que realmente son colegas-amigos: Ron Ferguson, Judith Gravdal, Stuart Goldman, Greg Kirschner, Don Novey, Bruce Perlow, Tamar Perlow, Bill Briner, Mayank Shah y Robin O'Meara.

También le doy las gracias a mi familia, que me enseña valiosas lecciones que me guían en el servicio a las personas con síndrome de Down:

- Mi padre, que me enseñó lo que es sentido del deber y la honradez, dos ideales importantes que permanecen viviendo en sus hijos.
- Mi madre, que sigue enseñando lo que es compasión y afecto.

- Mis hermanos, Mary Jo, David, Mark, Beth Ann, Mike y Julie, con los que sigo aprendiendo el respeto y el agradecimiento por los muchos y valiosos modos con los que podemos compartir los dones que se nos han dado y las lecciones que hemos aprendido.
- Mis hijas, Emily, Caitlin y Laura, que me enseñan y comparten conmigo lo que es importante en la vida.
- Mi esposa, Kathy, por su comprensión y por aceptarme a mí y a otras personas que abrieron mis ojos a la posibilidad de cuidar a las personas con síndrome de Down mucho antes de que llegara siquiera a planteármelo. Su amor y su energía se reflejan en cualquier contribución positiva que yo pueda hacer.

Prólogo a la edición española

Estamos ante un libro que combina conocimiento y pasión por el joven y adulto con síndrome de Down. Un conocimiento que nace de la observación directa y la reflexión, y una pasión que surge del compromiso contraído con más de 3.000 personas que han sido visitadas y exploradas por los fundadores-directores del Adult Down Syndrome Center del Lutheran General Hospital en Park Ridge, Illinois, en Estados Unidos. Se trata del primer centro en el mundo específicamente creado para atender la salud del adulto con síndrome de Down, una vez detectada la necesidad de cuidar a un segmento de población cada vez más numeroso y cada vez más complejo, que no encajaba ya en los clásicos consultorios y centros dedicados a la niñez y la adolescencia.

Es mucho lo que conocemos sobre la salud física y los problemas orgánicos que se dan en los adultos con síndrome de Down. Pero el gran valor de la experiencia vertida en esta obra se debe a que, muy pronto, los responsables de tal iniciativa cayeron en la cuenta de que la salud es un todo irrenunciable: salud física y salud mental. Y que la problemática de un síndrome en el que el cerebro es el órgano más constantemente afectado, necesariamente debe abarcar no sólo la esfera estrictamente cognitiva, a la que se le ha dedicado siempre tanta atención, sino la esfera del sentimiento, de la afectividad y de la conducta en su más amplio espectro.

Carentes de antecedentes inmediatos, y conscientes de que su empresa era eminentemente creadora, el equipo liderado por un psicólogo clínico, el Dr. McGuire, y un médico internista, el Dr. Chicoine, se dedicó a analizar exhaustivamente cada caso que acudía a su centro de adultos para seguirlo de cerca y poder establecer cuánto había de problema físico, cuánto de problema conductual y qué estrecha correlación podría establecerse entre ambos. De este modo, la experiencia acumulada en el análisis caso por caso, se fue destilando con exquisito rigor en la elaboración de criterios y categorías fielmente compilados y reflejados en este libro.

La obra tiene un valor propio incuestionable, que nos resulta extraordinariamente útil y que se debe primariamente a la observación sistemática y precisa de la realidad de cada individuo con síndrome de Down que ha sido analizada. Este valor consiste en que han sido capaces de discernir entre lo que son características propias de las personas con síndrome de Down, similares en mayor o menor grado a las del resto de la población, de lo que son tendencias rígidamente establecidas, y de lo que se constituye en trastornos que pueden ser considerados patológicos. De ahí la necesidad de agradecer su esfuerzo por distinguir el bienestar mental, con sus múltiples facetas no siempre agradables para todos pero que conforman la realidad personal, de lo que propiamente es algo patológico que exige la intervención combinada: asesoramiento, psicoterapia, terapia conductual y medicación. Es ahí donde los expertos nos muestran su mejor capacidad para el análisis, el discernimiento, la decisión, la constancia en la aplicación de estrategias que requieren tiempo y la participación de otras muchas personas: familiares, cuidadores, amigos, responsables de servicios comunitarios, etc.

El libro hace pensar porque enseña a pensar y hace actuar porque enseña cómo actuar mediante la exposición de capítulos tan fundamentales como la relación entre los aspectos físicos y los mentales o comportamentales, o las formas de aplicar asesoramiento psicoterápico continuado y terapia conductual. En la primera parte se aborda la explicación de las características propias de los adolescentes y adultos con síndrome de Down, a lo largo de capítulos que exponen temas tan apremiantes como apoyo de la comunidad y de la familia, soliloquios y amigos imaginarios, problemas relacionados con la comunicación, puntos fuertes y débiles de la memoria, desarrollo emocional, tendencias a la repetición y la monotonía, autoestima e imagen de uno mismo, temas relacionados con las diversas etapas de la vida. La segunda parte aborda de forma sistemática la patología conductual y mental que en ocasiones aparece a lo largo de la vida, con capítulos dedicados a la depresión y otros trastornos del estado de ánimo, la ansiedad, la psicosis, los trastornos obsesivo-compulsivos, los tics y otros movimientos repetitivos, los trastornos por déficit de atención con hiperactividad y otros temas relacionados con el control de impulsos, el autismo y la enfermedad de Alzheimer.

Sin duda, el acierto de todo este trabajo culmina en la incorporación de la exposición de casos reales que se desparrraman a lo largo de todo el contenido del libro, y sirven para explicar de primera mano y con sencillez, no exenta de detalle, diversas situaciones que presentan alternativas, entrevistas, dudas y la evolución del caso. Todo ello supone un complemento riguroso de información que ayuda a que el lector comprenda cada situación, a veces compleja, y le invita a participar en el proceso del diagnóstico y del tratamiento.

Creo que el mundo de habla española relacionado con el síndrome de Down puede congratularse de disponer de esta obra fundamental, a la que, además, puede acceder libre y gratuitamente a través de la edición electrónica en Canal Down21 (www.down21.org). La mucha vida que queda por delante a los jóvenes y adultos con síndrome de Down bien merece que sea comprendida y atendida, con conocimiento y pasión, para que goce del bienestar que les corresponde en todos los órdenes, en lo físico y en lo mental.

Debo agradecer, en primer lugar, a la editorial Woodbine House (Bethesda, Maryland, Estados Unidos) por su presta y generosa autorización a traducir esta obra y publicarla en versión electrónica gratuita dentro de nuestro portal de Internet. A la Fundación Instituto Roche, a la Obra Social de Bancaja y a la Fundación Talita por su patrocinio que ha permitido la realización de su publicación. A Rosario León por la calidad con que ha colaborado a su versión española. Y a los servicios técnicos del Grupo Ars XXI de Comunicación, que no han ahorrado esfuerzo para conseguir un producto lleno de calidad.

Jesús Flórez

Santander, septiembre de 2009

Introducción

Mientras usted sostiene este libro un tanto voluminoso entre sus manos, puede que se esté planteando una serie de cuestiones. Tal vez la más natural sea: ¿por qué hay tanto que decir sobre el tema?, ¿la salud mental de los adolescentes y de los adultos con síndrome de Down es realmente un asunto tan complejo como para que necesitemos una guía enciclopédica? Puede que también se pregunte: ¿los problemas de salud mental son inevitables en todas las personas con síndrome de Down?, ¿valdrá la pena el tiempo dedicado a leer este libro, aun cuando la persona (o personas) que conozco con síndrome de Down parecen encontrarse perfectamente sanas?

Nos gustaría tranquilizarle desde el principio, puesto que los problemas de salud mental *no* son inevitables en las personas con síndrome de Down. Esta es una de las razones por las que hemos escrito este libro: indicar la manera en que los padres, los hermanos adultos, los profesores, los cuidadores profesionales y demás personas responsables pueden fomentar y mantener eficazmente la salud mental de los adolescentes y de los adultos con síndrome de Down. Pero también hemos escrito este libro porque existen ciertas diferencias biológicas y ciertas tensiones ambientales comunes, que pueden hacer a las personas con síndrome de Down más susceptibles a desarrollar ciertos problemas anímicos y emocionales, así como otros problemas de salud mental. Esperábamos facilitar a otros profesionales la identificación de estos problemas, así como la aplicación de tratamientos que ayuden a la persona a recuperar sus capacidades y su perspectiva de vida normales. También esperábamos esclarecer que existen ciertas características comunes del síndrome de Down que pueden confundirse con signos de enfermedad mental, pero que no son más que peculiaridades inofensivas, o incluso útiles estrategias para salir adelante.

Sin embargo, nuestra finalidad no se limita a educar a los padres ni a apoyar a las personas en relación con estos problemas. También nos gustaría ayudar a los adultos con síndrome de Down a participar activamente en el proceso de conseguir una buena salud. La salud no es sólo la ausencia de enfermedad. Es un sentimiento de bienestar físico, mental y espiritual. Es un proceso que implica el fomento de la salud, su seguimiento evaluador y la intervención inmediata cuando surgen problemas de salud. Es razonable que tanto los adultos con síndrome de Down como sus familias asuman que pueden (y deben) formar parte de este proceso que nos lleva a mejorar la salud. Si bien existen evidentes problemas físicos y psicológicos que limitan la salud de algunos individuos con síndrome de Down, consideramos como expectativa razonable que la mayoría de ellos gocen de buena salud y que todos ellos la puedan mejorar.

Muchas familias han descrito cómo se ignoraron los problemas de salud de muchas personas con síndrome de Down porque se daba por sentado que el problema era (o se «daba por perdido» por ser) «simplemente parte del síndrome de Down». De hecho, las personas con síndrome de Down son susceptibles a muchos de los problemas de salud «habituales» que se dan en las personas sin síndrome de Down. Además, existen enfermedades y afecciones que son más comunes en las personas con síndrome de Down. Estos problemas pueden

alterar la salud y, por consiguiente, producir un cambio en el estado físico de la persona. Con frecuencia estas alteraciones no están directamente vinculadas al síndrome, sino a alguna de estas afecciones. Si bien no se ha demostrado que exista ningún tratamiento para el síndrome de Down en sí, los problemas de salud adicionales sí que pueden ser diagnosticados y tratados la mayor parte de las veces. Por lo tanto, esos cambios que se presuponía que eran una simple manifestación del síndrome de Down pueden dar lugar a menoscabos innecesarios, si dichas afecciones son pobremente diagnosticadas o tratadas de forma inadecuada.

Estas ideas son verdaderas tanto para los problemas físicos como para los problemas mentales. Los problemas de salud física los abordaremos en los aspectos en que se relacionen con la salud mental o la afecten.

¿QUÉ ES LA SALUD MENTAL?

Por «salud mental» entendemos el bienestar emocional que nos permite afrontar las actividades y las tensiones de la vida cotidiana. La salud mental es algo más que el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad mental. Es parte de la vida de toda persona: aspirar a optimizar nuestro disfrute, nuestro sentido o idea de proyecto y nuestra capacidad para participar en las actividades de la vida cotidiana. La salud mental es un proceso. Puede optimizarse mediante estrategias que fomenten la salud mental. Estas estrategias pueden perfectamente formar parte de la vida diaria, pero también pueden ser parte del fomento regular de la salud a cargo de las personas responsables de los cuidados sanitarios.

Para fomentar la salud mental es imperativo comprender el *continuum* que existe desde el comportamiento normal hasta los problemas de la salud mental. Una conducta puede ser saludable y servir para un propósito útil, pero si se vuelve excesiva o si menoscaba el funcionamiento, puede desplazarse a lo largo del *continuum* hasta alcanzar el «rango anormal». Si bien existen directrices diagnósticas claras para la enfermedad mental, también existe cierto grado de subjetividad en la interpretación de los síntomas. Además, el entorno en el que vive la persona, si ofrece los apoyos necesarios, puede contribuir a evitar que el comportamiento pueda catalogarse de inadaptado, o que se lo tache de tal. Las estrategias que fomentan la salud mental pueden ayudar a reforzar los aspectos positivos de la conducta y a conservarla en el lado «sano» de este *continuum*.

Como dijimos anteriormente, es importante comprender que a menudo un cambio de conducta no obedece «sólo al síndrome de Down». A la inversa, también es de suma importancia entender que existen puntos fuertes y débiles específicos, así como características comunes en las personas con síndrome de Down. Para fomentar de forma óptima la salud mental de la persona con síndrome de Down es preciso comprender y tener en cuenta estos dos conceptos contrapuestos.

¿QUIÉNES SOMOS?

Los autores somos los directores del Adult Down Syndrome Center del Lutheran General Hospital en Park Ridge, Illinois. Este breve resumen de cómo llegamos a trabajar

en este centro ayudará a comprender nuestra perspectiva sobre los problemas de salud mental en adolescentes y adultos con síndrome de Down.

A finales de la década de 1980, los padres del área metropolitana de Chicago sentían crecer su frustración ante la falta de atención médica y psicosocial de calidad para sus hijos adultos con síndrome de Down. Con harta frecuencia, estos padres se encontraban con que cuando sus hijos con síndrome de Down desarrollaban cambios de conducta, los profesionales de la salud solían decirles que se trataba «simplemente del síndrome de Down», y que no existía tratamiento. Otra de las preocupaciones frecuentes era que cuando una persona con síndrome de Down experimentaba un deterioro en la función cognitiva, una evaluación limitada siempre parecía desembocar en un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Con frecuencia las familias sentían que su hijo no estaban siendo objeto de un examen concienzudo, y deseaban tener la posibilidad de llevar a la persona con síndrome de Down a un lugar donde pudiera ser objeto de una evaluación rigurosa por parte de profesionales que entendieran los problemas médicos y psicológicos de las personas con síndrome de Down.

Muchos de estos padres preocupados pertenecían a la National Association for Down Syndrome (NADS), el grupo más antiguo de padres dedicado a atender a las personas con síndrome de Down en Estados Unidos. En 1991, el personal y los padres del grupo acudieron a la administración del Lutheran General Hospital y solicitaron la creación de una clínica para adultos con síndrome de Down. Esta abrió sus puertas en 1992. Inicialmente, los pacientes eran atendidos dos mañanas al mes. El personal original estaba formado por un médico (Brian Chicoine), un experto asistente social con doctorado (Dennis McGuire) y un asistente médico diplomado. El Dr. McGuire había estado trabajando con la NADS gracias a una beca que la asociación había concedido a la Universidad de Illinois-Chicago, en la cual se hallaba contratado el Dr. McGuire. La clínica fue una prolongación natural de su trabajo, puesto que él ya había caído en la cuenta de que los problemas médicos eran con frecuencia parte de la causa de los problemas psicosociales que estaba tratando. El Dr. Chicoine se había incorporado hacía poco a la Facultad, en el programa de residentes del Departamento de Medicina de Familia del Lutheran General. Ya tenía experiencia previa en el trabajo con adultos con discapacidad mental y colaboró con ahínco y entusiasmo en el desarrollo de la clínica. Para el examen de los pacientes, también se disponía de un audiólogo y de un nutricionista.

El centro ha ido creciendo y actualmente está abierto todos los días a jornada completa. Es el resultado de un esfuerzo de colaboración único entre la NADS, el Advocate Medical Group y el Advocate Lutheran General Hospital. El personal está formado por un médico, una enfermera, un asistente social doctor y experto, dos asistentes médicos diplomados, personal administrativo, un especialista en ayudas sociales, un abogado y un adjunto de investigación. También se proporcionan servicios de nutrición y de audiología.

Hasta hoy, el Adult Down Syndrome Center ha atendido a más de 3.000 pacientes, de edades comprendidas entre los 12 y los 83 años. Los pacientes utilizan el centro en una de estas tres formas: como su centro primario de atención sanitaria; para una evaluación completa anual y para el seguimiento regular de problemas específicos (por lo general, problemas psicosociales), o bien sólo para evaluaciones anuales. Al último grupo pertenecen comúnmente los pacientes que viven más lejos. Estos presentan el extenso informe (que se realiza para cada paciente tras su revisión anual) a los profesionales más cercanos a sus respectivos domicilios, que son los que llevan a cabo el seguimiento de sus restantes necesi-

dades sanitarias. En total, entre el médico, la enfermera y el asistente social, atendemos más de 5.500 visitas al año. En el tratamiento de nuestros pacientes trabajamos en equipo, especialmente cuando existen problemas de salud mental. Este enfoque nos permite tratar todos los temas que fomentan la salud (mental y física) y contribuir a solucionar los problemas de salud física o mental.

Este libro es un compendio de la información que hemos recogido a lo largo de la atención prestada a los adolescentes y adultos con síndrome de Down, así como a sus familias y cuidadores. En nuestra opinión, el Adult Down Syndrome Center es una mina de conocimientos. Al escuchar a las personas con síndrome de Down, a sus familias y a sus cuidadores, hemos aprendido mucho de lo que contienen estas páginas. Cuando una persona nos contaba algo, preguntábamos a los demás si esto también era aplicable en su caso. A través de este proceso hemos adquirido un mayor conocimiento de la salud mental y de la enfermedad mental en las personas con síndrome de Down.

«DOS SÍNDROMES»

Es importante decir algo sobre el concepto de los «Dos Síndromes». Algunas familias de niños o de jóvenes adultos con síndrome de Down que nos han oído hablar o que han leído alguno de nuestros trabajos, nos han comentado que estos no parecen concordar con sus propias experiencias de vida. Es cierto que parte de esta interpretación puede deberse a la variedad que existe tanto entre las personas con síndrome de Down como entre las familias. Otra parte, sin embargo, puede obedecer al hecho de que en ocasiones parece como si existieran «Dos Síndromes». La experiencia sobre la infancia y la niñez por parte de las familias con hijos mayores ha sido con frecuencia muy distinta de lo que experimentan las familias en la actualidad. En el pasado, y basándose en la información proporcionada por los profesionales de la salud y de la educación, era frecuente que las familias tuvieran unas expectativas muy pobres para sus hijos. La buena atención sanitaria no solía estar al alcance de los niños con síndrome de Down. De igual modo, las oportunidades de escolarización, las sociales, las recreativas y las laborales eran con demasiada frecuencia muy limitadas o inexistentes.

Hoy sabemos que la atención temprana es muy beneficiosa para los niños con síndrome de Down (Anderson y cols., 2003; Guralnick, 1998). Los beneficios de la intervención temprana, así como las experiencias escolares más inclusivas y más exigentes académicamente, están siendo apreciados y disfrutados ya en la infancia y en la primera adultez. A medida que esta generación de jóvenes vaya creciendo, será muy interesante observar cuáles serán los beneficios a largo plazo. Los estudios realizados en la población general sugieren que la mejora en las oportunidades de aprendizaje y de enseñanza puede reducir el deterioro cognitivo, así como el riesgo de enfermedad de Alzheimer (Snowdon, 2001; Levenson, 1978). ¿Cuál será el efecto en las personas con síndrome de Down? Históricamente, la deficiencia en la destreza verbal y comunicativa ha tenido un enorme impacto tanto en la salud física como en la salud mental de las personas con síndrome de Down. Es de prever que la mejoría de las aptitudes que se observan hoy en muchos jóvenes que han recibido sesiones de logopedia desde una edad temprana afectará por fuerza a su salud en la adultez. La mejor capacidad para comunicar sus preocupaciones y para analizarlas,

así como para participar en el tratamiento, reducirá la enfermedad y disminuirá la intensidad de los problemas.

En este punto, el concepto de los «Dos Síndromes» es aún teórico. Sin embargo, será muy interesante observar las diferencias entre los adultos con síndrome de Down que han tenido experiencias vitales muy distintas. Igualmente, es importante comprender que nosotros también estamos viendo los efectos beneficiosos de estas experiencias positivas en nuestros pacientes de más edad. En otras palabras, no es demasiado tarde incluso si en la juventud no se pudo disponer de estas oportunidades. El buen cuidado de la salud, las oportunidades laborales y las oportunidades sociales han sido asimismo experiencias muy positivas para nuestros pacientes mayores.

UN COMENTARIO SOBRE LOS CASOS CLÍNICOS

A lo largo de este libro se encontrará con multitud de historias clínicas de adolescentes o adultos con síndrome de Down a los que hemos atendido. Hemos cambiado los nombres y, en algunos casos, parte de la información que pudiera favorecer la identificación con el fin de proteger sus respectivas identidades, pero sus problemas y las soluciones son reales.

Además, tenga en cuenta que en ocasiones nos referiremos a los adolescentes y a los adultos con síndrome de Down con el término «personas» o con el término «adultos», en aras de la simplicidad. También aclararemos los casos en que utilizemos el término «personas» para referirnos a individuos que no tienen síndrome de Down.

EN CONCLUSIÓN

A medida que avance en la lectura de este libro, le recomendamos que tenga presente a «Joe». Joe es tanto un ejemplo como una compilación de nuestros pacientes sanos. Joe tiene 29 años y está sano, física y mentalmente. ¿Qué es lo que ha ayudado a Joe a sentirse sano? ¿Cuáles son las experiencias que Joe ha tenido y que han contribuido a su salud?

- Joe es aceptado como individuo.
- Se le dan opciones para elegir.
- Las expectativas sobre él son ni demasiado bajas ni demasiado altas.
- Hace ejercicio de forma regular.
- Se le apoya en sus preferencias rutinarias pero se le anima a tener flexibilidad.
- Se le hacen revisiones anuales de salud y se le proporciona atención sanitaria cuando lo necesita.
- Se insistió desde pequeño en que desarrollara las habilidades de comunicación.
- Parte de su escolarización se dedicó a prepararle para el trabajo.
- Tiene un trabajo estimulante con el que disfruta, lo que le permite utilizar sus cualidades.
- Forma parte de una comunidad que presta apoyos.
- Dispone de oportunidades para ayudar a los demás.

- Participa en las actividades de un grupo religioso.
- Tiene oportunidades para integrarse en la sociedad (con gente sin discapacidad), pero también las tiene para reunirse con otras personas con discapacidad.
- Y Joe es escuchado. Cuando expone sus preocupaciones, la gente le escucha.

Joe ha aprovechado estas oportunidades y funciona muy bien en su trabajo y lleva una vida social y familiar agradable. En resumen, Joe es una persona sana. Deseamos que, al compartir la información de este libro, ayudemos a todos los adultos con síndrome de Down a ser sanos, como lo es Joe.