

BIENESTAR MENTAL EN LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

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

Segunda edición

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



© 2006, 2021 by Dennis McGuire and Brian Chicoine
Second edition
© 2023, Fundación Iberoamericana Down21 de la versión española:
Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down
Segunda edición
www.down21.org.

La información contenida en este libro no pretende sustituir a la consulta con su profesional sanitario. Aunque los autores y editores se han esforzado en asegurar que la información contenida en este libro es actualizada y precisa en el momento de su publicación, los tratamientos que se recomiendan y las terapias con medicamentos pueden cambiar conforme va apareciendo nueva información médica y científica. Ni los autores, ni los editores y traductores se responsabilizan de los errores u omisiones, o de las consecuencias derivadas de la aplicación de este libro. Toda práctica descrita en este libro deberá ser aplicada por el lector en estrecha consulta y bajo la recomendación de un médico cualificado.

Esta es una copia de la segunda edición publicada originalmente por la editorial Woodbine House Publishing. Esta editorial fue clausurada en 2021, y los derechos de publicación fueron devueltos a sus autores. Los autores decidieron poner el libro a disposición de los lectores en este formato online para descarga gratuita.

Los autores decidieron encargar la traducción y publicación de este libro en español a la Fundación Iberoamericana Down21, con el compromiso de que su publicación fuera editada igualmente online para descarga gratuita. La Fundación Iberoamericana Down21 agradece a los autores y a la Matthew Foundation su ofrecimiento y confianza.

Nota de la Matthew Foundation

La Matthew Foundation se congratula en prestar su apoyo económico a la iniciativa de traducir al español el libro *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome (2nd edition)*. Agradece muy sinceramente al Dr. Dennis McGuire y al Dr. Brian Chicoine por sus décadas de dedicación a la comunidad síndrome de Down y por mantenerse continuamente en la cumbre de las mejores prácticas médicas para las personas con síndrome de Down. Esta traducción ha sido amablemente realizada y ofrecida por la Fundación Iberoamericana Down21, fielmente comprometida en la mejor formación de los individuos con síndrome de Down en todo el mundo de habla hispana. Para mayor información sobre la Matthew Foundation, pueden visitar www.themattthewfoundation.org.

Dedicatoria

Dedicamos este libro a cuantos nos han enseñado tanto y nos han apoyado en nuestro trabajo, que abarcan a nuestras familias, al equipo del *Advocate Medical Group Adult Down Syndrome Center*, el equipo en el *Denver Adult Down Syndrome Center*, *Advocate Aurora Health*, la *Global Down Syndrome Foundation*, facultad y residentes de Medicina de Familia en el *Advocate Lutheran General Hospital*, el equipo de *Woodbine House Publishing*, los generosos donantes a estos centros, nuestros colegas en la *National Association for Down Syndrome*, el *Down Syndrome Medical Interest Group* y otras organizaciones sobre el síndrome de Down, el personal de las agencias que atienden a las personas con síndrome de Down y a las familias de estas personas.

Y de manera muy especial, dedicamos este libro a las personas con síndrome de Down, que han sido nuestros auténticos guías y maestros durante estos treinta años.

Índice

Introducción

- Capítulo 1 **Evaluación de la salud mental, 12**
- Capítulo 2 **Evaluación de la relación entre la salud física y salud mental, 21**
- Capítulo 3 **Apoyo de la familia y de la comunidad, 45**
- Capítulo 4 **¿Qué es lo normal? 64**
- Capítulo 5 **Pensamiento concreto y conducta, 86**
- Capítulo 6 **Memoria Visual y Apoyos Visuales, 96**
- Capítulo 7 **La comunicación, 111**
- Capítulo 8 **La autoestima y la propia imagen, 135**
- Capítulo 9 **El soliloquio, 177**
- Capítulo 10 **Hábitos, rituales, rutinas y flexibilidad, 195**
- Capítulo 11 **Asuntos de las diferentes etapas de la vida, 222**
- Capítulo 12 **Procesamiento sensorial: diferencias y trastornos, 248**
- Capítulo 13 **Habilidades sociales, 269**
- Capítulo 14 **La enfermedad mental y sus desencadenantes , 285**
- Capítulo 15 **Evaluación de la enfermedad mental , 309**
- Capítulo 16 **Planteamientos terapéuticos de la enfermedad mental , 317**
- Capítulo 17 **Trastornos del estado de ánimo , 373**
- Capítulo 18 **Trastornos de ansiedad , 399**

- Capítulo 19 **Trastorno obsesivo-compulsivo , 417**
- Capítulo 20 **Trastornos psicóticos , 438**
- Capítulo 21 **Negarse a comer , 443**
- Capítulo 22 **Conducta problemática, 452**
- Capítulo 23 **Conducta autolesiva, 485**
- Capítulo 24 **Tics, síndrome Tourette y estereotipias, 494**

Capítulo 25 **Autismo** , 513

Capítulo 26 **Enfermedad de Alzheimer y deterioro de habilidades**, 529

Capítulo 27 **Regresión** , 553

Bibliografía , 569

Sobre los autores , 577

Introducción

En la primera edición de este libro, unas pocas primeras frases de la introducción decían: “Mientras usted sostiene este voluminoso libro 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? ¿Me valdrá la pena leer este libro, aun cuando la persona (o personas) que conozco con síndrome de Down parecen perfectamente sanas?”.

Algunas de las respuestas a estas preguntas siguen siendo las mismas en esta segunda edición. Nos gustaría asegurarle desde el principio que los problemas de salud mental no son inevitables en las personas con síndrome de Down. Tal fue la razón de escribir este libro: resaltar los modos con que los padres, hermanos adultos, cuidadores y profesionales pueden promover de manera eficaz y mantener el bienestar mental de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. Pero también escribimos este libro porque existen determinadas diferencias biológicas, así como elementos estresantes propios del entorno, que pueden hacer que las personas con síndrome de Down sean más susceptibles a los problemas de su estado de ánimo, de las emociones y de otros relacionados con su salud mental. Esperábamos también facilitar a otros profesionales el reconocimiento de estos problemas para que apliquen tratamientos que ayuden a la persona a recuperar sus habilidades normales y sus perspectivas en la vida. Esperábamos también clarificar que hay ciertas características comunes en el síndrome de Down que pueden ser equivocadamente consideradas como evidencia de enfermedad mental, pero que no son más que singularidades inofensivas o estrategias útiles para un sano afrontamiento.

Probablemente se den cuenta de que esta edición es incluso más larga que la primera y que ofrece muchas más citas bibliográficas. Desde la primera edición publicada en 2006, ha habido muchísima más investigación sobre la salud mental de las personas con síndrome de Down. Hemos incorporado buena parte de esa información. Sin embargo, como en la primera, nos hemos apoyado fuertemente en nuestra experiencia a la hora de atender a los adolescentes y adultos... y cada uno de nosotros poseemos ahora catorce años más de experiencia que podemos ofrecer en esta edición.

Hemos actualizado el libro por completo, añadido algunos capítulos nuevos, incluido uno sobre la regresión, e invitado a la Dra. Katie Frank a escribir un capítulo sobre temas sensoriales. Se destaca en esta edición la importancia de la comunicación, el pensamiento concreto y la memoria visual, de forma que cada uno de estos temas dispone de su propio capítulo.

El capítulo sobre la enfermedad de Alzheimer ha sido ampliamente revisado a la luz de la enormidad de estudios de investigación y de nuestra probada experiencia en el tratamiento de las personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, desde que se publicó la primera edición.

Pero queremos dejar bien claro que este es un material educativo. Este libro en absoluto pretende ocupar el puesto de la relación entre una persona con síndrome de Down y su profesional sanitario. Pero sí esperamos que lo utilicen para mejorar su comprensión sobre cómo pueden mejorar la promoción de la salud y abordar las condiciones caracterizadas por un deterioro de la salud.

Nuestro objetivo no es solamente educar a los padres y apoyar a las personas en estos temas. Nos gustaría también que sirviera para ayudar a los propios adultos con síndrome de Down a participar de modo activo en el proceso de conseguir una buena salud. La salud es algo más que la ausencia de enfermedad. Es un estado de bienestar físico, mental y espiritual. Se trata de un proceso en el que está implicada la promoción de la salud, su vigilancia y la pronta intervención cuando aparecen sus problemas. Es razonable que los adultos y sus familias asuman que pueden (y deben) ser parte de este proceso que claramente conduce a mejorar la salud. Si bien son claros los problemas físicos y psicológicos que afectan a la salud de algunos individuos con síndrome de Down, lo razonable es constatar que la mayoría goza de buena salud y que todos pueden mejorarla.

Muchas familias han descrito de qué manera se ignoraban los problemas de salud de las personas con síndrome de Down, porque se suponía que el problema formaba “simplemente parte del síndrome de Down”. De hecho, muchos de los corrientes problemas de salud a los que son susceptibles también aparecen en quienes no lo tienen. Por otra parte, hay muchas enfermedades y cuadros que son más frecuentes en las personas con síndrome de Down y algunas de sus condiciones de salud se presentan en ellas de manera diferente. Estos problemas pueden alterar la salud y, por tanto, introducir un cambio en la situación de la persona. A menudo los cambios no están vinculados directamente al síndrome sino a una de esas alteraciones. Si bien no existe tratamiento para el síndrome de Down como tal, la mayoría de los temas de salud que lo acompañan son a menudo diagnosticables y tratables. Por eso, esos cambios que simplemente son interpretados como una manifestación del síndrome de Down, pueden llevarnos a un trastorno innecesario al no haber sabido diagnosticar ni tratar esas otras alteraciones.

Todas estas ideas son válidas tanto para los temas de salud física como de salud mental. Este libro se centra en los temas de salud mental. Pero también se abordan los de salud física en cuanto están relacionados con, o afectan a, la salud mental.

Qué es la salud mental

Entendemos por “salud mental” el gozar del bienestar emocional que nos permite afrontar las actividades y tensiones de la vida diaria. Salud mental es más que simplemente diagnosticar y tratar una enfermedad mental. Forma parte de la vida de cada persona: busca optimizar nuestro sentimiento de disfrute, nuestro sentimiento de tener un objetivo, y nuestra capacidad para participar en las actividades de la vida diaria. Realmente salud mental es un proceso, que puede ser perfeccionado mediante estrategias que promueven la salud mental. Idealmente, estas estrategias forman parte de la vida diaria, e igualmente son parte de la promoción habitual de la atención a la salud cuando recurrimos al profesional especializado en esa atención.

Para promover la salud mental, es imprescindible comprender ese *continuum* que existe en la conducta normal y los temas de salud mental. Una conducta puede ser sana y servir a un propósito útil, pero si se convierte en excesiva o altera una función, puede deslizarse a lo largo de ese *continuum* hasta alcanzar la zona de lo “anormal”. Si bien existen claras guías diagnósticas para la enfermedad mental, también es cierto que hay un cierto grado de subjetividad en la interpretación de los síntomas. Además, el entorno en que la persona vive, si es lo suficientemente solícito y de apoyo, puede ayudar a impedir que se convierta en —o sea calificado como— maladaptativo. Las estrategias dirigidas a promover la salud mental tratan de destacar los aspectos positivos de la conducta, y mantener esa conducta en el lado sano de ese *continuum*.

Como ya hemos mencionado, es importante comprender que un cambio en la conducta a menudo no es “simplemente síndrome de Down”. Pero también es esencial comprender que existen normalmente puntos fuertes y puntos débiles y características que son comunes a las personas con síndrome de Down. Para promover de forma óptima su salud mental, es imprescindible comprender y aceptar estos dos conceptos contrapuestos.

Quiénes somos

Nosotros, los autores, somos cofundadores del *Advocate Medical Group Adult Down Syndrome Center* en Park Ridge, Illinois (USA). El Dr. Brian Chicoine sigue siendo el Director Médico del centro, y el Dr. Dennis McGuire dejó el centro y fue recientemente consultor de la *Global Down Syndrome Foundation*. Comprender la historia de cómo llegamos a cofundar el centro nos ayudará a comprender nuestra perspectiva sobre los temas de salud mental en los adolescentes y adultos con síndrome de Down.

A finales de los 1980s, los padres del área metropolitana de Chicago se sentían cada vez más frustrados por la falta de buena calidad en la atención médica y psicosocial prestada a 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 sucinta siempre parecía desembocar en un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. Con frecuencia las familias sentían que su hijo no estaba siendo objeto de un examen concienzudo, y deseaban tener la posibilidad de llevarle 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 preocupados padres pertenecían a la Asociación Nacional para el Síndrome de Down (National Association for Down Syndrome – NADS), el grupo más antiguo de padres dedicado a atender a las personas con síndrome de Down en los Estados Unidos. En 1991, el personal y los padres del grupo acudieron a la administración del Lutheran General Hospital. Solicitaron la creación de una clínica para adultos con síndrome de Down. Ésta abrió en 1992. Inicialmente, los pacientes eran atendidos dos mañanas al mes. El personal original estaba formado por un médico (el segundo autor), un experto Asistente Social doctorado (el primer autor) y un asistente médico certificado. El Dr. McGuire había estado trabajando con la NADS, a través de una beca que la Asociación había concedido a la Universidad de Illinois-Chicago, en la cual él se hallaba contratado. La clínica fue una prolongación natural de su trabajo, puesto que él ya había caído en la cuenta de que las patologías médicas 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 siempre abierto. Trabaja un staff de catorce miembros en un edificio propio de unos 3.400 pies cuadrados. Además de recibir la atención en el centro, las personas con síndrome de Down, si han de estar ingresadas, lo hacen en el Advocate Lutheran General Hospital, en un centro de acogida, en diversas instalaciones residenciales o en sus propias casas, en función de sus circunstancias.

Hasta hoy, el Centro para Adultos con síndrome de Down ha atendido a más de 6.000 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. Cada año son atendidos aproximadamente 2.000 adolescentes y adultos a lo largo de 7.500 visitas. 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 Centro para Adultos con síndrome de Down 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 entendimiento de la salud mental y de la enfermedad mental en las personas con síndrome de Down.

“Dos Síndromes”

En la primera edición compartimos estos pensamientos sobre “Los Dos Síndromes”. Estas distinciones son incluso más veraces en la actualidad, ya que los beneficios que se derivan de una mejor atención a la salud, educación, oportunidades de entretenimiento, actividad física, etc., han conseguido mejorías todavía mayores en la cognición, habilidades y participación en la sociedad:

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 existente entre las personas con síndrome de Down y a la variedad existente entre las familias. Otra parte, sin embargo, puede obedecer al hecho de que en ocasiones parece como si existieran “Dos Síndromes”. La experiencia de la infancia de las familias con hijos e hijas 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 intervención temprana es muy beneficiosa para los niños con síndrome de Down (Anderson et al., 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 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 las oportunidades mejoradas de aprendizaje y de enseñanza pueden 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. Presumiblemente, las aptitudes mejoradas que se observan hoy en muchos jóvenes que han recibido sesiones de logopedia desde una edad temprana afectarán su salud en la adultez. La mejor capacidad para comunicar sus preocupaciones y para tratar sobre las mismas, así como para participar en el tratamiento, reduciría la enfermedad y disminuiría 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 benéficos de estas experiencias positivas en nuestros pacientes de más edad. En otras palabras, no es demasiado tarde incluso si no pudo disponerse de estas oportunidades en la juventud. 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 las historias clínicas

A lo largo de este libro se encontrará con multitud de historias clínicas de adolescentes o adultos con síndrome de Down que han sido atendidos por nosotros. En general, los estudios de casos son una compilación de diversas personas. Hemos cambiado los nombres y, en algunos casos, otro tipo de información que podría identificar a las personas, 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 usted avance en la lectura de este libro, le recomendamos que tenga presente a “Joe”. Él es tanto un ejemplo como una compilación de nuestros pacientes sanos. Tiene 29 años y es sano, física y mentalmente. ¿Qué es lo que ha ayudado a Joe a estar sano? ¿Cuáles son las experiencias que ha tenido y que han contribuido a su salud?

- Joe es aceptado como individuo.
- Se le han dado opciones para elegir.
- Las expectativas que se le ofrecen no son ni demasiado altas ni demasiado bajas.
- Desarrolla su actividad física de manera regular.
- Se le respetan sus rutinas pero se le anima a tener flexibilidad.
- Recibe anualmente los controles de buena atención a su salud, o en otras ocasiones si lo necesita.
- Se le ha trabajado en sus habilidades de comunicación desde pequeño.
- Parte de su escolarización se dedicó a formarle en el trabajo.
- Desempeña un trabajo con el que disfruta y es estimulante, que le permite utilizar sus cualidades.
- Forma parte de una comunidad de apoyo.
- Participa en su comunidad religiosa.
- Tiene oportunidades para permanecer integrado en sociedad (junto con personas sin discapacidad), pero dispone también de ocasiones para reunirse con otras personas con discapacidad.
- Y a Joe se le escucha. Cuando expresa sus preocupaciones, la gente le escucha.

Joe ha aprovechado todas estas oportunidades, trabaja muy bien en su puesto de trabajo, y disfruta en su vida social y familiar. En resumen, es una persona sana. Confiamos en que, al compartir la información de este libro, ayudemos a que todos los adolescentes y adultos con síndrome de Down disfruten de tanta salud como Joe.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 1

Evaluación de la salud mental

Joseph, de 23 años, se encontraba excitado al conseguir un trabajo en una tienda de ultramarinos de su comunidad. Pensaba que disfrutaría haciendo las tareas asignadas e interactuando con los clientes. Pero tras una experiencia de observación en la tienda, le entraron preocupaciones sobre cómo respondería ante alguna de las situaciones que observó. Un antiguo maestro le ayudó a él y a su familia a utilizar la técnica de simulación para practicar esas interacciones potencialmente complicadas que había observado. Pocos días después, ya en el trabajo, surgió una de esas situaciones y Joseph recordó lo que ya había practicado y la manejó perfectamente.

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

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

Nosotros recomendamos que los pacientes nos visiten anualmente para hacerles una revisión completa de su salud mental, que se inicia en la adolescencia y continúa a lo largo de los años de adultos. Además, como en el caso de Joseph, animamos a anticiparse a las situaciones sociales problemáticas para ayudarle a gestionar situaciones que pueden ser difíciles.

La experiencia y el estudio nos recuerdan que si las situaciones estresantes se repiten —o en algunos casos, incluso una única situación para la que la persona no está preparada— pueden afectar a la salud mental.

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

En *To kill a mockingbird*, Albert Finch afirmó: “Nunca llegarás a entender realmente a un hombre hasta que te calzas sus zapatos y das unas vueltas con ellos”. Recomendamos una evaluación diseñada para hacer esto de la mejor manera posible. Aunque jamás llegaremos a entender lo que significa ser una persona con síndrome de Down, nuestra evaluación va dirigida a conseguir el máximo de su comprensión. Los objetivos de la evaluación son:

- comprender los puntos débiles y fuertes de una persona;
- apreciar los aspectos positivos y negativos del ambiente en que vive;
- valorar la contribución de los problemas de salud física;
- discernir de qué modo la persona afronta las tensiones de su vida.

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

A la hora de valorar estos temas, evaluamos de ordinario:

- la relación entre salud social y salud mental;
- las habilidades de lenguaje expresivo;
- la autoestima;
- el hablar consigo mismo;
- temas cognitivos como son la velocidad con que procesa la información, la comprensión del tiempo, las capacidades de pensamiento abstracto y la necesidad de repetir,
- el abanico de sus emociones;
- la presencia de factores que puedan precipitar un trastorno mental;
- los síntomas de enfermedad mental (si los hay);
- la salud física

Todas estas áreas se irán analizando en detalle más adelante.

Dónde realizar la evaluación

Sin duda, ni es práctico ni es posible que todos los adultos con síndrome de Down sean evaluados en un centro dedicado específicamente a adultos con síndrome de Down. Si usted va buscando una evaluación de la salud mental en otro sitio, es su responsabilidad el asegurar que se evalúan todas las áreas arriba indicadas tal como se describen en este capítulo. De modo ideal, debería llevar a la persona con síndrome de Down a una clínica síndrome de Down en donde el personal entiende sobre estos temas, y en donde los profesionales de las diversas especialidades trabajan en coordinación para evaluar a las personas con este síndrome. La Fundación Global Down Syndrome tiene una página web en la que expone una lista de clínicas para personas con síndrome de Down: <http://globaldownsyndrome.org/research-medical-care-providers/>.

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

- un médico general (médico de familia o internista), para descartar problemas médicos y poder prescribir en caso de necesidad;
- un psicólogo, trabajador social u otro profesional cualificado para evaluar las habilidades sociales y aportar ciertos temas, así como para valorar los trastornos emocionales y de conducta;
- un profesor, entrenador o preparador laboral familiarizado con el trabajo, para que den valiosa información sobre el ambiente laboral o escolar, la conducta de la persona antes de que surgiera el problema, y los problemas que pueda experimentar fuera de su casa.
- Si hace falta, habrá que consultar con un psiquiatra o con un neurólogo.

Áreas que han de ser evaluadas

La relación entre la salud social y la salud mental

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

apoyarse en los otros para alcanzar un buen grado de salud mental. Y sin embargo se olvida con frecuencia que la importante contribución que los amigos y familiares aportan, constituye un componente cualificado en la salud de las personas con síndrome de Down.

Hace unos años se clausuró en Illinois una gran institución pública. Los adultos con discapacidad intelectual fueron trasladados a residencias nuevas y más pequeñas. Algunos de los residentes tuvieron problemas de comunicación muy importantes. Había entre los residentes una interacción social que a primera vista parecía pequeña. A los ojos de un observador, parecía que no dependían unos de otros en términos de estímulo social. Sin embargo, cuando con el tiempo se siguió la evolución de los residentes, se comprobó que quienes fueron trasladados a la nueva residencia junto con otros provenientes de la institución antigua funcionaban mejor que quienes fueron separados de sus antiguos compañeros. Y esto se vio incluso en aquellos que tenían importantes problemas de comunicación. Hasta la tasa de supervivencia fue mayor en quienes fueron trasladados junto con sus compañeros. La interacción social forma parte de la actividad que fundamenta nuestra vida, aunque a los demás no les resulte tan evidente (Heller, 1982).

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

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

Si es posible, recomendamos que sea un profesional de la salud mental (p. ej., un trabajador social o un psicólogo) quien evalúe la salud social de cada individuo. Consideramos beneficioso que se obtenga la información a partir de la persona con síndrome de Down y su familia mediante un listado de preguntas sobre el apoyo de la familia y de los amigos, las oportunidades de entretenimiento y otros sistemas de apoyo, el ambiente laboral o escolar, y demás aspectos de la vida diaria. Si es necesario, se pregunta también al

equipo de la institución en donde vive, o al del programa de día, maestros y demás personas que sean importantes en su vida.

Lo ideal es que cada profesional que interactúe con la persona con síndrome de Down sea consciente de su papel en la evaluación de la salud social de cada individuo. A menudo esa persona o un familiar revelará una porción importante de información durante la parte menos formal de la evaluación. Por ejemplo, en esa fase inicial dedicada “a entrar en calor”, el médico pregunta: “¿Qué haces para divertirte?”. Esta fase es menos intimidante, da a la persona con síndrome de Down una oportunidad para sentirse más confiada, y revela entonces con frecuencia información importante sobre su salud social. Del mismo modo, puede dársele de modo informal la recepcionista, la enfermera u otras personas que la pueden compartir con el resto del personal y reunir así un buen número de datos cualificados.

Habilidades del lenguaje expresivo

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

Realizamos una evaluación básica e informal sobre las habilidades de comunicación. Nos centramos en la articulación, inteligibilidad y capacidades globales de comunicación. Si se necesitan una evaluación o un tratamiento adicionales, enviamos al adulto a un especialista del lenguaje. Hemos comprobado que el 75% de nuestros pacientes son entendidos por sus familiares durante la mayor parte del tiempo, mientras que sólo el 28% lo son por personas no familiares. Es evidente que la inteligibilidad es un aspecto importante que se ha de evaluar.

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

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

expresiones no verbales. En los que tenían un diagnóstico de trastorno mental, sólo el 26% tenía cuidadores capaces de comprender la mayoría de las expresiones no verbales de sus sentimientos.

A partir de estos datos, no están claros la causa y el efecto. Con otras palabras, los datos no prueban que la incapacidad del cuidador para comprender las expresiones no verbales sea la que origine una mayor incidencia de trastorno mental. Y sin embargo creemos que tal es el caso. Por tanto, el saber lo bien que una persona con síndrome de Down expresa sus sentimientos es esencial para comprender la salud mental y para evaluar el riesgo de que padezca un trastorno mental. El capítulo 7 analiza más ampliamente de qué manera esta información se puede utilizar para promover la salud mental.

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

Para valorar los síntomas y trastornos de salud mental en los adolescentes y adultos con síndrome de Down utilizamos el *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5ª edición (DSM-5), y el *Diagnostic Manual-Intellectual Disability* (DM-ID). Sin embargo, es necesario por lo general modificar los criterios del DSM-5, a causa de las dificultades en el lenguaje expresivo y en la comprensión de conceptos, lo que limita la capacidad de la persona para verbalizar sus síntomas. No obstante hemos de advertir que, con el tiempo y por una serie de razones (atención temprana, terapias del lenguaje, programas escolares, mejoras en la salud y otras), hemos notado que muchas personas con síndrome de Down han mejorado y están interesadas en participar en la entrevista sobre la atención mental.

Entre nuestros criterios adaptados destaca la importancia de la observación de los cambios más que del informe personal. Por ejemplo, los criterios del DSM-5 para el diagnóstico de depresión mayor incluyen cambios observables de conducta como pueden ser el retraimiento, la pérdida de interés por cosas que antes le interesaban, los cambios en los hábitos de sueño y comida, la pérdida de energía y cansancio, etc. Los padres o los cuidadores no tienen dificultad para observar e informar sobre estos cambios.

Sin embargo, los criterios originales del DSM-5 incluyen también síntomas que uno mismo debe contar, como son las expresiones verbales de tristeza o los sentimientos de culpa y de inutilidad, las cuales son muy raras veces expresadas por las personas con síndrome de Down. Si bien estos sentimientos de tristeza y de inutilidad no tienen un corolario conductual, hemos visto que la mayoría de los cuidadores observan con facilidad demostraciones de tristeza en su expresión facial y en el lenguaje corporal (caída de hombros, etc.), así como en nuestros criterios de “pérdida de chispa, vida, vitalidad”. Estos síntomas que son observables están descritos también en el DM-ID. Lo que también ayuda en este proceso es que los

familiares son a veces muy buenos observadores. Nos sentimos muy confiados de que, incluso sin que haya información por parte de la propia persona, los cambios que se observan en la conducta permiten hacer un diagnóstico preciso de los trastornos de salud mental.

Véase el capítulo 15 para un análisis más completo de la evaluación del trastorno mental

Otras áreas de evaluación

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

- memoria (analizada en el capítulo 6)
- temas de autoestima (capítulo 8)
- hablar consigo mismo (capítulo 8)
- tendencia a reiterar (capítulo 10)
- rapidez de procesamiento (capítulo 10)
- comprensión del tiempo (capítulo 4)
- capacidad para utilizar el pensamiento abstracto (capítulo 4)
- diferencia y semejanza entre edad cronológica y edad mental (capítulos 4 y 5)
- abanico de emociones (capítulo 4)
- temas relacionados con el transcurrir de la vida, como son la adolescencia y tercera edad (capítulo 11)
- factores que pueden precipitar el trastorno mental (capítulo 14)
- la evaluación de los trastornos de salud mental (sección 3)

Salud física

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

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

Otra razón por la que es importante comprender la interacción entre salud física y mental es que las personas con síndrome de Down tienen frecuentemente dificultades de lenguaje expresivo. Las personas que muestran esta dificultad para expresar sus molestias físicas son más propensas a expresarlas mediante su conducta o un problema de salud mental. La limitación del lenguaje expresivo parece jugar un papel importante en la interacción entre los temas de salud física y salud mental en las personas con síndrome de Down.

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

Resultados de la evaluación

Para muchos adultos con síndrome de Down este será el final de la evaluación. Van bien. Recomendamos que los padres o quien solicitó la evaluación reciban un informe escrito con los resultados y se les dé la oportunidad de analizarlos conjuntamente. Se destacarán las áreas en la que hay puntos fuertes y se indicarán los medios por los que se puede optimizar la salud mental. Muchas veces, los padres o cuidadores se sienten aliviados al saber que una conducta determinada que ha sido analizada resulta corriente en las personas con síndrome de Down y ha de ser contemplada como una característica y no como trastorno mental. Basta saber que esa conducta no es señal de enfermedad mental para que resulte terapéutico por sí mismo, porque eso tranquiliza la ansiedad del familiar o cuidador, reduce la redirección de esa conducta, e impide que los esfuerzos por cambiarla dañen la autoestima del individuo. Si hay que dar recomendaciones sobre algún tratamiento, habrán de ser explicadas de forma completa e implementadas, y si es necesario se darán pases a otros especialistas. Si resulta que el adulto con síndrome de Down puede tener una enfermedad mental, se recomendarán más evaluaciones, como se analiza en la sección 3.

Conclusión

De forma ideal, la evaluación de la salud mental de una persona con síndrome de Down se inicia antes de que surja un problema. Es importante

comprender los puntos fuertes y débiles del individuo; valorar su ambiente, incluidos los contactos sociales y el apoyo que recibe por parte de familiares y amigos; y evaluar la conexión que existe entre salud física y mental. Se ha de utilizar toda esta información no sólo para promover la salud mental sino para entender mejor la propia enfermedad mental y recomendar el tratamiento apropiado. En cuanto a otros temas que se haya de considerar a la hora de evaluar a una persona con síndrome de Down serán abordados a lo largo de este libro.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 2

Evaluación de la relación entre la salud física y salud mental

Los padres de George lo trajeron a nuestra clínica de adultos porque les preocupaba su ánimo deprimido, la pérdida de habilidades y la presencia de alucinaciones. En la evaluación observamos que George, de treinta y seis años, roncaba y su familia notaba paradas en su respiración durante el sueño. Antes de prescribirle ninguna medicación psicotropa (medicamentos que tratan los trastornos psiquiátricos, referimos a George a un laboratorio de sueño en su hospital local. Se le diagnosticó apnea del sueño y se prescribió CPAP (presión positiva y continuada de aire con una mascarilla y máquina CPAP). Con este tratamiento George se recuperó estupendamente de su anterior nivel funcional y de su estado de ánimo. También cesaron sus alucinaciones. No necesitó ninguna medicación psicotropa.

Como ya se ha analizado en capítulo anterior, toda evaluación completa de la salud mental ha de incluir también la evaluación de la salud física para asegurarse de que los problemas de salud física no están afectando en modo alguno al bienestar mental. Esto es cierto con independencia de que sospeche que el adulto con síndrome de Down tenga o no algún tipo de trastorno mental. El descubrir tempranamente los problemas de salud física evitará que causen problemas de salud mental.

Si hemos de evaluar a un adulto con síndrome de Down por causa de sus cambios en la salud mental o de los problemas de conducta, es importante hacer algo más que simplemente colocarle en la “lista psiquiátrica”. Vemos con frecuencia que existe una causa física subyacente que está originando o contribuyendo a ese trastorno mental o cambio de conducta. Además, intentar tratar la enfermedad mental o los síntomas conductuales sin prestar atención a los problemas de su salud física sólo contribuirá a que haya un fracaso, al menos parcial, en el tratamiento de la enfermedad mental y de los síntomas conductuales.

Por eso es prudente hacer el examen físico antes de explorar la salud mental. Y esto es especialmente importante si en su comunidad no existen expertos en salud mental de adultos con síndrome de Down.

A veces observamos que un problema físico es la causa directa de un problema de salud mental, y a veces se convierte en factor contribuyente. En ambos casos, sin embargo, conforme pasa el tiempo el problema va desarrollando otras “capas”, y el tratamiento de solo el problema físico ya no resulta adecuado. Es necesario abarcar el problema desde todos los aspectos: físico, psicológico y social. Por ejemplo, piense en un adulto con síndrome de Down que desarrolla un problema médico que incluye la depresión de su ánimo como síntoma. Una situación frecuente en este caso es que la persona se retraiga y esté menos interesada en participar en actividades, en el trabajo, etc. Y además, su cambio de humor puede ocasionar conflictos interpersonales. Pues bien, para tratar un problema no basta con interesarse por una de estas áreas y descuidar las demás. Es importante evaluar y tratar el problema físico subyacente pero, por lo general, habrá que abordar tanto los aspectos psicológicos y sociales como el físico del problema. Lo abordaremos más detalladamente en los capítulos de la sección 3).

Sandy es una joven con síndrome de Down que en el nacimiento sufrió una lesión en su hombro izquierdo, lo que le llevó a utilizar menos ese brazo. Con el tratamiento, sin embargo, la función del brazo mejoró ampliamente. En su primera visita a nuestra Clínica de Adultos, Sandy mostraba un ánimo deprimido, no deseaba ir al trabajo y había limitado notablemente su interacción social con otras personas que no fueran las de su familia. Al revisar su historial, observamos que justo antes de que se iniciaran estos síntomas, se había resbalado en el hielo y había caído sobre su hombro izquierdo, incrementando así el trastorno funcional de su brazo. En el caso de Sandy, la fisioterapia de su hombro fue la parte principal del tratamiento para su manifiesta depresión. Así fue como se recuperó gracias a la fisioterapia, al apoyo emocional de la familia y a una suave reintroducción en su vida social que había sido muy activa.

Algunos pacientes necesitarán una mayor intervención en los aspectos psicológicos y sociales. Algunos requerirán medicación para el problema psicológico, además de terapia u otras intervenciones. Sin embargo hemos comprobado repetidas veces que prestar cuidados sin abordar el problema médico subyacente limitará el éxito global del tratamiento.

Áreas que han de ser evaluadas

En la tabla 2-1 se muestran las pruebas y técnicas que han de realizarse para identificar los problemas físicos que más frecuentemente contribuyen a provocar problemas de salud mental en los adolescentes y jóvenes con síndrome de Down. Las secciones siguientes explican con más detalle por

qué es importante descartar estos problemas. Si bien la tabla sugiere las líneas generales para evaluar el estado físico, es importante tener presente que cualquier problema médico puede contribuir a magnificar el problema psicológico. Cualquier alteración física que haga a uno sentirse peor físicamente será probable que incremente los síntomas de su condición psicológica.

Tabla 2-1. Problemas físicos importantes que deben evaluarse

Enfermedad / Problema	Posible impacto sobre la salud mental	Prueba o exploración técnica
Dolor	Depresión, cambios de conducta, agresión, ansiedad	Entrevistar al adulto y a su familiar/cuidador; examen físico completo; técnicas adicionales en función de la historia y el examen físico
Trastornos de la audición	Ansiedad, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas, depresión, agitación, agresión	Test de audición (especialista) al menos cada 2 años, o con más frecuencia si se aprecian cambios de audición
Trastornos de la visión	Ansiedad, depresión, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas, agitación	Examen completo de la visión cada 2 años o más frecuentemente si se aprecian cambios de visión
Convulsiones	Agresión, depresión, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas	Electroencefalograma, exploraciones de neuroimagen
Subluxación cervical	Pérdida de habilidades (en especial reducción de la deambulación, pérdida de función muscular, incontinencia), ansiedad, agitación, depresión. Pérdida de interés por las actividades	Examen neurológico completo (como parte de la exploración física), radiografía cervical lateral en posición de flexión, extensión y neutra, tomografía y/o RM de columna cervical
Problemas del tracto urinario (infecciones, dificultad o incapacidad para vaciar la vejiga)	Desarrollo de incontinencia, urgencia urinaria, agitación, ansiedad	Análisis de orina y cultivo posiblemente; ecografía de vejiga y riñones (antes y después de vaciar la vejiga, para valorar los problemas de vaciamiento)
Artritis	Agitación, depresión, pérdida aparente de habilidades	Exploración física, radiografías
Diabetes	Pérdida aparente de habilidades, incontinencia	Analizar glucemia y Hb glicosilada si se confirma la diabetes

	urinaria, urgencia urinaria, agitación, depresión	
Molestias dentales	Agitación, come menos, depresión, conducta agresiva	Exploración dental completa, radiografía dental en caso necesario
Hipotiroidismo	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, cambios de apetito	Análisis sanguíneos de TSH y T4 libre
Hipertiroidismo	Ansiedad, hiperactividad, depresión, pérdida de habilidades cognitivas	Análisis sanguíneos de TSH y T4 libre (y posiblemente de T3 libre)
Apnea del sueño y otros problemas del sueño	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, agitación, psicosis	Observar el sueño y realizar una gráfica del período de sueño (aunque es fácil perder las apneas si sólo se hace observación). Hacer un estudio formal del sueño en laboratorio de sueño o en el domicilio
Problemas gastrointestinales	Pérdida de apetito, depresión, agitación, ansiedad	Analizar sangre en heces, pruebas sanguíneas de anemia, enfermedad celíaca, enfermedad hepática, vesícula biliar. En función de la historia, de la exploración y otros análisis, radiografías, ecografías, tomografía computarizada, endoscopia
Reacciones adversas de la medicación	Puede contribuir a cualquier modificación psicológica y conductual	Hacer una buena historia para relacionar los síntomas con la medicación. Quizá recurrir a la prueba de retirar la medicación

Dolor

El dolor es un componente de los problemas físicos que pueden afectar a la salud mental. Muchas enfermedades y traumatismos originan dolor. Entre las causas más frecuentes de dolor en las personas con síndrome de Down se encuentran: los problemas dentales, el reflujo gastroesofágico, los problemas de la micción urinaria (en especial la dificultad para vaciar la vejiga), las infecciones de oído, las molestias gastrointestinales secundarias a la celíaca o al estreñimiento, y la artritis o subluxación de articulaciones (especialmente de la columna cervical). El dolor puede ser causado por la tensión emocional, pero aquí nos centramos en el dolor causado por problemas de salud física y traumatismos.

Se nos pregunta con frecuencia, “¿Tiene una persona con síndrome de Down una menor capacidad para percibir el dolor (un aumento en la tolerancia al dolor; una percepción diferida o menos precisa del dolor), o una menor capacidad para comunicarlo de modo que nosotros nos creemos que no está experimentando dolor?”. Parece que la respuesta es: “las dos cosas, y también una demora en la respuesta al dolor”. Las familias nos cuentan con frecuencia que su hijo (o hermano) tiene una mayor tolerancia al dolor. “Nunca se queja. Incluso cuando se ha roto un brazo, dice que le duele poco”.

Muchos individuos con síndrome de Down parecen ofrecer respuestas reducidas y diferidas al dolor. No son insensibles al dolor pero su expresión se muestra diferida y menos precisa. Resulta difícil afirmar que tengan menos habilidad para sentir o localizar el dolor, o una mayor tolerancia al dolor, o si la reacción al dolor se encuentra retrasada. Las dificultades de comunicación hacen también difícil el evaluarlo. Para un sanitario o familiar o cuidador, será importante comprender estas diferencias en las respuestas al dolor.

Un estudio realizado en ratones ofrece una demostración que apoya estas observaciones. Existe varios “modelos de ratón” para el síndrome de Down. Los ratones con trisomía 16 parcial (una parte extra de su cromosoma 16) muestran características de su salud que son similares a las de las personas con trisomía 21 (síndrome de Down). En un estudio se comparó la respuesta al dolor de los ratones con esta trisomía parcial (ratones Ts65Dn) con la respuesta de ratones con el número normal de cromosomas (los propios del ratón: 40). Los ratones con trisomía parcial mostraron una reducción significativa en la respuesta a estímulos dolorosos. La conclusión de los autores fue que los ratones con trisomía parcial 16 tenían reducida su capacidad para percibir el dolor o procesarlo (Martínez-Cué et al., 1999). Aunque se pueda pensar que el tener menor capacidad para percibir el dolor tiene sus ventajas, también tiene algunos importantes inconvenientes. El aumento de tolerancia al dolor o un problema en su procesamiento reduce el impulso de la persona a retirarse de una situación dolorosa y de evitar que continúe el contacto con los estímulos dolorosos. Reduce también el impulso a buscar ayuda o tratamiento para el dolor. Hemos tenido pacientes cuya única queja era la de que se sentían “como si se desvanecieran” y su cifra de hemoglobina en sangre era de 4 o 5 (un tercio de lo normal) debido a una úlcera hemorrágica de estómago. La situación se convirtió en amenazadora para su vida porque su aumento de tolerancia al dolor les privó de pedir a tiempo ayuda para su situación patológica.

A veces es evidente que las personas con síndrome de Down perciben el dolor pero está disminuida su capacidad o su deseo de comunicarlo. Algunos pacientes se resisten a comunicarlo porque saben, por experiencias previas, que si lo cuentan van a tener que pasar por exploraciones y análisis que los consideran molestos o desagradables. Otros lo comunican pero de

manera que resulta difícil entenderles. Sobre todo, cuando alguien tiene limitadas sus habilidades de comunicación, puede informar sobre su dolor a través de su conducta. Por ejemplo:

Cuando empezamos a evaluar a Patrick por su depresión, uno de sus síntomas era el de golpear su cabeza de forma repetida. La exploración CT de su cabeza demostró la presencia de una sinusitis crónica en la zona de la cabeza donde se golpeaba. Los síntomas depresivos mejoraron con la medicación antidepresiva, pero los síntomas de golpear la cabeza no mejoraron hasta que se trató su infección. El dolor que experimentaba contribuía a sus síntomas y fue necesario tratar ambos aspectos, el físico y el mental, para alcanzar el objetivo de mejorar su situación.

El dolor puede también ejercer un efecto negativo si persiste y la persona es incapaz de comunicarlo. El dolor crónico lleva a la depresión, a la agitación de la conducta, y a exacerbar otros problemas de salud mental. Existe un alto grado de interacción mutua entre el dolor crónico y la depresión, de modo que el uno contribuye a, o exacerba, el otro. De ahí que abordar ambos aspectos sea una decisión importante para tratar los dos.

Claves para reconocer episodios dolorosos

Observar signos sutiles. Un rictus, una indicación o señal, una frase dicha de modo diferente, el sudor sin razón aparente, cambio de apetito, sostener un miembro de forma diferente: son signos que se pueden advertir. Probablemente hay más que usted también ha notado.

Observar cambios de conducta. A menudo el dolor se expresa en forma de cambios de conducta, sobre todo si la persona con síndrome de Down tiene problemas de comunicación verbal y no verbal. Estos cambios pueden ser: menor actividad o mayor actividad, llamar más la atención o llamar menos, apariencia triste, rabia, inestabilidad emocional (con cambios bruscos y frecuentes en sus emociones), menor emocionalidad y muchos otros. Es importante considerar cualquier cambio en la conducta como medio de comunicar que por debajo existe un potencial problema físico.

Considerar la posibilidad de que esté aumentada la tolerancia al dolor, o reducida su expresión, o con menor precisión para comunicarlo. Recuerde que las personas con síndrome de Down pueden tener disminuida la capacidad de percibir el dolor. No descuide a quien tiene algo de lo que parece que se queja sólo un poco. Si ese dolor persiste más de lo esperado o muestra otros síntomas que sugieren algo más serio (aunque se queje poco), puede ser el momento de recurrir a una evaluación más completa.

Visión

Las alteraciones de la visión también afectan a la salud mental. Perder visión es un problema alarmante para cualquiera, pero si está disminuida la capacidad para comprender ese declive, resulta aún más amenazante. Además, la mayoría de la gente en la que la visión se va perdiendo tratará de compensarla recurriendo a su inteligencia y aumentando la utilización de sus otros sentidos. Pero cuando hay una discapacidad intelectual hay menos recursos para “tirar hacia arriba”. Y como después se explicará, en las personas con síndrome de Down los problemas de audición son más frecuentes, limitando así su capacidad para compensar un sentido con otro. Por eso, la pérdida de visión puede resultarles más traumática.

Los adultos tienen los problemas habituales de visión: miopía, hipermetropía, astigmatismo y glaucoma. Hay otros problemas que son más frecuentes: las cataratas en los adultos con síndrome de Down aparecen a edades más jóvenes. Muchos han tenido estrabismo desde su niñez, lo que puede perturbar la percepción de perspectiva, alteración que algunos muestran incluso sin estrabismo (quizá por la menor capacidad en sus centros cerebrales de la visión para procesar la información). La alteración de la percepción de la perspectiva juega un papel en los temas de salud mental porque quienes la presentan pueden tener más problemas para cruzar de una superficie a otra distinta o andar en lugares donde existen niveles diferentes. Por ejemplo, hemos oído frecuentemente que cuando las personas con síndrome de Down están deprimidas y se sienten más temerosas, tienen miedo a utilizar ascensores o andar por el segundo piso de un centro comercial donde existe un cristal tras el cual se puede ver el piso inferior.

Claramente, a la hora de evaluar un cambio en el estado de ánimo, o ansiedad, o una pérdida aparente de capacidades cognitivas u otros cambios, es importante considerar la presencia de posibles alteraciones en la visión. La pérdida de visión puede ser causa de miedo y de confusión.

Sara, de treinta y tantos años, desarrolló una pérdida de visión progresiva e irreversible. Se hizo agresiva y desarrolló conductas repetitivas en forma de trastorno obsesivo-compulsivo. Desarrolló también un sentido de defensa táctil (temía ser tocada). El tratamiento consistió en medicamentos para mejorar su agresividad y sus síntomas compulsivos y en conseguir la ayuda de expertos en la atención a personas con ceguera para que le asesoraran sobre el modo de hacerse con su ambiente y reducir el miedo que estaba experimentando. También recibió una “terapia de desensibilización” ofrecida por un terapeuta ocupacional, para reducir ese sentido de defensa táctil. Además, el personal de la vivienda ideó un sistema para avisarle con anticipación antes de tocarla o de pedirle que siguiera con otra tarea

o actividad. El disminuir las transiciones bruscas e inesperadas hacia otras actividades consiguió hacerle una vida menos temible.

Audición

La pérdida progresiva de audición supone también una situación emocionalmente difícil ya que impacta profundamente sobre la posibilidad de comunicarnos con los demás. Y además, cuando vamos perdiendo oído nos vemos privados de un estupendo sistema de aviso que nos deja saber si alguien o algo se nos aproxima o está cerca de nosotros. Si no oímos la llegada de la gente, su brusca e inesperada presencia nos puede provocar ansiedad. La interacción con el mundo se nos hace más azarosa en estas circunstancias. Además, nos perdemos cantidad de circunstancias agradables de cuya existencia muchas veces sólo nos podemos dar cuenta si oímos bien. Por último, y como hemos hecho notar en el caso de la visión, la persona con síndrome de Down dispone probablemente de menor capacidad para compensar esta pérdida.

La pérdida de la audición de sonidos de alta frecuencia (sonidos de tono alto) es más frecuente en los adultos con síndrome de Down, y puede ocurrir en personas que anteriormente tuvieran buena audición. Una consecuencia de esta pérdida es la menor capacidad para distinguir los sonidos de algunas consonantes, con lo que les resulta más difícil discriminar lo que se les dice, y entonces un adulto puede parecer a veces que oye lo que se dice pero hace algo distinto de lo que se le pide. Oye los sonidos pero no entiende las palabras. Por consiguiente, lo que puede parecer como una conducta de desafío o de rechazo, o un declive en su capacidad intelectual, se trata en realidad de una disminución en su audición. De ahí que la evaluación de la audición y el uso de prótesis auditivas forman parte importante del tratamiento de los problemas de salud mental y de conducta.

Muchos niños con síndrome de Down padecen infecciones recurrentes del oído medio y pérdida temporal de la audición debido al líquido que se acumula en el oído medio. Puede ocurrir también en los adultos aunque es menos frecuente que en los niños. Pero cuando ocurra, será también causa de pérdida temporal de audición, con el problema correspondiente.

La acumulación de cerumen (cera impactada en el canal auditivo externo) es más frecuente en las personas con síndrome de Down. El correspondiente lavado de este cerumen puede no verse de ordinario como una parte del tratamiento de problemas psicológicos y conductuales, pero si el cerumen está contribuyendo a reducir la comunicación, puede ser una pieza importante del tratamiento. A veces, puede ser una causa tan simple como ésta la que origina pérdida de audición y hacer que la persona con síndrome de Down sufra malentendidos y frustración. Hemos visto que a veces esta situación lleva a los adultos a sentirse confundidos o a convertirse

en un problema notable de conducta. Resulta tan gratificante cuando nos llega una persona para evaluar una posible enfermedad de Alzheimer, y el diagnóstico se limita a una simple acumulación de cerumen y la persona “se cura de la enfermedad de Alzheimer” con sólo quitárselo.

Convulsiones

Los trastornos convulsivos son más frecuentes en las personas con síndrome de Down. El momento en que se inician estos trastornos muestra dos picos a lo largo de la vida de estas personas: el primero ocurre dentro de los dos primeros años de vida y el segundo en la edad adulta. Como se analiza en el capítulo 26, a veces las convulsiones que empiezan en la adultez van asociadas a la enfermedad de Alzheimer.

Especialmente si las convulsiones están mal controladas, provocan un sentimiento de escasa salud, episodios de confusión, lesiones recurrentes y un sentimiento de miedo y de frustración. El miedo llega a ser emocionalmente paralizante y hace que la persona limite sus actividades. Para algunas personas, la imprevisibilidad e irregularidad con que aparecen las convulsiones pueden convertirse en auténticos agentes psicológicos estresantes.

Además las convulsiones no diagnosticadas se confunden a veces con problemas psicológicos. En tal caso, buscar otros síntomas o pistas durante uno de estos “episodios conductuales” ayuda a dirigir la evaluación. Diversos síntomas son sugestivos de crisis convulsivas, como por ejemplo los movimientos anormales de las extremidades o de los ojos, la pérdida temporal del control del cuerpo o de la conciencia, el período de fatiga o de confusión que sobreviene después de un episodio. Algunas familias han proporcionado información muy útil tomando un vídeo del episodio. Siempre que se sospeche la existencia de crisis convulsiva, habrá de hacerse un examen neurológico riguroso que incluya la realización de electroencefalograma, estudios de neuroimagen y consulta al neurólogo.

Subluxación cervical

La inestabilidad atloaxoidea, es decir, el deslizamiento de la primera vértebra en el cuello (el atlas) sobre la segunda (el axis), es más frecuente en el síndrome de Down. En el cuello hay siete vértebras, y este deslizamiento (subluxación cervical) puede darse entre cualquiera de ellas. Puede ocurrir también en cualquier otra localización de la columna vertebral, pero la cervical, o cuello, es el sitio más frecuente. Eso causa molestias. Cuando este deslizamiento es lo suficientemente grande, las vértebras ejercen presión sobre la médula espinal y ocasionan trastornos neurológicos, debilidad de los brazos y/o piernas, incontinencia intestinal o vesical, trastornos de la marcha

(deambulaci3n). El m3dico apreciar3 tambi3n una exaltaci3n de reflejos musculares en respuesta al est3mulo con el martillo de reflejos. Por 3ltimo, a menudo existe un importante componente emocional porque el miedo a esas molestias y a los problemas que pueden ocurrir en el sistema nervioso puede llegar a vivirse de forma muy molesta.

Una persona con s3ndrome de Down puede desarrollar subluxaci3n cervical en cualquier momento de su vida. Hemos visto unos cuantos pacientes que no mostraron este problema en sus primeros a3os y lo desarrollaron al llegar a la adolescencia o a la adultez. Un trauma importante en el cuello podr3a ocasionar de repente este problema, pero tambi3n puede aparecer de forma gradual. Pero la subluxaci3n parece estar relacionada en su mayor3a con el envejecimiento y la degeneraci3n articular y tiende a ser m3s gradual. Parece que la osteoartritis se da en las personas con s3ndrome de Down a una edad m3s joven, y una de las localizaciones en donde puede resultar un problema particular es en la columna cervical. Esto puede ocasionar presi3n sobre la m3dula espinal al estrechar el canal espinal, incluso aunque no haya inestabilidad atloaxoidea. Es importante que el m3dico pregunte de forma regular sobre los s3ntomas relacionados con este tipo de subluxaci3n cervical y que realice la exploraci3n neurol3gica capaz de valorar la fuerza muscular y las respuestas reflejas.

Un hombre joven vino a ser evaluado por un declive global en sus habilidades cognitivas, as3 como por incontinencia intestinal y urinaria y marcha inestable. Como se analizar3 en el cap3tulo 26, estos son algunos de los s3ntomas propios de la enfermedad de Alzheimer, por lo que su familia estaba muy preocupada. En nuestra evaluaci3n vimos que estaba deprimido y ten3a exaltaci3n de reflejos. La radiograf3a mostr3 la subluxaci3n o deslizamiento de la tercera v3rtebra cervical sobre la cuarta. Los medicamentos antidepresivos mejoraron claramente su 3nimo y le permitieron recuperar sus anteriores capacidades cognitivas. Fue tambi3n sometido a cirug3a para estabilizar el cuello y eliminar la presi3n de las v3rtebras sobre su m3dula espinal. Con la ayuda de la fisioterapia, asesoramiento de apoyo y medicaci3n antidepresiva, recuper3 su anterior nivel de funcionamiento y de actividad diaria.

Artritis

Uno de los problemas m3dicos que se ven m3s frecuentemente en el s3ndrome de Down y a una edad m3s joven que en el resto de la poblaci3n es la osteoartritis (la artritis va asociada generalmente al envejecimiento). Las articulaciones se degeneran, producen molestias y con el tiempo se hacen menos movibles y funcionales. Todo ello provoca una especie de

enlentecimiento físico. En relación con el componente doloroso de esta afectación, véase lo descrito anteriormente. Sin embargo, muchos de nuestros pacientes con artritis no se quejan del dolor artrítico; más bien muestran un cambio en su función o falta de interés como consecuencia de la disfunción de la articulación artrítica. Se deberá preguntar sobre las molestias articulares y cambios en la movilidad como parte de la evaluación de la artritis. La exploración física considerará la evaluación de la estructura articular, los signos de inflamación y la movilidad articular. Pueden ser necesarios los análisis radiográficos.

La historia de Jean ilustra los temas de envejecimiento y osteoartritis. Cuando tenía 46 años fue traída al Centro para que evaluáramos sus “problemas de conducta”. El problema se iniciaba cuando caminaba hacia el centro de su taller ocupacional, se paraba y orinaba a lo largo del suelo. El personal del taller se exasperaba: “Está desafiando porque no le gusta el trabajo”. Descubrimos que realmente Jean estaba haciendo un buen trabajo la mayor parte del tiempo. Se sentaba en su sitio y tenía un buen nivel de producción. Sin embargo, “se ausentaba frecuentemente de su puesto por períodos prolongados de tiempo”.

En nuestra evaluación vimos que, con la edad, Jean había reducido su capacidad de la vejiga urinaria por lo que tenía que orinar más frecuentemente. Además, tenía artritis progresiva por lo que andaba más lentamente y con mayor cuidado. Por desgracia, el taller estaba en un edificio de casi la mitad de un campo de fútbol, y su puesto de trabajo estaba justo en la otra punta de donde se encontraba el cuarto de baño. Sus frecuentes ausencias de su puesto de trabajo se debían a la frecuencia con que tenía que ir a orinar, y su conducta “desafiante” se debía a su imposibilidad de llegar a tiempo al baño. Esa lentitud en el andar debido a su artritis, la distancia al baño y su menor capacidad para retener la orina en la vejiga contribuían a hacer imposible que llegara al baño a tiempo. El tratamiento de Jean consistió en colocar su puesto más próximo al cuarto de baño, tratar con medicamentos el dolor y la inmovilidad de su artritis, evaluar y tratar la situación de su vejiga, y ofrecerle apoyo emocional para sobrellevar los cambios que estaba sufriendo. Pero no fue necesaria ninguna medicación psiquiátrica u otro tratamiento conductual.

Problemas del tracto urinario y de la vejiga

También los problemas de vejiga ocasionan trastornos emocionales. La disminución del tono muscular de la vejiga, que parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down, origina retención de orina y dificultad para su vaciamiento. La vejiga grande y dilatada causa, a su vez, molestia y

desbordamiento, lo que lleva a la incontinencia. Unos cuantos pacientes nuestros han desarrollado conducta agitada como respuesta a estas molestias. A menudo, la agitación se trata con fármacos antidepresivos o antipsicóticos, muchos de los cuales provocan efectos secundarios consistentes en relajar la vejiga urinaria más todavía y en reducir más la capacidad de contraerla para vaciarla. Lo que significa más agitación en la conducta. El vaciamiento incompleto de la vejiga puede ocasionar también aumento de las infecciones urinarias, que de nuevo resultan molestas y provocan cambios de conducta.

Cuando en un adulto con síndrome de Down se vea un cambio en la conducta, y en particular si se acompaña de cambios en la función urinaria, recomendamos hacer un análisis de orina. Puede recomendarse también la ecografía de la vejiga, realizada antes y después de orinar, para valorar si la persona la vacía de forma normal.

Diabetes mellitus

La diabetes mellitus tipo 1 (la que requiere insulina, llamada antes diabetes juvenil) es más frecuente en las personas con síndrome de Down. La incidencia de la diabetes tipo 2 (llamada antes diabetes de comienzo en el adulto y tratada a menudo con pastillas) es menos clara, pero puede ser más frecuente en el síndrome de Down. Los síntomas en ambos tipos de diabetes consisten en polidipsia (beben más cantidad de agua), poliuria (orinan más frecuentemente), polifagia (comen más), pérdida de peso y fatiga. Las personas con diabetes tipo 1 muestran también a menudo y enferman con mayor rapidez.

El comienzo de la diabetes puede ser sutil, en especial para el tipo 2 y sobre todo para quien tiene menor capacidad de percibir o informar sobre los cambios que experimenta. El comienzo de la diabetes tipo 1 tiende a ser más rápido y ocasiona una alteración física más aguda y más seria, aunque a veces puede ser algo más lento e inicialmente más sutil. El sentirse mal en asociación con la diabetes puede contribuir a que aparezcan cambios de conducta o depresión de ánimo. También puede aparecer incontinencia urinaria por la mayor frecuencia de micciones y ser esto confundido como un tema de conducta. Lo mismo ocurre con la mayor necesidad de beber líquidos o de comer más alimentos si la diabetes no está siendo tratada.

Pero es que, además, incluso hecho el diagnóstico, pueden verse cambios de conducta si la glucemia sube o baja demasiado. Se prestará mayor atención a los descensos del azúcar en sangre porque los niveles muy bajos pueden ocasionar importantes cambios de conducta y, lo que es más serio, pueden originar problemas que amenacen la vida de la persona.

Es previsible que en las nuevas guías de salud se recomiende medir la glucemia de forma periódica a todos los adultos con síndrome de Down, y con mayor frecuencia si la persona es obesa, o tiene una historia familiar de

diabetes, o una glucemia en el límite superior de la normalidad. Si el adulto muestra un cambio en su conducta o se inician síntomas psicológicos, está indicado hacerle un análisis de su glucemia. Incluso si ese nivel es normal, algunos de los medicamentos utilizados para tratar problemas psiquiátricos pueden aumentar el azúcar, por lo que se recomienda vigilar la glucemia antes de prescribirlas (ver capítulo 16 sobre la medicación).

Problemas dentales

Muchos adultos con síndrome de Down sufren importantes caídas de dientes. Se debe en parte al mal cepillado y limpieza de los dientes, y en parte a la mala alineación de la dentadura (algo más frecuente en las personas con síndrome de Down). También puede haber factores genéticos. Además son también más frecuentes las lesiones de encías (periodontitis). Como consecuencia de todo ello, puede haber dolor, inestabilidad dental, dificultad para masticar y otros problemas. En respuesta al dolor dental es frecuente que aparezca agitación de la conducta, por lo que es muy importante toda la acción preventiva propia de la higiene dental. Cuando pueda haber dudas sobre la contribución de los problemas dentales a los cambios emocionales o de conducta, es obligado hacer una buena exploración.

Hipo e hipertiroidismo

Cuando la glándula tiroidea no produce la cantidad adecuada de hormona tiroidea, la situación resultante se llama hipotiroidismo (tiroides hipoactivo). Casi el 40% de las personas con síndrome de Down tiene hipotiroidismo. Algunos lo desarrollaron cuando eran niños pero muchos no lo hicieron hasta llegar a la adolescencia y adultez. El hipotiroidismo causa numerosos síntomas físicos como son el estreñimiento, la sequedad de piel y la debilidad corporal. Y al analizar los temas de salud mental, es obligado señalar que el hipotiroidismo produce también letargia, depresión e incluso declive en habilidades o demencia. Los síntomas pueden ser muy sutiles; por eso, por la frecuencia del problema y la escasa intensidad con que a veces aparecen los síntomas, se recomienda hacer anualmente un análisis de sangre a todas las personas con síndrome de Down (Cohen, 1999).

A menudo el tratamiento del hipotiroidismo no significa que con ello se solucione todo el problema conductual, pero forma parte necesaria de la intervención. Sin tratar el hipotiroidismo (si lo hay) no suele ser posible por lo general mejorar por completo el problema de salud mental. Puede ser necesario abordar también de manera directa el tratamiento del problema psicológico. Por ejemplo, a veces una persona deprimida a la que se descubre hipotiroidismo responderá al tratamiento de éste sin necesitar más medicación. Pero en ocasiones, además de tratar el hipotiroidismo necesitará

el complemento de un antidepresivo. Además, incluso si alguien responde bien a la medicación tiroidea sola, puede haber regresión de los síntomas si la dosis no está bien ajustada, de ahí la necesidad de hacer análisis de forma regular para confirmar que está tomando la dosis adecuada de hormona tiroidea.

El hipertiroidismo (tiroides hiperactivo) también es más frecuente aunque de ningún modo tanto como el hipotiroidismo. El hipertiroidismo puede originar pérdida de peso, hiperactividad, ansiedad, fatiga y otras alteraciones de la personalidad. Los análisis sanguíneos de la función tiroidea son, pues, una parte importante de cualquier evaluación de los cambios emocionales y conductuales.

Problemas gastrointestinales

Es fácil que los problemas gastrointestinales pasen desapercibidos ya que la mayoría de los síntomas no son visibles para el observador, y puede que los adultos con síndrome de Down no los informen. Estos problemas pueden ocasionar importantes molestias sin que se aprecien signos o datos externos. La úlcera péptica gastroduodenal, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento y demás problemas pueden provocar molestias que un adulto con síndrome de Down expresará en forma de cambios en su conducta si no es capaz de verbalizar su malestar.

Durante la exploración física, el médico ha de investigar sobre los síntomas gastrointestinales como son la diarrea, el estreñimiento y la acidez (asegurándose de que el paciente entiende la terminología). Si no es capaz de describir claramente los síntomas, a veces es necesario tratarle y ver cómo responde; la razón estriba en que realizar pruebas diagnósticas para descubrir posibles problemas gastrointestinales subyacentes puede ser más arriesgado que tratar la situación durante un breve periodo de tiempo. Por ejemplo, si se sospecha que determinadas molestias preceden a un determinado cambio de conducta, y existe una historia sugerente de reflujo gastrointestinal, el tratamiento con fármacos que reducen la secreción gástrica de ácido puede resultar una terapéutica complementaria adecuada para tratar los cambios observados en la conducta; y se puede probar inicialmente este tratamiento en lugar de llegar a un diagnóstico definitivo mediante endoscopia del estómago. Esta prueba analítica puede resultar particularmente difícil para algunas personas con síndrome de Down porque no la toleran bien.

A la hora de evaluar la conducta agitada de un joven con escasa habilidad verbal, una de las piezas que obtuvimos en su historial fue que estaba “abanicando su tórax” como tratando de enfriarlo. Parte del éxito en el tratamiento consistió en darle famotidina, un fármaco que reduce la acidez gástrica y mejoró su aparente ardor de estómago.

Enfermedad celíaca

La enfermedad celíaca es un problema patológico gastrointestinal que es más frecuente en las personas con síndrome de Down. En esta enfermedad, existe clara sensibilidad al gluten (una proteína del trigo, cebada y arroz). Esta sensibilidad al gluten provoca la inflamación que origina destrucción de las vellosidades, unas pequeñas proyecciones que se dirigen hacia la luz del tubo intestinal y sirven para absorber los alimentos. Eso causa una reducción en la capacidad de absorber alimentos, vitaminas y minerales. Puede ir acompañada de diarrea, poco aumento de peso, comer demasiado y cansancio. Algunos tienen estreñimiento en lugar de diarrea, probablemente como consecuencia de los movimientos del intestino grueso secundarios a la comida no digerida. Mucha gente con enfermedad celíaca no tratada no se siente bien, y eso lleva a la irritabilidad y contribuye a que aparezcan diversos problemas conductuales, emocionales y psicológicos.

La enfermedad celíaca puede empezar a cualquier edad, de modo que incluso cuando una persona con síndrome de Down ha sido ya examinada por enfermedad celíaca en épocas anteriores de su vida, vale la pena repetir el análisis. Como prueba inicial se realiza un análisis de sangre: anticuerpos antitransglutaminasa, IgA e IgG (o anticuerpo anti-endomisio) IgA total, e IgG antigliadina. Si estos análisis sugieren enfermedad celíaca, ha de hacerse el diagnóstico mediante biopsia del intestino delgado que exige la realización de una endoscopia. Algunas familias prefieren eliminar en la dieta los alimentos que contienen gluten si los análisis de sangre han resultado positivos, para evitar la endoscopia. Pero sólo se llega a un diagnóstico seguro mediante la biopsia. Además, en un pequeño estudio que realizamos, vimos que los test sanguíneos no son tan precisos en las personas con síndrome de Down (Chicoine et al., 2014), por lo que la biopsia es el mejor método para llegar a un diagnóstico definitivo.

Otro test que se puede hacer y ayuda en el diagnóstico es la prueba de HLA. Para la enfermedad celíaca, se realiza este test genético para comprobar la presencia de HLA DQ2 y DQ8. Los portadores de estos genes tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad celíaca. Parece que se debe tener uno o los genes para desarrollarla, por lo que si uno no tiene ninguno de ellos, se piensa que no tiene predisposición genética para que la desarrolle. Actualmente este test no forma de las pruebas de la enfermedad celíaca; es caro y no suele estar cubierto por los seguros.

El tratamiento de la enfermedad celíaca exige la eliminación del gluten en la dieta. Si a alguien que se sabe que tiene enfermedad celíaca se le notan cambios de humor o aumento de irritabilidad, es posible que se haya desviado de la dieta sin gluten.

Deficiencia de vitamina B12

Parece que la deficiencia de vitamina B12 es más frecuente en las personas con síndrome de Down. En parte puede deberse a la enfermedad celíaca, y su causa puede ser de carácter autoinmune. Puede originar diversos síntomas psicológicos y neurológicos, como son el escaso apetito, hormigueos, problemas de equilibrio, confusión, pérdida de memoria y demencia. Como ya se ha descrito en el caso de otros problemas de salud física, el corregir la deficiencia de vitamina B12 puede que no resuelva todo el problema psicológico. Sin embargo, si no se optimiza la salud física y se resuelve el déficit de vitamina B12, será menos probable que la recuperación sea completa. En el momento actual no existe una recomendación expresa de analizar de forma rutinaria a las personas con síndrome de Down en busca de déficit de vitamina B12, pero nosotros lo recomendamos en caso de apreciar cambios neurológicos o psicológicos.

Problemas menstruales

También las molestias relacionadas con la menstruación provocan importantes cambios emocionales. La mayoría de nuestras pacientes manejan su ciclo mensual adecuadamente. Si se les ha enseñado a cuidar su higiene, se les ha explicado que forma parte de su normal función corporal y se les da el apoyo necesario, la menstruación se convierte en una de sus prácticas rutinarias. Pero para otras sigue siendo un problema que les puede provocar problemas de conducta. Cuando una mujer con síndrome de Down sufre problemas menstruales hay que preguntarse en primer lugar si tiene un síndrome premenstrual o una dismenorrea (episodios dolorosos).

El síndrome premenstrual o el trastorno disfórico premenstrual (cuando los síntomas predominantes son emocionales) pueden resultar muy molestos. Los síntomas consisten en la depresión del ánimo, irritabilidad, dificultad para concentrarse, fatiga, hinchazón, hipersensibilidad en las mamas, dolores de cabeza y trastornos del sueño. Recomendamos hacer un gráfico de los síntomas y del ciclo menstrual para comprobar si los síntomas corresponden a la fase premenstrual (unos 7 a 10 días antes de la menstruación) y no aparecen en el resto del ciclo. Como tratamiento se recomienda ejercicio físico diario, alimentación regular y equilibrada, evitar el tabaco, regular el sueño, utilizar técnicas de reducción del estrés y asesoramiento de apoyo. Puede beneficiar también reducir la sal, la cafeína y la grasa en la dieta, con comidas frecuentes pero pequeñas de hidratos de carbono complejos. Se ha utilizado también la vitamina B6, el calcio y la vitamina E. Cuando los síntomas son muy intensos se recomiendan antidepresivos y/o anticonceptivos orales.

Si son dolorosos los períodos (dismenorrea), resultan muy beneficiosos el ibuprofeno y otros antiinflamatorios no esteroideos del tipo del ibuprofeno u otros derivados que bloquean una vía bioquímica responsable de la producción de una sustancia que es la causante del dolor. El paracetamol alivia el dolor pero no llega a bloquear esa vía bioquímica, y quizá por ello no resulta útil en muchas mujeres. Puesto que los episodios dolorosos pueden contribuir a la producción de alteraciones de la conducta durante esa fase del ciclo, el tratamiento de la dismenorrea puede convertirse en una pieza importante en el tratamiento de los cambios conductuales. Algunas mujeres mejoran también de forma importante con las píldoras anticonceptivas u otros tratamientos hormonales.

Medicamentos

Los fármacos pueden ser también fuente de problemas. Los efectos secundarios pueden ser de carácter psicológico, crear una sensación de malestar que a su vez es origen de alteraciones psicológicas, o producir dolor u otros trastornos que terminan por inducir alteraciones psicológicas o conductuales. Medicamentos que antes era bien tolerados pueden serlo menos con la edad. También a veces, cuando se añade un nuevo medicamento, puede interactuar con el que se estaba tomando antes y era bien tolerado y provocar ahora intolerancia. Para determinar si los medicamentos están creando problemas de salud mental, es importante hacer una exhaustiva evaluación de todos ellos: revisar cuándo se iniciaron los síntomas en relación con el comienzo de la medicación, cambiar las dosis, o añadir otros medicamentos o productos naturales.

Trastornos del sueño

El sueño inadecuado, en especial si se trata de un problema crónico, ejerce un efecto profundo sobre la capacidad de la persona para funcionar en sus actividades diarias. Puede provocar irritabilidad, problemas para controlar las emociones, pérdida de concentración, problemas de atención, y una aparente pérdida de las habilidades cognitivas. Hemos visto aparecer claramente todas estas dificultades en nuestros pacientes con problemas del sueño.

Las dificultades para dormir son muy frecuentes en las personas con síndrome de Down, y distinguimos:

- la apnea del sueño
- la hipopnea
- el sueño intranquilo y fragmentado
- dificultades en relación con los hábitos o ambiente del sueño.

Apnea del sueño

La apnea del sueño es un serio problema de salud que se da con mucha mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down de cualquier edad. Si no se trata puede terminar por lesionar el corazón y el pulmón y afectar a múltiples órganos, así como contribuir a la aparición de problemas psicológicos y conductuales.

Para comprender lo que es la apnea del sueño es conveniente conocer lo que es el sueño normal. El sueño normal y sin interrupciones consta de un patrón cíclico en el que se alterna el sueño con movimientos rápidos de los ojos (REM) con el sueño en el que no hay esos movimientos rápidos de los ojos (no-REM). El sueño REM es llamado también el sueño en el que aparecen los sueños y durante él se observan mucho cambios fisiológicos. Por ejemplo, disminuye la actividad muscular de las mandíbulas, hay relajación muscular generalizada y respiración irregular. Por consiguiente, al comenzar el sueño normal, la faringe (una vía aérea) se estrecha a causa de la relajación muscular, ocasionando mayor resistencia al movimiento del aire a lo largo de esa vía aérea. Durante el sueño normal esto hace que disminuya el movimiento del aire y aumente ligeramente el dióxido de carbono en el organismo.

La apnea del sueño se define como el cese completo de la respiración durante el sueño, sea cual fuere su causa, lo que origina la reducción de oxígeno en sangre y el aumento de dióxido de carbono (superior al que ocurre durante el sueño normal). Las pausas de la respiración duran por lo general diez o veinte segundos, pero pueden durar hasta dos minutos. En los casos graves, puede haber más de 500 episodios de apnea del sueño en una noche. En las personas con síndrome de Down, la apnea se debe por lo común a la obstrucción de las vías respiratorias. La persona sigue intentando respirar pero la obstrucción impide que el aire se mueva dentro y fuera de los pulmones. En los niños con síndrome de Down, la obstrucción está causada frecuentemente por las amígdalas grandes, las adenoides, la lengua hipotónica, la estrechez de las vías respiratorias, el bajo tono muscular de la boca y la faringe. Las amígdalas parecen jugar menor papel conforme la edad avanza, pero las vías aéreas más pequeñas y tono bajo siguen siendo un problema. La obesidad aumenta el riesgo de apnea del sueño, pero incluso personas delgadas con síndrome de Down pueden tener apnea del sueño. Si el reciente aumento de peso es un problema y aparece un cambio en la conducta, habrá de considerarse si hay apnea del sueño

De forma característica, una larga historia de ronquidos combinados con sueño intranquilo, el exceso de somnolencia durante el día y dolor de cabeza al comienzo de la mañana (aunque las personas con síndrome de Down no suelen quejarse de cefaleas) sugieren la presencia de apnea del sueño. Puede haber también dificultad para concentrarse, depresión,

irritabilidad y cambios de personalidad. Incluso hemos observado conducta psicótica que mejoró al tratar la apnea del sueño. Durante la obstrucción, la persona puede aspirar secreciones en sus pulmones, lo que produce tos o un agravamiento de sus síntomas asmáticos. La dificultad para respirar y la fatiga aumentan conforme progresa la enfermedad. La apnea del sueño contribuye también al aumento del reflujo gastroesofágico (ardor de estómago).

Debido a la alta incidencia de apneas del sueño en la población con síndrome de Down, toda historia clínica y exploración física debe incluir siempre preguntas dirigidas a determinar si puede haber presencia de apneas. El médico ha de preguntar si ronca mucho, si el sueño es intranquilo, si hay somnolencia durante el día, si se despierta durante la noche, si los labios se ponen azules durante el sueño y los demás síntomas de apnea. Los padres u otros cuidadores pueden incluso tomar vídeos de cómo duerme la persona y llevarlos a la consulta si sospechan apnea. Desafortunadamente, como se ha demostrado en niños con síndrome de Down, sola la observación no es un elemento fiable del diagnóstico (Shott et al., 2006). Si hay sospecha de apnea, el médico solicitará una consulta de estudio del sueño en una clínica u hospital en donde se estudien los trastornos del sueño. El estudio del sueño o polisomnografía consiste en colocar electrodos y otros sensores en el cuerpo para medir el esfuerzo de la respiración, el paso del aire por las vías respiratorias, las ondas cerebrales, el contenido de oxígeno en la sangre y la relajación muscular durante el sueño. Esta prueba requiere pasar una noche en un laboratorio de sueño pero a veces se puede hacer en la misma casa.

Si se diagnostica apnea del sueño, su tratamiento depende de la gravedad de la enfermedad:

- Atar un calcetín con una pelota de tenis dentro en la parte superior y posterior del pijama para impedir que la persona duerma sobre su espalda (si la apnea del sueño aparece sólo cuando la persona duerme boca arriba);
- Usar el CPAP o el BIPAP, que son aparatos que ejercen presión positiva sobre la vía respiratoria con el fin de mantenerla abierta a lo largo del ciclo respiratorio (exige que la persona duerma con una máscara en la boca o en la nariz).
- Cirugía para suprimir los obstáculos y ampliar las vías respiratorias y traqueotomía. Hemos tenido poco éxito e importantes complicaciones con estos métodos y no los recomendamos.
- Recientemente se ha iniciado a usar y estudiar en las personas con síndrome un nuevo tratamiento: el estimulador del nervio hipogloso. Es un instrumento que se implanta quirúrgicamente y desplaza la lengua hacia adelante y actúa sobre otros músculos de las vías respiratorias para abrirlas mejor en el momento de la inspiración.

Hipopnea

La hipopnea se parece a la apnea del sueño. En lugar de que el flujo de aire se interrumpa, el flujo disminuye debido al estrechamiento u obstrucción de la vía respiratoria. Las causas de esta obstrucción en la población con síndrome de Down son similares a las de la apnea del sueño. Si el flujo de aire disminuye lo suficiente, los niveles de oxígeno caen y los de dióxido de carbono suben, induciendo muchos de los mismos síntomas causados por la apnea del sueño. Los signos son el ronquido, la respiración laboriosa, posiciones raras durante el sueño como las dormir sentado, etc. De nuevo, el diagnóstico se realiza con un estudio de sueño.

Trastornos del sueño relacionados con los hábitos y el ambiente

Un sueño anómalo es un problema aun cuando no haya apnea. Si una persona no sigue una buena rutina de sueño, el sueño resultante será malo. Como se analiza en la sección “Las rutinas” (capítulo 10), el hábito o la rutina es muy importante para muchas personas con síndrome de Down. En cuanto al sueño, lo malo de la rutina está en que sin un patrón estable de preparación para irse a la cama, una persona con síndrome de Down puede tener dificultad para tranquilizarse y coger el sueño. Y lo bueno es que, una vez establecido el hábito de cómo irse a la cama, lo sigue por lo general de forma eficiente noche tras noche.

A veces, la perturbación del sueño se debe más a un fenómeno social. El ruido producido por los compañeros de cuarto o cualquier otra actividad en la casa puede mantener despierta a una persona. Esto por lo general es un problema mayor en las residencias de grupo en donde el personal puede tener que desarrollar otras actividades que hacen ruido y perturban, pero también lo hemos visto en otros pacientes que viven en casa con su familia. Muchos parecen tener un sueño ligero, y cuando los demás miembros de la familia tienen horarios diferentes, su actividad puede despertar a la persona con síndrome de Down. Otros simplemente quieren estar seguros de que todos los demás están ya en cama antes de dormirse, o les gusta estar despiertos cuando los demás se levantan por la mañana. Además, si la supervisión no es adecuada y por la noche disfrutan de excesiva independencia, el sueño puede ser inadecuado; pero el exceso de independencia puede convertirse en problema también en la residencia familiar. Algunos de nuestros pacientes necesitan que se les ayude para ordenar su horario habitual de sueño y pueden necesitar cursos “de refresco” de forma periódica para mantener bien sus horarios. La utilización de avisos en imágenes o de horarios puede ser muy eficaz (ver capítulo 6 sobre la memoria visual y el 16 sobre el tratamiento en temas de salud mental).

Sueño intranquilo, fragmentado

Incluso si se eliminan todas las causas de dificultades del sueño arriba señaladas, muchas personas con síndrome de Down tienen un sueño inquieto, fragmentado. Los estudios han demostrado que, por causas desconocidas, se mueven más en la cama, se caen, se sientan, chocan sus cabezas contra la pared, o se despiertan frecuentemente durante la noche. Todos estos tipos de dificultades crónicas del sueño pueden dar origen a problemas de irritación, atención y pobre control emocional. Los padres y cuidadores habrán de ser conscientes de estas dificultades relacionadas con el sueño como fuente potencial de sus problemas de conducta, si bien no existe un tratamiento específico para ellas. A veces puede ser útil probar un fármaco sedante.

Alergias

Las alergias pueden ser un factor importante que contribuya a desencadenar problemas de conducta o cambios psicológicos. Si bien se necesita investigar para determinar si existe una relación directa entre alergias y cambios de conducta, es evidente que hay una relación indirecta entre ellos. El sentir que tienen una pobre salud o el sentirse mal les lleva a estar más irritables y a tener cambios de humor. Hemos visto adultos con síndrome de Down que presentan un mayor número de problemas de conducta durante la época en que sus alergias se muestran sintomáticas. Por tanto será parte importante de la historia clínica y de la exploración física evaluar los síntomas de alergia y su posible relación con los cambios de conducta.

Problemática sensorial

Algunas personas con síndrome de Down parecen ser más sensibles a los estímulos que les rodean, como por ejemplo el ruido, el tacto, los cambios de temperatura y otros. Como ya se ha dicho, parece que la mayoría tiene alterada la percepción del dolor.

Al perder la audición, algunas personas experimentan un fenómeno llamado *reclutamiento*. Por lo general oyen peor cuando el sonido está a un nivel bajo. Pero conforme su intensidad aumenta, se llega a algún punto en el que suficientes células auditivas son “reclutadas” en bloque y de repente la persona oye a un nivel más intenso que le puede producir susto o sobresalto.

Muchos de nuestros pacientes tienden a tener igualmente mayor sensibilidad al tacto. Esto es frecuente en la población autista, y en nuestros pacientes que tienen síndrome de Down y autismo es un problema especial. Pero ocurre también en personas con síndrome de Down que no tienen

autismo. En concreto hemos notado que muchos se resisten a utilizar cremas hidratantes para su piel seca, no les gusta la sensación de esta crema.

En algunas personas, parece que este problema no se trata tanto de un problema de aumento de sensibilidad como de incapacidad para filtrar la influencia o entrada sensorial. Algunos parecen ser sensibles a la actividad que funciona a su alrededor, actividad a la que no prestan atención los demás, y esto les lleva a recibir una sobrecarga de estímulo sensorial. Como se indica en el capítulo 4, muchos de nuestros pacientes son muy sensibles a actividades que se realizan a una distancia que no les debería afectar directamente.

Este darse cuenta de la actividad está presente incluso cuando no parece que la persona presta atención. Por ejemplo, en el cuarto de exploraciones cuando la conversación se desvía temporalmente de la persona con síndrome de Down y estamos hablando con la familia, es frecuente comprobar que el interesado parece que no presta atención, quizá leyendo una revista o manejando un videojuego, y de pronto hace un comentario que indica claramente que está oyendo y entendiendo muy bien nuestra conversación.

Los fuertes ruidos, los ambientes excesivamente estimulantes y cualquier otra sobrecarga sensorial puede hacer que la persona se sienta molesta, agitada, ansiosa, o deprimida. Además, puede darse cuenta de acontecimientos que otros consideran que no se entera. Es frecuente que nos digan: “Parece que ni se da cuenta del ruido que le rodea”, “No se dio cuenta de lo que sucedió porque nunca se lo dijimos”. Sin embargo, por lo general son conscientes de la estimulación aunque no hagan señal alguna de percibirla. Pues bien, estos impulsos sensoriales pueden ser fuente de problemas conductuales y emocionales, por lo que han de ser considerados en la sesión de evaluación. Véase el capítulo 12 para mayor información sobre los temas sensoriales.

Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurológico de degeneración progresiva que afecta al cerebro. Es una forma de demencia (la alteración persistente del nivel superior del funcionamiento intelectual). Hay una destrucción progresiva de células del cerebro, sobre todo en ciertas zonas. Las personas con enfermedad de Alzheimer sufren una pérdida progresiva de la memoria, de las habilidades cognitivas y de la vida diaria, así como modificaciones psicológicas. En la actualidad no hay cura alguna para esta enfermedad, pero existen algunos tratamientos que pueden reducir sus efectos, al menos temporalmente. Por desgracia, los estudios realizados hasta el momento no han mostrado su beneficio en las personas con síndrome de Down.

Los estudios indican que la enfermedad de Alzheimer es más frecuente en los adultos con síndrome de Down y que sus síntomas aparecen antes que en la población general. A menudo se inicia hacia sus 50 años (y a veces en sus 40 y rara vez incluso en los 30), en lugar de los 60 o 70 que es lo más frecuente en la población general. Como señalamos anteriormente, muchos casos en los que se sospechaba enfermedad de Alzheimer resultaron ser otra cosa; con todo, los médicos han de evaluarla siempre en los adultos con síndrome de Down. Es un diagnóstico que nosotros consideramos de manera particular cuando la persona tiene más de 35 años. La persona más joven a la que diagnosticamos enfermedad de Alzheimer estaba próxima a los 40 años. Se analiza con detalle la enfermedad de Alzheimer en el capítulo 26.

Actitud en relación con los problemas de salud

Cuando un adolescente o un adulto con síndrome de Down son conscientes de que tienen un problema significativo de salud, es importante valorar cuál es su actitud frente a esa situación. Esto se debe a que uno de los posibles impactos psicológicos secundarios de una enfermedad guarda relación con el modo en que se la explicamos y qué nos puede pasar en adelante. Si comprendemos las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento, nos podemos sentir fortalecidos por el simple hecho de participar en el proceso del tratamiento. Para una persona con limitación de sus habilidades intelectuales, la incapacidad para entender el proceso puede limitar la oportunidad de participar en él. Por ejemplo, nos enfrentamos frecuentemente con este problema cuando el paciente necesita fisioterapia pero no entiende que es necesario cumplir con las exigencias físicas y mentales de esta terapia si se quiere conseguir la mejoría de su salud (por ejemplo, recuperar la movilidad de un brazo o de una pierna después de una fractura y de haber estado enyesado). Estas personas son frecuentemente menos capaces de participar activamente en su tratamiento.

Hemos visto a menudo a gente con síndrome de Down que comprenden que algo les pasa pero o no entienden o no son capaces de comentarlo. El miedo sobre la posible consecuencia de la enfermedad es otro tema para las personas con síndrome de Down, aun cuando no sepan expresarlo verbalmente. Por ejemplo, si vio a alguien que en el hospital necesitaba oxígeno y después murió, puede hacer que tenga un miedo marcadamente exagerado si ha de usar oxígeno para su propia enfermedad. Su incapacidad para verbalizar este miedo o para entender que su enfermedad es muy distinta de la que tenía la persona fallecida puede influir negativamente sobre el tratamiento y terminar por ocasionar ansiedad o depresión.

Algunos de nuestros pacientes son muy hábiles para expresar sus sentimientos sobre su situación. Pueden compartirlos en la consulta del

médico o pueden dar una pista sobre ellos a lo largo del día. Esta será una importante información que el médico ha de procurar, bien directamente del paciente o de su familia. A veces, sin embargo, será preciso ponerse en la situación del paciente y preguntarse: “¿Estaría yo asustado o ansioso en esta situación?”. Si es así, lo lógico será pensar que la persona con síndrome de Down también tendrá esos sentimientos. Sentimientos o conductas de evitación y negación son mecanismos que la mayoría de las personas parecen utilizar en algún grado al afrontar sus problemas de salud. También los hemos de considerar a la hora de decidir el abordaje terapéutico de una persona con síndrome de Down.

Conclusión

A menudo las condiciones médicas o físicas forman parte de un problema psicológico o conductual. Pretender tratar el tema psicológico o conductual sin contemplar el problema médico sólo conseguirá que el resultado sea menos que satisfactorio. Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down que tenían síntomas psicológicos que eran debidos, al menos en parte, a un problema físico. A un estudiante de secundaria que estaba llorando y apoyaba su cabeza sobre la mesa, especialmente en la escuela, se le descubrió una inestabilidad atloaxoidea. Una evaluación médica completa a un adulto que se mostraba agitado dio lugar a un diagnóstico de atonía de la vejiga urinaria (se contraía mal). Tenía dolor a causa de la retención de orina que no podía vaciar. Otro adulto que tenía dificultad para controlar su peso y carecía de interés por realizar actividades resultó tener enfermedad celíaca. Éstas y otras muchas personas habían desarrollado importantes problemas psicológicos para los que, al menos en parte, su tratamiento consistió en corregir el problema físico.

Así, pues, es fundamental prestar atención a posibles alteraciones de carácter físico o médico a la hora de diagnosticar y tratar las alteraciones conductuales y psicológicas. Preocuparse por la problemática médica y física reducirá las molestias y mejorará el diagnóstico y el tratamiento de los problemas conductuales y psicológicos.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 3

Apoyo de la familia y de la comunidad

Jonathan vive en un apartamento de tres habitaciones, junto con otros varones adultos con discapacidad intelectual. Una vez al mes va a la casa de sus padres para visitarlos. Con frecuencia también se encuentra allí con alguno de sus hermanos. Sin embargo, en una ocasión los padres de Jonathan tuvieron que viajar fuera de la ciudad para ver a una tía enferma, y hubo que cancelar la visita mensual habitual. Poco después Jonathan empezó a mostrarse menos interesado en sus actividades, más irritable y menos amigable con sus compañeros de piso y con el personal que los atendía. Comprendiendo el probable motivo de estos cambios, el personal se puso a revisar con Jonathan algunas fotos en las que él aparecía junto a sus padres, y también alguna foto de su tía enferma que los padres le habían enviado. Los miembros del personal ayudaron a Jonathan a preparar un correo electrónico con una tarjeta para su tía, deseándole que se mejorara. También se encargaron de que pudiera comunicarse vía FaceTime con sus padres y con su tía. A raíz de eso, Jonathan admitió que comprendía el cambio de planes, y se sintió incluido en los acontecimientos familiares que se estaban produciendo. Su humor mejoró y pudo retomar sus actividades habituales.

La familia

Por lo general, la familia es muy importante para las personas con síndrome de Down. Al igual que para las demás personas, es un lugar de anclaje, un grupo que ama y es amado, que apoya y que recibe apoyo. Existe una comunidad. Existe un vínculo. Sin este vínculo las personas tienen casi siempre el sentimiento de que les falta algo. Como me dijo una madre, “Lo mejor que puedo hacer por mi hijo es organizar las cosas para que alguien lo ampare cuando yo haya muerto, sin tener que pagarle por ello.” Sus palabras no implicaban menosprecio por el personal que atendía a su hijo, sino reconocimiento ante la importancia de la familia. Implicaban que ese determinado vínculo de amor que proviene de la familia seguía siendo

importante, independientemente de las demás personas que pudieran estar ahí para atender al individuo.

La definición de familia ha cambiado mucho a través del tiempo. No entra en el propósito de este libro definir a la familia, ni comentar los distintos tipos de familias existentes. Sin embargo, para la persona con síndrome de Down es de fundamental importancia estar conectada con personas que se consideren entre sí como familia. La clave consiste en mantener la presencia constante de determinadas personas en la vida del individuo con síndrome de Down. Prever estas necesidades es especialmente importante, puesto que los padres envejecen y mueren, o el personal de los pisos tutelados se renueva. La identificación de las personas que tengan una relación comprometida y continua con el adulto con síndrome de Down le ayudará a tener un mayor sentido de conexión, y también hará más llevadero el impacto que le causen las posibles pérdidas en el futuro.

La familia es importante, tanto si la persona vive en su hogar como si vive en otro tipo de alojamiento. La importancia de la familia es aún mayor para aquellos de nuestros pacientes que viven en alojamientos públicos y no tienen contacto con sus familiares, lo que puede resultar más patente durante las vacaciones. Mientras que los demás residentes vuelven a casa con sus familias, ellos experimentan un sentimiento de ausencia en sus vidas. Y puede que esto lo manifiesten con cambios conductuales, tristeza, irritabilidad u otro tipo de cambios. La familia no es sólo un grupo que apoya a la persona con síndrome de Down. Es también el principal grupo al que la persona con síndrome de Down puede prestar su apoyo. Continuamente observamos los enormes beneficios que reporta para la salud mental de las personas con síndrome de Down el que estas tengan oportunidades de ayudar a los demás. El hogar familiar es el primer lugar en el que una persona con síndrome de Down puede aprender esta conducta (y recibir aliento para seguir practicándola) mientras es joven. También es el lugar donde puede continuar poniendo en práctica y perfeccionando estas aptitudes. Atender a los demás es una formidable motivación y contribuye al desarrollo del sentimiento de autoestima. Desgraciadamente, muchas personas con síndrome de Down pasan su vida entera “siendo atendidas” sin que se les dé nunca la oportunidad de “atender” a otros.

¿Vivir o no vivir en el hogar?

Muchos adultos con síndrome de Down viven en el hogar durante toda su vida. A menudo nos preguntan, “¿Es esta la mejor opción?” Para esta pregunta no existe una respuesta unívoca. Para algunos de nuestros adultos, vivir en casa con sus padres y sus hermanos, o sólo con estos últimos, es la mejor opción. Para otros, vivir en establecimientos residenciales, o en sus propias casas o pisos es lo más conveniente. Algunas personas que viven en

el hogar familiar estarían mejor viviendo en otro alojamiento o en sus propias viviendas, y viceversa. Depende de la persona, del alojamiento, de las necesidades de la familia y de muchos otros factores. En algunas ocasiones, las familias sólo pueden descubrir cuál es la mejor elección después de haber probado algo distinto, y decidiendo después si la primera opción era la más acertada.

Ventajas de vivir en el hogar

Elizabeth, de 31 años, fue evaluada pues se encontraba deprimida y deseaba regresar a su casa. Hacía cuatro años que se había trasladado a una residencia. Aunque se trataba de un lugar excelente donde también residen otros pacientes nuestros, Elizabeth manifestó que le preocupaba estar perdiéndose las actividades familiares. Elizabeth proviene de una extensa familia, cuyos miembros viven cerca unos de otros, se ven a menudo y están todos involucrados en las vidas de los otros. Desde la residencia, Elizabeth no tenía muchas posibilidades de participar en esas actividades, y eso la hacía infeliz.

Debido a la escasez de plazas, Elizabeth y su familia habían tenido que esperar un largo tiempo antes de que pudiese trasladarse a la residencia. Estaban reacios a “renunciar a su puesto”, salvo que esa fuera la opción correcta. Discutimos los problemas y las opciones con Elizabeth y con su familia. La examinamos para determinar si estaba deprimida y si ésa era la causa del problema. No lo estaba. Sencillamente no se encontraba contenta con su situación. Al final, Elizabeth y su familia decidieron que volvería a vivir con la familia, y esa fue la mejor decisión para ellos.

Vivir con la familia tiene muchas ventajas. Se siente familiarizado con la rutina, las expectativas y las oportunidades. Al mismo tiempo, a medida que la persona crece y que sus capacidades e intereses cambian, pueden desarrollarse expectativas y oportunidades mayores o diferentes. Puede participar en las tareas domésticas, trabajar fuera de casa y tener sus propios amigos, al igual que el resto de los miembros de la familia. Es lo mismo que sucede cuando cualquier otro adulto vive en casa. Es decir, que tanto el adulto como la familia habrán de cooperar para ir pasando del rol de niño al de adulto, habrán de esforzarse para conseguir la independencia y la autosuficiencia económica, y habrán de asegurarse de que la identidad del adulto se constituya como una identidad propia, separada de la de sus padres.

Con la familia también existe un sentimiento de seguridad y de apoyo. La seguridad puede ser una preocupación para las personas con síndrome de Down. Las familias tienen preocupaciones realistas con respecto al trato que los demás puedan dar a su familiar. Como se tratará más adelante en este capítulo, es preciso hallar un equilibrio entre la seguridad, por una parte, y el

modo de ayudarlo a desarrollar sus capacidades al máximo, por otra. Atendiendo a estas dos necesidades, hemos visto a muchas familias y podemos asegurar que la situación de su hogar ofrece seguridad, apoyo y oportunidades para el adulto con síndrome de Down.

También es probable que el hecho de vivir en casa proporcione a la persona con síndrome de Down más oportunidades para apoyar a su familia. Lo cual, como dijimos anteriormente, puede ser muy beneficioso tanto para ella como para los demás miembros de la familia. De hecho, en muchas familias hemos observado una inversión de los papeles. A medida que los padres envejecen, su hijo o hija con síndrome de Down asume mayores funciones como cuidador, lo que puede resultar enormemente valioso, tanto para los padres como para la persona con síndrome de Down. En la otra cara de la moneda, hemos visto a muchas familias que sienten que sus vidas siguen teniendo un sentido gracias a sus hijos adultos con síndrome de Down. Como comentan muchos padres, su papel de continuos cuidadores de la persona con síndrome de Down los mantiene “jóvenes y activos”.

Una preocupación de índole práctica que tienen las familias es qué sucede cuando los padres mueren o se vuelven incapaces de cuidarla. Obviamente, las familias necesitan elaborar con anticipación un plan previsor. El plan podría contemplar que la persona con síndrome de Down vaya a vivir con sus hermanos; que los hermanos vayan a vivir al hogar familiar; que el adulto se mude a un centro residencial; donar/vender la vivienda familiar a un centro residencial, a condición de que el hijo o la hija continúe viviendo en la casa, apoyado por el personal del centro; y otras alternativas. La opción de poder seguir viviendo en la casa familiar ha sido una elección muy buena para varios de nuestros adultos. La familiaridad mantenida y el sentimiento de permanencia y constancia pueden ser muy estabilizadores y obrar de contrapeso frente a los demás cambios que se han producido.

Un elemento clave de esta planificación será el asegurar que la persona con síndrome de Down tenga contacto con otras personas, aparte de las que vivan en su alojamiento. Por ejemplo, si la persona con síndrome de Down vive con sus padres, nosotros recomendamos que participe en actividades fuera del hogar, con otras personas diferentes, aparte de sus padres. Estas actividades le ofrecerán oportunidades para pasar tiempo, incluso alguna noche fuera, de forma independiente, en los hogares de otros familiares o amigos. Así la persona no sólo estará viviendo nuevas experiencias y sintiendo que su independencia se acrecienta, sino que también se estará preparando para un futuro en el que, tal vez, la convivencia con sus padres deje de ser una opción viable.

Apoyos visuales

Una de las ventajas de vivir con la familia consiste en que son las mismas personas las que apoyan de forma progresiva y continua al adulto con síndrome de Down. Con esta constancia, la familia puede estar al tanto de sus necesidades, de sus medios de comunicación, de sus deseos, de sus horarios, etc. Realizar un esfuerzo activo para utilizar el conocimiento previo del adulto y basarse en este, puede ser un proceso dinámico de aprendizaje tanto para la persona con síndrome de Down como para su familia.

Una de las formas en que las familias pueden usar esta información consiste en la utilización de apoyos visuales. Por ejemplo, como se explicará más adelante en este capítulo, los programas con imágenes pueden ser una forma muy eficaz de ayudar a la persona con síndrome de Down a desarrollar el sentido del orden con respecto a un programa, y a asumir un papel más independiente y con más iniciativa en el manejo de su programa. Estos programas también informan a los demás sobre cuáles son las expectativas con respecto a los mismos. Si se prevé un cambio, el tratarlo y negociarlo con la persona con síndrome de Down con anterioridad al momento en que vaya a producirse, puede reducir el estrés provocado por tal cambio.

Otra herramienta muy útil es un libro sobre la persona con síndrome de Down. El libro puede incluir varias secciones, por ejemplo “Quién soy yo”, la historia de la salud, los gustos y las aversiones, los proyectos ordenados sobre las actividades, los medios de comunicación, etc. Esta fórmula puede resultar muy útil para que todos los miembros de la familia reconozcan los deseos y las necesidades de la persona con síndrome de Down, y la apoyen. Los libros son incluso más útiles para transmitir la información esencial a las personas que no sean familiares, tales como los empresarios, los encargados de las actividades recreativas, etc. que entren en contacto con la persona con síndrome de Down. Y resultarán valiosísimos si la persona se traslada a un alojamiento diferente. Si lo hace a un hogar grupal, recomendamos que se continúe con el uso de estos libros, o que se desarrolle algún otro instrumento para informar al personal. También animamos a la persona con síndrome de Down a que participe en el proceso de decidir lo que se vaya a incluir. Después, esa información podrá utilizarse para optimizar la comunicación con los que le presten su apoyo o entren en contacto con ella.

Ventajas de vivir fuera de casa

Para un adulto con síndrome de Down también pueden existir ciertas desventajas al vivir con la familia, y ciertas ventajas al vivir en un centro residencial, o en su propia vivienda. La principal desventaja de vivir con la familia la constituye el riesgo de aislamiento y de su excesiva dependencia.

En algunos casos, un adulto con síndrome de Down que viva en casa puede aislarse más. Quizás las únicas personas con las que tenga contacto, aparte de su familia, sean los amigos de sus padres. A medida que los padres se hacen mayores, puede que salgan menos o que reciban a menos personas en la casa, y esto también puede generar aislamiento.

Puede también producirse una dependencia continua de la familia. La familiaridad con las tareas rutinarias, calificada anteriormente como positiva, también puede resultar negativa si los miembros de la familia siguen haciendo para la persona con síndrome de Down aquellas tareas que esta podría hacer, o aprender a hacer, por sí misma. Puede que no desarrolle ciertas habilidades, o puede que pierda otras si los miembros de la familia hacen demasiado por ella, o mantienen una relación paternalista que prive a la persona de la oportunidad de convertirse en adulta. Con frecuencia las familias tienen que hacer un esfuerzo concertado y consciente para ayudar a la persona con síndrome de Down a continuar desarrollando sus capacidades. Si no lo hacen, tal vez no obtenga la suficiente estimulación mental ni se le den oportunidades de crecer. Esto puede ser especialmente perjudicial si su vida hogareña resulta además aislante.

Roger, de 43 años, vivía con su madre que tenía cerca de 90. Ella tenía una serie de problemas de salud que limitaban su capacidad para salir de casa o para participar en actividades. Roger era útil a su madre, y se sentía bien por los cuidados que podía proporcionarle. Sin embargo, no tenía oportunidad de trabajar, de relacionarse con otros ni de participar en las actividades recreativas o comunitarias. Cuando su madre falleció, Roger se fue a vivir con su hermana, quien vivía más cerca de nuestro centro (a 2.400 kilómetros del anterior domicilio de Roger).

Ni la madre ni la familia de Roger habían hecho planes reales para él con antelación a la muerte de la madre y, por desgracia, a su hermana, que había tenido escasa participación en la vida de Roger durante algunos años, le resultaba realmente difícil atenderlo. Una dificultad especial vino dada por el hecho de que Roger había establecido unas pautas rutinarias muy fijas con su madre, y se resistía al cambio. Por ejemplo, tenía una dieta extremadamente rígida y limitada, que además no era saludable. Finalmente, Roger se mudó a un centro residencial. Gradualmente logró adaptarse al cabo de varios meses, pero entre tanto, desarrolló una depresión que requirió medicación antidepresiva.

La situación de Roger ilustra un buen número de problemas potenciales que debemos considerar. Roger y su madre habían establecido un programa rutinario muy fijo que en su hogar funcionaba bien. No obstante, nadie tuvo en cuenta la posibilidad de que Roger se mudaría en el

futuro y, por lo tanto, no se hizo ningún esfuerzo para ayudarlo a desarrollar cierto grado de flexibilidad. Cuando murió su madre, Roger tuvo que afrontar su muerte, la mudanza a un lugar lejano e irse a vivir con su hermana, quien no podía atenderlo. Todos estos cambios se produjeron simultáneamente. Poco después, también tuvo que hacer frente a su traslado a la residencia. Se trataba de un lugar agradable, con otros pocos residentes y un personal que prestaba mucho apoyo, pero también se trataba de otro cambio.

Con frecuencia hemos constatado que es ventajoso para la persona con síndrome de Down (como nos dijo una de las madres) “Mudarse antes de que tenga que hacerlo.” Si el plan final para la persona con síndrome de Down consiste en mudarse a un establecimiento residencial cuando sus padres fallezcan, o cuando estos no puedan cuidarla, hay ciertas ventajas si se realiza este traslado antes del momento en que se vuelva necesario. Una de esas ventajas es que no tendrá que habérselas con el estrés de la mudanza al mismo tiempo que hace frente al estrés causado por la incapacidad o el fallecimiento de sus padres. Además, si el traslado se produce mientras los padres aún son capaces de ayudar, podrán apoyarle durante esta etapa de transición. Otra de las ventajas sería que podría evitarse una situación urgente. En el momento en que los padres mueran, o ya no puedan seguir ocupándose del hijo, quizá no se disponga de la opción de los planes de alojamiento (establecimiento residencial, piso, casa, etc.). Esto puede dar lugar a esfuerzos que pueden resultar agobiantes y precipitados para encontrar un sitio, e incluso podrían requerir varios traslados que podrían aumentar el estrés.

Sería más fácil y más tranquilizador si pudiéramos dar una respuesta rápida, con una sola palabra, a la pregunta “¿Es el mejor lugar para que viva?”. Sin embargo, y que no se sorprenda nadie, no es este el caso. Hay muchos temas que abordar que son exclusivos para cada persona con síndrome de Down y para cada familia. Incluso puede ser más angustiada para las familias y las personas con síndrome de Down la situación en la que, habiendo llegado a la conclusión de que sería mejor otro alojamiento distinto al de la casa familiar, dicho alojamiento o el sistema adecuado de apoyo no se encuentren todavía disponibles. Este problema, evidentemente, es uno de los factores con los que habrá de contarse en el momento de tomar una decisión.

Cada persona con síndrome de Down y su familia evalúan las cuestiones que les son valiosas y sus objetivos, teniendo en cuenta los recursos disponibles. Habrá de sopesarse la seguridad, la independencia, la continuidad en el aprendizaje y en el crecimiento, la accesibilidad para la familia, la disponibilidad de establecimientos residenciales, la capacidad para vivir independientemente en un piso, los sistemas de apoyo de que se disponga, y muchos otros factores. El sitio que se elija se optimizará después

entonces con el fin de reforzar los apoyos a los valores y de alcanzar las metas propuestas. Por múltiples razones, hay respuestas correctas que serán diferentes para las diferentes personas con síndrome de Down y sus familias.

Cambio de personal

El tema del cambio de personal requiere un comentario más extenso. Para las personas que viven en un piso tutelado, el personal se convierte con frecuencia en alguien como de la familia. Esto es especialmente cierto cuando la persona no tiene a otros familiares involucrados en su vida, pero también es cierto incluso si la familia de la persona sigue estando muy involucrada. Cuando alguien del personal deja su empleo en la vivienda, la situación puede resultar muy similar a cuando se marcha un miembro de la familia. Puede ser muy traumática para el adulto con síndrome de Down. A menudo nos hemos preguntado cómo serían las cosas si nuestras familias cambiaran cada seis meses, lo que de hecho sucede en las residencias en las que el personal cambia con mucha frecuencia. Es evidente que estamos pidiendo a las personas con menos capacidad intelectual que afronten cambios mayores de los que la mayoría de nosotros podríamos soportar. El desafío está en propiciar la mayor constancia posible en la “familia”, en comprender el estrés que se produce a causa de estos cambios, y en ofrecer apoyo.

Los compañeros

Además de a la familia, las personas con síndrome de Down necesitan amigos y compañeros. El tener varios amigos con intereses variados es un objetivo razonable. Sin embargo, es importante recordar que muchos de nosotros tenemos amigos que tienen intereses semejantes y generalmente, una inteligencia similar. Una persona del público que asistía a una de nuestras conferencias se puso en pie y dijo que, al igual que el resto de nosotros, las personas con síndrome de Down tienen “el derecho de reunión, así como el derecho de integración”.

Con las mejores oportunidades que actualmente tienen las personas con síndrome de Down para integrarse más plenamente en la sociedad (en particular, en la escuela), es de particular importancia no descartar el valor de tener compañeros con un nivel intelectual semejante. Con frecuencia, cuando los niños con síndrome de Down van creciendo, tanto ellos como sus compañeros de clase se vuelven más conscientes de las diferencias existentes entre ellos. Si bien no estamos abogando por que se limiten estas amistades, sí que aconsejamos que no se las fomente de forma exclusiva, a expensas de la amistad con otras personas con discapacidad intelectual. Sin estas amistades, hemos visto cómo numerosas personas con síndrome de Down se

encuentran a sí mismas “entre dos mundos”, sintiendo que no encajan en ninguno de los dos.

Además, el apartar a un adulto con síndrome de Down de los otros con discapacidad, y el conducirlo solamente hacia las personas sin discapacidad, ha supuesto para algunos de nuestros pacientes tener que hacer frente a desafíos que no se habían previsto. El mensaje que a veces se oye es que una persona con síndrome de Down no debería asociarse con personas con discapacidad intelectual. Puesto que la persona tiene una discapacidad intelectual, lucha con su propia identidad. Si no han de “gustarle” otros con discapacidades, esa persona no puede gustarse a sí misma, puesto que ella tiene una discapacidad. Para algunos de nuestros adultos, esta situación se ha convertido en una auténtica crisis existencial. Trataremos con más detenimiento este asunto en el capítulo 8.

Tener amigos con y sin discapacidad enriquece la propia vida. Nos impresionó mucho una joven con síndrome de Down que participaba en una conferencia en la que nosotros participábamos también. Nos habló de su tarjetero rotativo. Tenía una ficha para cada uno de sus amigos y conocidos. Cuando quería planificar alguna actividad, consultaba su tarjetero, de ficha en ficha, hasta que encontraba a la persona o personas con las que deseaba compartir dicha actividad. Su familia había fomentado en ella unas maravillosas aptitudes de interrelación social desde su más tierna infancia. Las listas de los contactos de los teléfonos pueden utilizarse de igual modo, puesto que así se hace más fácil el contacto y la comunicación con los amigos y con la familia.

Esparcimiento

Las actividades recreativas son una parte importante de las vidas de las personas con síndrome de Down. Además de ser parte del goce de la vida, son importantes para el fomento de la salud, tanto física como mental. Y no sólo promueven la salud, sino que juegan también un papel importante para restablecerla cuando hay una enfermedad.

La participación en las actividades, las aficiones, los viajes, y en los acontecimientos de la comunidad promueve el sentimiento de bienestar, ayuda al desarrollo de la autoestima, y contribuye a que la persona desarrolle y perfeccione sus habilidades sociales. Con frecuencia recomendamos actos de interés que fomenten la estimulación, física y mental, como por ejemplo las visitas a los museos. Las personas con síndrome de Down suelen aprender siguiendo el ejemplo marcado por los demás, siendo algunas de ellas “muy buenas imitadoras”. Por ello, la participación de la familia, de los amigos y de los cuidadores profesionales en estos eventos resulta una motivación estupenda. Por ejemplo, nosotros hemos dirigido un grupo en nuestro Centro en el cual uno de los miembros de nuestro personal formaba “parte del

grupo”. Esta persona realizaba los ejercicios, aprendió y puso en práctica buenos hábitos alimentarios, y también participaba en las conversaciones junto con nuestros adultos. En vez de limitarse a ser una líder, se convirtió en una participante y en un ejemplo, y nuestro grupo prosperó.

Por desgracia, el comportamiento “imitativo” de algunas personas puede también contribuir a la reducción del nivel de actividad. Por ejemplo:

Luke era un adulto de 47 años con síndrome de Down, cuyo padre contrajo una grave enfermedad pulmonar que requería oxigenoterapia continua. El padre dejó de salir de casa, salvo en muy raras ocasiones, y pasaba la mayor parte del día sentado en el salón en pijama. Las actividades de Luke disminuyeron en la medida en que lo hicieron las actividades de su padre. El padre había sido para él la principal fuente de sus actividades en el exterior. Luke llegó al punto de negarse a salir de casa. Comenzó a pasar la mayor parte del día sentado en pijama en el salón. Incluso llegó un poco más lejos que su padre, puesto que sólo se ponía pijamas de color azul.

La disminución de las actividades no siempre está relacionada con una enfermedad en la familia. A medida que los padres se vuelven más lentos con la edad, de forma natural, pueden volverse también menos activos en el exterior y su hijo con síndrome de Down a menudo se vuelve también menos activo. Esta situación puede dar lugar a una menor implicación en las actividades de entretenimiento, y a que se aísle de sus amigos y de sus iguales. Hemos visto cómo estos factores han contribuido al desencadenamiento de una depresión en muchos de nuestros adultos. El problema puede agravarse si los padres sufren demencia. Cuando los padres sufren demencia, no es sólo la actividad física la que disminuye, sino también la estimulación mental.

Wes era un adulto de 45 años, cuya madre contrajo la enfermedad de Alzheimer. A pesar de que sus capacidades mentales estaban deteriorándose, los dos seguían viviendo juntos. Wes dejó de acudir a su trabajo y a otras múltiples actividades fuera de casa. Inicialmente Wes asumió el papel de cuidador. Sin embargo, cuando la situación llegó a desbordarse, él también comenzó a deteriorarse. Decía cosas como que su madre ya no lo quería. Al principio parecía como si él también tuviera la enfermedad de Alzheimer, pero más adelante se vio claramente que lo que tenía era una depresión. Wes respondió bien al tratamiento psicológico, a la ayuda doméstica para él y para su madre, y a la medicación antidepressiva. Cuando el deterioro de su madre fue en aumento, ella se trasladó a una residencia y él se trasladó a otro centro residencial.

En una edad más temprana, los posibles impedimentos para llevar a cabo las actividades recreativas pueden ser en apariencia menos dramáticos, pero sus consecuencias pueden resultar igualmente perniciosas. Cuando la persona con síndrome de Down finaliza su edad escolar, es frecuente que existan menos actividades a su disposición. Por ello, es de crucial importancia ayudar a la persona, desde la infancia, a desarrollar las habilidades que le serán útiles en su vida adulta. Es muy importante planificar la transición entre la escuela y la vida adulta. Y es imperativo que en esta planificación sean incluidas las oportunidades sociales. Las necesidades de cada persona son únicas, y la cuidadosa valoración de las aptitudes y de las preferencias personales es de gran importancia para determinar cuáles serán las actividades que mejor se adecuen a cada persona. Además, a medida que la persona con síndrome de Down va creciendo, también irán cambiando sus preferencias y su capacidad física. Por tanto, habrá que replantearse con regularidad estas actividades, determinar cuáles son las cosas que le gustan a la persona y las que no, y en qué grado estas actividades son compatibles con su estado de salud. Esto es importante para ayudarle a “arrancar con buen pie” cuando finalice su edad escolar, y para seguir garantizándole la disponibilidad de las oportunidades adecuadas.

Queda fuera del alcance de este libro el tratar en detalle el asunto de la localización y del aprovechamiento de las oportunidades de esparcimiento para los adultos con síndrome de Down.

El empleo

El empleo es una parte importante de la vida cotidiana de muchas personas. Además de proporcionar el sustento, es valioso para promover la autoestima y para contribuir a que una persona se sienta útil y sienta que tiene un norte, una dirección en su vida.

Del mismo modo que es muy conveniente ayudar a los adultos con síndrome de Down a seleccionar sus actividades recreativas, lo es el tener en cuenta sus preferencias personales en el momento de buscar un empleo. La capacidad para elegir y la capacidad para intervenir en las elecciones que se hagan son fundamentales.

Cyrus había terminado la enseñanza secundaria y estaba trabajando en un taller. Daba la impresión de que lo estaba haciendo bien. Sin embargo, comenzó a tener importantes problemas de conducta en el taller. Estos trastornos nunca antes habían constituido un problema. Cyrus se deprimió. A pesar de sus buenas aptitudes lingüísticas, mostraba dificultades para expresar verbalmente sus emociones

Con ayuda psicológica, y hablando con su familia, pudo al fin verbalizar el hecho de que no se sentía feliz en el taller. Parecía estar preguntándose a sí mismo “¿Esto es todo lo que hay?”. Se sentía limitado por el taller. Su madre había realizado muchos esfuerzos para lograr que el programa se instaurase y funcionase, lo cual contribuyó a crear incluso más problemas de comunicación con respecto a la insatisfacción de Cyrus. Parecía tener la sensación de no haber participado en la decisión de trabajar allí. Cuando se hizo evidente este problema, empezaron a hablar con él sobre sus funciones en el trabajo, tras lo cual le asignaron otras. En realidad, sus nuevas funciones no diferían mucho de las anteriores. La diferencia estribó en que ahora él sí había intervenido en esta decisión: se sintió mucho más feliz en su nuevo puesto de trabajo.

Como el resto de la gente, los adultos con síndrome de Down poseen una variada gama de intereses. Algunos de ellos disfrutan realizando un trabajo repetitivo, que colma su necesidad de orden y de sistematización. Otras personas desean sentirse necesarias, y lo logran haciendo cosas por los demás. También, otras tienen deseos y tienen capacidad para desempeñar trabajos en su comunidad. Es frecuente que haya menos personas con discapacidades intelectuales desempeñando estos empleos. No obstante, el empleo les resulta más atractivo y más gratificante que la posibilidad de relacionarse socialmente con sus iguales en el trabajo. Para otros, sin embargo, un puesto en un lugar de trabajo donde haya más personas con discapacidad intelectual se adecua más a sus preferencias. A veces puede parecer que estos empleos son menos interesantes y, sin embargo, para la persona con síndrome de Down ese trabajo puede resultar más interesante que otro diferente en su comunidad. Asimismo, la oportunidad de estar con sus iguales puede ser para ella el aspecto más atractivo de su trabajo. La clave está en las preferencias personales.

El empleo, como las actividades, no es idealmente sólo “algo que hacer”. Es una oportunidad para aprender y para desarrollar el sentimiento de la propia realización y de la propia valía. La valoración de las habilidades y de las capacidades debe formar parte del proceso de selección del empleo, para garantizar de este modo que la persona termine teniendo un trabajo donde pueda aprender y sentirse realizada. Después, habrá de enseñársele el trabajo y de organizárselo de tal forma que pueda triunfar en él.

Una joven con síndrome de Down, Barb, era una excelente empaquetadora en una tienda de comestibles. Había aprendido las normas (“el pan en la parte de arriba”, “hay que tener cuidado con los huevos”, etc.), y era capaz de realizar muy bien su trabajo. Sin embargo, otra parte de su trabajo consistía en “presentar los estantes”.

Esta tarea consiste en traer los artículos de los estantes hacia la parte delantera, para que sean más accesibles y estén más a la vista. En un almacén que mide miles de pies cuadrados, la labor puede resultar abrumadora. El gerente lo sabía, y ayudaba a Barb a desmenuzar su trabajo en fases. Ella llevó a cabo un trabajo magnífico. Si bien otras personas del almacén consideraban este trabajo repetitivo y aburrido, lo disfrutaba con el orden y la precisión.

Por desgracia, cuando se incorporó un nuevo gerente al almacén, este no tuvo en cuenta que Barb necesitaba realizar su tarea dividiéndola en varias fases. Cuando se limitó a darle las instrucciones de “ordena los estantes”, se sintió abrumada por la enormidad de su responsabilidad. Se quedó inmóvil y ni siquiera fue capaz de realizar las tareas que anteriormente desarrollaba tan bien. Esta situación llevó al gerente a pensar que era una persona insubordinada, por lo que terminó perdiendo su empleo.

Un trabajo gratificante y bien remunerado es una meta asequible y maravillosa para muchas personas con síndrome de Down. Sin embargo, y dependiendo de las habilidades del adulto y de la disponibilidad de los empleos, puede que no sea siempre una meta realista, o que se precisen apoyos adicionales de los que no se disponga. Cuando no sea posible encontrar el trabajo adecuado, o no se disponga de los apoyos adicionales necesarios, nosotros recomendamos que se lleve a cabo una revisión de las prioridades. Este proceso podría implicar la decisión de eliminar el aspecto económico del objetivo a alcanzar, o al menos la de reducir su importancia en la lista de las prioridades. Una de las formas en que algunos de nuestros adultos y sus familias han llevado a la práctica esta revisión ha consistido en hacer trabajos de voluntariado, en vez de, o además de, realizar un trabajo remunerado. Son muchas las personas que han mejorado su sentimiento de realización y de autoestima al realizar trabajos de voluntariado. Además de esto, la persona con frecuencia adquiere nuevas habilidades que podrá aplicar en el futuro en un trabajo remunerado. También, las oportunidades del voluntariado relacionan a la persona con su comunidad, y de ahí podrían surgir otras oportunidades de empleo. En el Capítulo 8, que trata sobre la autoestima, proporcionaremos más información sobre el empleo.

Elegir las actividades adecuadas

Puede resultar difícil hacer una buena elección sobre el trabajo, las actividades recreativas, y el tipo de vivienda. ¿Es esta la elección apropiada? ¿Ayudará a fomentar la independencia y el crecimiento personal? ¿Será segura? ¿Tendrá el adulto con síndrome de Down las habilidades necesarias para prosperar? En caso contrario, ¿qué podremos hacer para ayudarle a

desarrollar sus aptitudes? Todas estas son cuestiones provocadoras que habrán de tenerse en cuenta.

Una parte importante de la función de los padres consiste en ayudar a los hijos a desarrollar su independencia. Si bien puede argüirse que la mayoría de nosotros no somos en realidad independientes por completo, las personas con síndrome de Down tendrán, por lo general, un grado de dependencia aún mayor durante toda su vida. El desafío continuo para las familias y para los cuidadores consiste en ayudar a esa persona a adquirir el máximo grado de independencia. Proporcionar oportunidades para desarrollar sus aptitudes y tener expectativas apropiadas y razonables, sobre la base del día a día, son aspectos claves para ayudarle a acrecentar su independencia.

Realmente es todo un reto ayudar a alguien a que desarrolle una independencia cada vez mayor. Las habilidades tienen que aprenderse y ponerse en práctica; deberá realizarse una valoración regular y progresiva de las habilidades, con el fin de establecer unas expectativas que sean razonables, y de poder proporcionar el nivel de independencia que resulte adecuado; habrá que tratar las cuestiones referentes a la seguridad, y hacer su seguimiento.

Enseñar y practicar habilidades o actividades de la vida cotidiana es generalmente, y debería ser, parte de la formación impartida durante la infancia, tanto en casa como en la escuela. Esta formación debe continuarse en la edad adulta. Generalmente, los adultos con síndrome de Down pueden seguir aprendiendo durante toda su vida. La formación no habrá de limitarse a las habilidades de cómo hacer las cosas (por ejemplo, lavarse los dientes, fregar la loza, desplazarse en transportes públicos). Para ser verdaderamente independiente, la persona necesita aprender cómo programar y cómo organizar su tiempo libre y sus actividades. Este suele ser el gran desafío para las personas con síndrome de Down. Para muchos de nuestros adultos, los programas y los calendarios resultan muy útiles. Muchos de ellos se desenvuelven bien cuando se utilizan imágenes de las actividades, mejor que si se utilizan palabras escritas. Incluso algunos que saben leer encuentran más fácil la utilización de programas o calendarios que estén ilustrados. Con frecuencia, la utilización de fotografías reales resulta aún mejor que el uso de dibujos esquemáticos. Normalmente, los calendarios y los programas pueden elaborarse en casa con facilidad. Además, existen algunos productos comerciales a disposición del público. Nosotros utilizamos el programa de software de Boardmaker (www.goboardmaker.com). Actualmente muchos de nuestros adultos usan los programas o los calendarios en sus iPads, smartphones y en otros aparatos electrónicos.

Tanto en la escuela como en el trabajo se realiza, por lo general, algún tipo de evaluación continua de las aptitudes. Normalmente, las familias evalúan las aptitudes de un modo más informal. La evaluación es esencial

para el proceso. Las valoraciones regulares ayudan a determinar cuándo la persona se encuentra preparada para disponer de un mayor grado de independencia. Pero también es importante tener en cuenta que para muchas personas con síndrome de Down no es aplicable el dicho “lo aprendido no se olvida”. Por tanto, además de las valoraciones regulares y continuas, también será necesaria la práctica continuada de las habilidades sociales, en el trabajo, en el hogar y en los demás ámbitos en que se desenvuelva la vida de la persona.

Utilización de apoyos visuales

Generalmente, y como se verá más adelante en el capítulo 6, en las personas con síndrome de Down, el aprendizaje visual y la memoria visual son puntos más fuertes que la memoria y el aprendizaje auditivos. Los programas y recordatorios con imágenes, los símbolos y las fotos, que podréis preparar vosotros mismos, y en los que se vea al individuo realizando la actividad, serán potentes recordatorios visuales e instrumentos de aprendizaje. Los vídeos también pueden ser un buen instrumento de aprendizaje para las personas con síndrome de Down. Hemos comprobado que los vídeos en los que aparece el propio individuo son herramientas muy eficaces. Nosotros preparamos ese tipo de vídeos, pero también buscamos vídeos útiles filmados por otras personas, y compartimos la información en la página de Recursos de la web de nuestro Centro (<https://adsresources.advocatehealth.com/>).

Evidentemente, carecemos de medios para elaborar un vídeo individual para cada uno de nuestros pacientes. Sin embargo, el ver a otra persona con síndrome de Down realizando bien aquello de lo que se trate, es algo que da buenos resultados, y es una buena alternativa al vídeo personalizado. En estos vídeos pueden observarse muchas “conductas sanas”, entre las que se incluye la manera de lavarse bien las manos, el modo de masticar despacio para evitar atragantamientos, la forma de mejorar la hidratación, así como muchos otros ejemplos.

Las cuestiones relativas a la seguridad representan, evidentemente, un importante obstáculo para la persona con síndrome de Down que está desarrollando su independencia. Los temas de la seguridad no sólo dificultan más, desde el punto de vista logístico, la ayuda prestada a la persona para el desarrollo de una independencia mayor, sino que también dificultan que las familias y los cuidadores la deseen y estén dispuestos a promoverla. Evidentemente, las preocupaciones referentes a la seguridad impiden que algunos familiares y cuidadores permitan que los adultos con síndrome de Down adquieran más independencia. El problema deberá tratarse abiertamente, para que la familia, los profesores, los cuidadores y otros profesionales puedan desarrollar estrategias que afronten estas

preocupaciones. Los terapeutas ocupacionales pueden ser un buen recurso que ayude a evaluar las aptitudes y a desarrollar fórmulas para aumentar la independencia.

Claramente, tener muy poca independencia es un problema. Sofoca el crecimiento y el desarrollo de las habilidades y puede producir un sentimiento de frustración. Pero la demasiada independencia resulta asimismo problemática. El individuo puede sentirse abrumado, sobrepasado, y actuar en realidad en un nivel inferior al de sus propias capacidades. De esto trataremos más extensamente a continuación, en el apartado titulado “El Principio de Dennis”.

Las expectativas pueden tener un efecto decisivo en la capacidad de un individuo para ser tan independiente como sea posible. Si las expectativas son muy pobres, pueden limitar el crecimiento; si son muy altas, pueden resultar confusas y provocar que la persona “se cierre”, o que abandone el intento. Esto podría originar una depresión (tratada en el Capítulo 17), lentitud obsesiva (tratada en el Capítulo 19), u otra enfermedad mental.

Una vez más, se hace necesaria la evaluación regular para establecer las expectativas adecuadas. El ajuste de las expectativas es el siguiente paso natural, a medida que vaya cambiando el nivel de las habilidades de la persona. La clave consiste en hallar el nivel apropiado de expectativas, y en ir ajustándolo en sentido ascendente, a medida que la persona se desarrolle. Una vez más, el obstáculo que hay que superar está en encontrar el equilibrio entre las expectativas y la seguridad apropiadas. Porque permitir hasta cierto punto que “uno se caiga y se vuelva a levantar”, resulta asimismo necesario para la adquisición del crecimiento y de ese nivel óptimo de las capacidades que se pretende conseguir.

El principio de Dennis

En el mundo empresarial, el Principio de Peter describe el fenómeno mediante el cual una persona es constantemente ascendida, hasta alcanzar un puesto para el que no está cualificada. Hemos observado un fenómeno similar en buen número de nuestros adultos. Lo hemos denominado el Principio de Dennis (y no porque el Dr. Dennis McGuire haya alcanzado un puesto para el que no esté cualificado, sino más bien porque él fue el primero en describir este fenómeno).

Varios adultos nuestros fueron constantemente “ascendidos” a entornos laborales o de vivienda menos restrictivos, hasta que alcanzaron un nivel en el que no podían desenvolverse. Con frecuencia vemos cómo desempeñan sus tareas corrientes. Por ejemplo, cocinan por sí mismos en casa, o realizan sus tareas habituales en sus puestos de trabajo. Sin embargo, puede que no sean capaces de elaborar un plan para utilizar estas habilidades

sin asistencia u orientación. Generalmente, necesitan ayuda para lo que llamamos “la función ejecutiva”, es decir, la planificación y la organización necesarias para la óptima realización de las aptitudes que cada uno posee. Además, cuando llegan al nivel en el que no pueden desenvolverse, el desafío emocional puede llegar a anular esas capacidades que ya habían adquirido para afrontar una situación.

En algunas ocasiones, la cuestión estriba en que el adulto carece de las aptitudes para realizar, por propia iniciativa, la tarea apropiada. En otras, las dificultades giran en torno a cuestiones con los compañeros de vivienda, o a problemas interpersonales. A menudo, el problema es el desconocimiento sobre la forma de usar los periodos de inactividad, o los momentos de descanso. Puede que la persona no sea capaz de decidir sobre, o de iniciar, una actividad de esparcimiento cuando no haya un acontecimiento previamente estructurado. Esto puede conducir al aislamiento, la frustración y la insatisfacción, al pasar demasiado tiempo sin nada que hacer. Puede que no tenga las aptitudes necesarias para utilizar su tiempo de forma que le procure una sana distracción.

Si no se abordan estas cuestiones, la situación se vuelve cada vez más estresante, y el adulto puede deprimirse. Algunas personas se han visto abrumadas, y han experimentado un deterioro en sus aptitudes en diversas áreas, incluso hasta el punto de no poder llevar a cabo las tareas que ya realizaban anteriormente.

En el capítulo 8 describimos el caso de tres mujeres que se quedaban levantadas hasta altas horas de la noche viendo películas, y comiendo enormes cantidades de alimentos. Se encontraban deprimidas, fatigadas y mostraron un descenso en el rendimiento de sus respectivos trabajos. Una de las mujeres se había deteriorado tanto que el personal de su piso tutelado llegó a pensar que estaba desarrollando la enfermedad de Alzheimer. Estas mujeres estaban haciendo unas elecciones muy pobres en el marco de su alto nivel de libertad. Hubo que tratar el asunto con ellas, con sus familiares y con el personal del piso tutelado. Los cambios que se introdujeron tras haber proporcionado asistencia a estas mujeres, consiguieron que sus vidas volvieran a encauzarse.

En ocasiones, es cuestión de ayudar a la persona a redactar un programa. Por ejemplo:

Brad, de 25 años, había realizado anteriormente intensa actividad deportiva, y destacaba en varios deportes. Sin embargo, cuando lo trajeron al Centro para evaluarlo, ya no practicaba deporte, estaba ganando peso, y se quedaba dormido en el trabajo. También tenía ciertos problemas interpersonales con su compañero de piso.

Hacia poco que Brad se había mudado desde el hogar familiar a un piso con un compañero. Con anterioridad a esto, Brad cocinaba,

limpiaba, y asistía a varias actividades al salir del trabajo y por las tardes. En su nuevo piso, sin embargo, realizaba muy pocas de estas actividades, y su dejadez actual estaba causando conflictos con su compañero de piso. El problema se resolvió varias semanas después, tras haber desarrollado un programa escrito. Ahora Brad era capaz de realizar todas las tareas escritas en su programa, y además disfrutaba haciéndolas. Sin embargo, no fue capaz de iniciar el programa sin algo de ayuda, y necesitó un plan escrito que poder seguir. (Mientras había vivido con su familia, la estructura del programa familiar y las sugerencias sutiles que le proporcionaba su familia le habían posibilitado hacer lo que necesitaba y lo que quería hacer). Brad, como muchas otras personas con síndrome de Down, necesitaba regularidad y repetición (ver el Capítulo 10). Ahora, se sentía de nuevo apoyado y mucho más a gusto, gracias al nuevo programa que él mismo contribuyó a elaborar con la ayuda del personal.

El Principio de Dennis señala la necesidad de intentar evaluar no sólo la “capacidad para llevar a cabo una determinada tarea”, sino también la capacidad para promover por iniciativa propia la realización de esa tarea (incluso las actividades recreativas o de descanso), y la necesidad que existe de recurrir a ciertos recordatorios. Los recordatorios no tienen que venir necesariamente de otra persona. De hecho, si el sistema no se apoya en otra persona para hacer los recordatorios, se consigue así mayor independencia. Los programas o calendarios, impresos o con imágenes —en papel o en formato electrónico— son muy útiles para muchas personas con síndrome de Down.

El adulto con síndrome de Down se vuelve más responsable, personalmente, ante los asuntos emocionales e interpersonales, cuando se traslada a un entorno más independiente. El Principio de Dennis subraya la importancia de evaluar y, si fuese necesario, ayudar a la persona a asumir estas responsabilidades. Evaluar las necesidades antes de que se produzca el cambio, y reevaluar la situación después de que éste se produzca, puede ayudar a reducir el estrés y aumenta la posibilidad de que la adaptación a la nueva situación se realice con éxito.

Conclusión

Comúnmente, reconocemos a los familiares y a los amigos como personas esenciales en nuestras vidas. La interacción con la familia y con los amigos es exactamente igual de importante para las personas con síndrome de Down. La clave está en animar y ayudar al desarrollo de estas relaciones desde una edad temprana. Igualmente, han de tomarse con todo cuidado las decisiones acerca del lugar donde vivirá la persona con síndrome de Down, sus

actividades de esparcimiento y su trabajo o voluntariado, con vistas a la promoción de una buena salud mental.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 4

¿Qué es lo normal?

Entender el comportamiento “normal”, “habitual” y “común” en las personas con síndrome de Down

Maya, una joven con síndrome de Down de 16 años, acudió a una cita con nosotros acompañada por su madre. Venían derivadas de otra consulta, y querían saber nuestra opinión. La madre estaba preocupada por los intensos soliloquios de su hija. El médico le había recetado risperidona, un medicamento antipsicótico, pero la madre de Maya pensaba que lo que tenía su hija tal vez no fuera psicosis.

Cuatro meses antes había fallecido el padre de Maya, y desde entonces la joven hablaba sola con excesiva frecuencia. También hablaba sola en el pasado, pero ahora su madre había notado que la intensidad de los soliloquios era mucho mayor. Tenía unas capacidades limitadas de lenguaje expresivo, hasta el punto de que los propios miembros de su familia solían tener dificultades para entender su habla. Sin embargo, la madre nos contó que a veces Maya se encerraba en su habitación y, pronunciando con más claridad que cuando hablaba con los demás, decía cosas como “No te preocupes, Maya”; “Papá te quiere”; “Pero lo echo de menos”; y otras frases por el estilo. Mientras tanto, seguía yendo al colegio y realizando sus actividades, pero a veces lloraba, en casa, en el colegio y durante la realización de sus actividades.

En nuestra evaluación, comentamos que el soliloquio es un fenómeno común en las personas con síndrome de Down. También hablamos sobre el duelo. Nuestro diagnóstico fue que Maya estaba pasando por un duelo normal, y que el aumento de la frecuencia de sus soliloquios era un recurso que ella estaba utilizando para afrontar su pena. No prescribimos ninguna medicación, sino que le proporcionamos apoyo psicológico, por medio de variadas técnicas, para ayudarla a pasar su proceso de duelo. A medida que fueron transcurriendo los meses, los soliloquios disminuyeron en intensidad y recuperaron su nivel normal.

“¿Este comportamiento es normal?”, “¿Por qué hace esto mi hijo?”, “¿Otras personas con síndrome de Down lo hacen también?”. Estas preguntas nos las

plantean con frecuencia los familiares y los cuidadores de las personas con síndrome de Down.

Aunque el proceso de evaluación descrito en el capítulo 1 puede dar en teoría respuestas a preguntas como estas, somos conscientes de que: *a)* no siempre es factible conseguir una evaluación exhaustiva de la salud mental; *b)* puede que usted no tenga fácil acceso a los profesionales de la salud que conozcan las respuestas a estas preguntas; y *c)* puede que usted simplemente quiera asegurarse de que su hijo esté bien, pero sin pasar por el proceso de la evaluación.

Este capítulo le ayudará a entender el *continuum* que existe desde el comportamiento normal hasta el anormal, los puntos fuertes y los puntos débiles que se observan con frecuencia en las personas con síndrome de Down, y las características comunes de estas personas. Todos estos son factores que han de tenerse en cuenta, cuando se trata de dilucidar si una determinada conducta es “normal” para alguien con síndrome de Down.

Conducta normal y conducta anormal

Existen definiciones claras para el comportamiento anormal y para los problemas psicológicos. En la quinta edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*, (DSM-5), publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría, y en el *Manual Diagnóstico – Discapacidad Intelectual 2 (DM-ID 2): Un Libro de Texto para el Diagnóstico de los Trastornos Mentales en las Personas con Discapacidad Intelectual*, publicado por la Asociación Nacional para los Individuos con Doble Diagnóstico, se describen claramente los criterios diagnósticos para las enfermedades mentales utilizados en los Estados Unidos. (En otros países se utiliza un manual semejante, titulado *Clasificación Internacional de las Enfermedades*, publicado por la Organización Mundial de la Salud). Para diagnosticar un trastorno mental en concreto, el individuo debe tener un número determinado de los síntomas citados en dicho trastorno, y debe tenerlos durante el periodo de tiempo especificado. No obstante, incluso entre la población general, hay un margen para la interpretación, lo cual también es ciertamente aplicable en el caso de las personas con síndrome de Down. La evaluación clínica es importante, y el clínico utiliza su juicio para determinar en qué medida una conducta concuerda o no con los criterios establecidos.

Los criterios del DSM-5 son menos claros cuando describen al individuo con discapacidad intelectual, puesto que sus directrices fueron escritas para personas sin discapacidad intelectual. Los criterios del DM-ID 2 sí incluyen criterios adaptados. El comportamiento típico (o normal), la fase de desarrollo, las habilidades para la comunicación y otros aspectos de la persona con síndrome de Down difieren de los que podemos apreciar en

otra persona sin discapacidad intelectual, y esto puede dar lugar a un diagnóstico erróneo. Por lo tanto, existe aún más margen para, y más necesidad de, interpretar los criterios cuando estos se aplican a una persona con síndrome de Down.

Muy especialmente, y en vista de la necesidad de interpretar la conducta cuando se trata de aplicar los criterios para determinar la que es anormal, el comportamiento deberá contemplarse como algo que se produce en un *continuum* que va desde lo normal hasta lo anormal. En un extremo del espectro está la conducta que es claramente anormal y en el otro extremo, la conducta que es claramente normal, pero entre ambos extremos existe un vasto espacio intermedio. El mismo comportamiento puede ser normal en un contexto y anormal en otro. Por ejemplo, es normal que un adulto llore y se sienta muy triste después de la muerte de un ser querido, pero no es normal que un adulto se pase todo el día llorando, simplemente porque no le estén saliendo bien las cosas sin importancia.

Edad mental

Cuando se intenta interpretar el comportamiento a lo largo de este *continuum*, la primera tarea consiste en definir lo que es normal (o típico). Cuando se define lo normal, hay una serie de cuestiones que deben tenerse en cuenta. Contemplar el nivel de desarrollo de la persona es de especial importancia.

Los test psicológicos (incluido el coeficiente intelectual, CI), se realizan a menudo como parte de la evaluación de una persona con síndrome de Down. Con frecuencia, al final del informe escrito, consta una edad mental (por ejemplo, 6 años y 7 meses). Esta edad mental significa que las habilidades de la persona, tomadas en su conjunto, corresponden aproximadamente a lo que cabría esperar de una persona con un desarrollo típico que tuviera esa edad cronológica. Este sería un punto de partida razonable, cuando se trate de evaluar lo que podría considerarse normal para la persona con síndrome de Down. Como se describirá con más detalle en otros capítulos, existen conductas que son normales en la persona con síndrome de Down, en cada una de las fases de su desarrollo. Estas características no serían normales en una persona de la misma edad cronológica sin discapacidad intelectual (que tendría una edad mental equivalente, o más próxima, a su edad cronológica). Por ejemplo, es muy normal que un niño de 4 años tenga amigos imaginarios. Cuando una de nuestras hijas tenía 4 años, solía invitar al Dinosaurio Barney a sentarse a nuestra mesa, e insistía para que pusiéramos un cubierto también para él. A una niña de 4 años no se le diagnosticaría un trastorno psicótico a causa de esa conducta. Por el contrario, si hubiese sido su padre el que se hubiese empeñado en invitar a Barney a cenar, esa conducta habría sido evaluada de

modo muy diferente. Es de crucial importancia entender quién es la persona y en qué punto de su desarrollo se encuentra.

La mayoría de los adultos con síndrome de Down tienen una edad mental que suele ser inferior a su edad cronológica. Siempre deberá tenerse presente el nivel de desarrollo del adulto con síndrome de Down, y las conductas que son adecuadas para esa edad mental, antes de determinar si su comportamiento es normal o no.

Una advertencia importante cuando contemplemos las edades mentales de las personas con síndrome de Down: No debemos olvidar que esta puntuación es, en cierto sentido, un promedio de los diferentes aspectos de la personalidad de la persona.

Si hoy en el exterior la temperatura es de 40 grados, y mañana la temperatura es de 0 grados, el promedio será una agradable temperatura de 20 grados; pero el hecho de conocer el promedio no significa que hoy haga menos calor, ni mañana menos frío. De igual modo, la puntuación promedio de la edad mental puede resultar engañosa. Aunque una persona con síndrome de Down tenga, por poner un ejemplo, una edad mental de 5 años y 6 meses, algunos aspectos de su personalidad pueden estar más cerca de los de alguien de 4 años, y otros pueden estar en un nivel de mucha más edad, incluso concordantes con la propia edad cronológica de la persona con síndrome de Down. La clave consiste en no enfocar únicamente la edad mental, sino en considerar a la persona en su totalidad. Mientras que sus *habilidades* sociales pueden estar más cerca de la edad de 4 años, sus *aspiraciones* sociales pueden ser similares a las de otra persona que tenga 22 años. Y si bien puede que muchas de sus habilidades se hallen en un nivel comparable al de los 13 años, tal vez la capacidad de juicio de la persona con síndrome de Down esté más próxima a los 7 años. Si no reconocemos estas posibilidades, las expectativas que nos formemos podrán ser excesivamente altas, o demasiado pobres. Es todo un desafío conseguir la comprensión de los múltiples aspectos de su personalidad, y ayudar a la persona con síndrome de Down a desarrollar de forma óptima cada uno de ellos. Sin embargo, nuestras posibilidades de éxito serán mucho menores si solo consideramos a la persona con síndrome de Down como a alguien que tiene destrezas y capacidades en el nivel del “promedio” de su edad mental.

Comprender lo que significa la edad mental constituye una parte importante del proceso de ayudar a la persona con síndrome de Down a desarrollar de forma óptima sus capacidades. Los test psicológicos proporcionan información sobre la edad mental. Sin embargo, debemos ser muy cautelosos y considerar a la persona en su totalidad, así como comprender las conductas y las características que se observan comúnmente en cada una de las edades mentales.

Características comunes

Robert, un adulto de 36 años con síndrome de Down, acudía por primera vez a nuestra consulta. Cuando estábamos tratando el tema de la historia de su familia, comenzó a sollozar súbitamente, diciendo que su padre había muerto. Después de haber conversado un poco más con él, nos enteramos de que su padre había fallecido hacía ya 15 años. Robert tiene una memoria excelente. Sin embargo, como les sucede a muchas personas con síndrome de Down, a Robert le cuesta entender la idea del tiempo. Para él hay poca diferencia —si es que hay alguna— entre “hace varias semanas” y “hace varios años”. Con la adecuada comprensión de estos conceptos, pudimos consolar y tranquilizar a Robert, y continuar con la entrevista. No hubo necesidad alguna de considerar el diagnóstico de duelo prolongado, ni tampoco la posibilidad de una depresión.

Además de tomar en consideración la edad mental, cuando se trata de establecer si una determinada conducta es normal para una persona con síndrome de Down deben tenerse en cuenta, igualmente, muchos otros aspectos de su personalidad. La primera de estas consideraciones es que la persona tiene síndrome de Down. (¿Cuáles son las conductas comunes o típicas de una persona con síndrome de Down?). Sin embargo, deberá evitarse tener únicamente en cuenta esta consideración. Es lo que nosotros llamamos el asunto de las “dos cuestiones opuestas”.

La primera de estas “cuestiones opuestas” que habremos de entender es que existen determinadas conductas y características que, si bien no se dan en todas estas personas, sí son muy frecuentes en las personas con síndrome de Down. Ignorar esta posibilidad puede ser un problema, puesto que (como se verá con más detenimiento en este y en otros capítulos) el conocimiento de estas cuestiones es crucial para poder establecer un diagnóstico, para prescribir un tratamiento y para poder contribuir en general a la mejoría de la salud. La segunda cuestión es que “no todo es síndrome de Down”, lo que significa que hay muchas patologías que pueden coexistir con el síndrome de Down —por ejemplo, la depresión, la enfermedad tiroidea y la apnea del sueño. Al contrario de lo que sucede con el síndrome de Down —para el que no existe ningún tratamiento específico en la actualidad—, todas estas patologías coexistentes sí pueden tener tratamiento.

Muchas familias nos han contado que, cuando manifestaban sus preocupaciones al profesional de la salud, se les decía que “se trataba simplemente del síndrome de Down”, mientras se les hacía salir cortésmente de la consulta. En otras palabras, el profesional de la salud ni tan siquiera consideraba las posibles patologías coexistentes que sí podían tener tratamiento. Este enfoque ni es correcto, ni es útil; como tampoco lo es el

otro extremo, el de ignorar el hecho de que la persona tiene síndrome de Down y, por ende, una discapacidad intelectual.

Con respecto a la primera de las dos “cuestiones opuestas”, es importante entender que en las personas con síndrome de Down hay muchas conductas que se observan comúnmente. Estas conductas se consideran normales en el contexto de la persona. En este apartado trataremos sobre varias características que son comunes en el síndrome de Down, y que *no* deben considerarse como pruebas de la existencia de problemas de salud mental. Entre estas características se incluyen:

- diferencias en la respuesta emocional y en el desarrollo emocional
- retrasos en el lenguaje
- soliloquio (hablar solo, o lo que algunos investigadores denominan el habla privada)
- tendencia a la monotonía o a la repetición
- falta de flexibilidad
- pensamiento concreto
- dificultad para comprender el concepto del tiempo
- velocidad de procesamiento más lenta
- puntos débiles y puntos fuertes de la memoria

Diferencias en la respuesta y en el desarrollo emocional

El mito de la felicidad perpetua

“Las personas que tienen síndrome de Down siempre están contentas”. Aunque éste es un estereotipo comúnmente aceptado, no por ello deja de ser un mito. El corolario de ese mito, que es igualmente falso, es que las personas con síndrome de Down no tienen tensiones en sus vidas (de ahí la razón por la que pueden estar siempre contentas). En realidad, las personas con síndrome de Down tienen una amplia gama de emociones. Sus emociones pueden ser reflejo de sus sentimientos íntimos, y también del estado de ánimo del entorno circundante. A veces, la emoción es el resultado de las tensiones que la persona con síndrome de Down está experimentando.

La idea de que todas las personas con síndrome de Down están siempre contentas evoca y suscita una idea positiva acerca de estas personas. Si bien esta idea puede resultarles beneficiosa, en vista de todos los estereotipos negativos, también establece expectativas poco realistas con respecto a su conducta. Esto puede dar lugar a interpretaciones equivocadas de la conducta, puesto que, como se tratará con más detenimiento en el capítulo 7, las personas con síndrome de Down tienen con frecuencia dificultades para expresar sus sentimientos verbalmente. Hemos oído a muchas personas manifestar su preocupación cuando una persona con síndrome de Down no está contenta. Con el trasfondo de que todas las

personas con síndrome de Down están siempre contentas, se presupone que algo va “mal” cuando una de ellas no lo está.

La gama de sentimientos de las personas con síndrome de Down es típicamente amplia. Y lejos de ser más restringida, esta gama puede ser incluso más amplia que en otros individuos de la población ordinaria. Las personas con síndrome de Down ciertamente expresan tristeza, alegría, enfado, indiferencia y otras emociones normales. Por lo general, hemos constatado que nuestros pacientes tienen un alto grado de sinceridad en lo que atañe a sus emociones. Tienden a mostrar, o incluso a exagerar, la emoción que están sintiendo. Este puede ser un rasgo muy positivo en lo referente a la optimización de la comunicación. Lamentablemente, también puede dar origen a observaciones poco diplomáticas o socialmente inadecuadas, o a conductas inaceptables:

Joe, un joven de 27 años con síndrome de Down, trabajaba empaquetando comestibles en un comercio local. Cuando los clientes le metían prisa o lo contrariaban, manifestaba la ansiedad y la agitación que estaba sintiendo. Esta conducta resultaba ofensiva para algunos clientes, que se quejaron al encargado. Joe fue despedido.

El problema no estribaba en el hecho de que Joe se sintiera contrariado, sino en que expresara su disgusto de forma inadecuada. Las emociones negativas son tan “normales” en las personas con síndrome de Down como puedan serlo en las demás personas. Sin embargo, puede que no sean capaces de ocultar sus emociones negativas en situaciones en que lo deseable sería mostrar emociones neutrales o positivas.

Sensibilidad y empatía (El radar empático)

Mark, de 15 años, se encontraba con sus padres en una reunión de su colegio. Se suponía que el tema central de aquella reunión iba a ser Mark. Pero, de repente, Mark alteró el rumbo del encuentro, cuando le preguntó a su profesora, “¿Y tú cómo estás? Pareces disgustada.” Sus padres, que no se habían percatado del asunto, se sobresaltaron de algún modo por la interrupción de su hijo, y por su aparente falta de entendimiento sobre el propósito de la reunión. La profesora se quedó en silencio por un momento, sus ojos se llenaron de lágrimas, y entonces les contó a Mark y a sus padres que un familiar cercano había fallecido hacía poco. La profesora le dio las gracias a Mark, y pasó gran parte del tiempo que quedaba de la reunión comentando la empatía de Mark, y la compasión que era capaz de sentir por los demás.

Puede haber algunos aspectos positivos en la sinceridad de la expresión de las emociones. Esto es particularmente cierto cuando esta expresión va

acompañada por el sentido real de empatía que poseen muchos adultos con síndrome de Down. Con frecuencia, los adultos con síndrome de Down sobresalen por su capacidad de sentir las emociones de las demás personas. A esto lo llamamos el “radar empático”.

A veces, el fuerte sentimiento de empatía y la sincera expresión de las emociones son como un espejo. Las emociones de una persona con síndrome de Down pueden ser un reflejo de lo que está sucediendo a su alrededor. Específicamente, la emoción expresada puede reflejar la emoción del otro individuo con quien esté la persona con síndrome de Down. En un entorno de individuos que traten amablemente a la persona con síndrome de Down, esta peculiaridad puede resultar muy positiva. Sin embargo, cuando los que rodean a la persona con síndrome de Down expresan emociones negativas, puede expresar emociones negativas semejantes.

Es importante que tanto los familiares como los cuidadores sean conscientes de este hecho, y que lo acepten. La pregunta, “¿Por qué se ha enfadado tanto Mary?” no puede responderse en el vacío. Con otras palabras, resulta esencial realizar la valoración de los cambios producidos en el entorno. Un orientador infantil, y colega nuestro, solía describir así este proceso: “Cuando las familias traen a su hijo a la consulta, y lo dejan caer al borde del asiento, y dicen, “arréglemelo”, ya sabes de antemano que vas a tener que enfrentarte a todo un reto.” Si las familias y los cuidadores no están dispuestos a evaluar (y, cuando sea necesario, a reconocer) el papel que el entorno puede estar jugando en el cambio de conducta de la persona con síndrome de Down, el tratamiento será mucho más problemático y tendrá menores posibilidades de éxito.

La persona con síndrome de Down puede reflejar las emociones de diversos entornos. Las emociones que la persona con síndrome de Down exprese en un determinado ambiente pueden, en realidad, estar respondiendo a algo que ha sucedido en otro entorno distinto. Por ejemplo, el enfado que usted observe en casa puede ser la respuesta a otra cosa que ha ocurrido en la escuela o en el trabajo. Por añadidura, la salud física o los problemas biológicos también pueden estar influyendo en el comportamiento o en las emociones de la persona con síndrome de Down. Por lo tanto, un entorno determinado puede contribuir poco o nada para que se produzca un cambio conductual o emocional. Y por el contrario, el entorno puede desempeñar un papel decisivo. Por consiguiente, es parte fundamental del proceso de curación valorar cada uno de los entornos, y revisar la importancia de este tema con las personas relacionadas con cada uno de esos entornos. Por ejemplo:

Jeff regresaba del trabajo a su casa muy nervioso y disgustado. Cuando esta situación se prolongó durante más de una semana, su familia se puso en contacto con nosotros. A continuación visitamos el

lugar de trabajo de Jeff, pero su supervisor no podía explicarse el cambio sufrido en su conducta. No había problemas entre los individuos que componían su grupo de trabajo y el personal tampoco había observado nada que hubiera sido inusual o problemático para él. Después de investigar algo más, descubrimos que Jeff estaba alterado a causa de un compañero de trabajo que estaba sufriendo frecuentes arrebatos y accesos de llanto. Resulta interesante saber que este compañero se hallaba en otra habitación distinta, a cierta distancia de Jeff (más de 60 m.). En realidad, Jeff no tenía contacto con su compañero en el transcurso del día. Aun así, parece que captaba (o absorbía) la tensión del otro compañero, y que eso le estaba afectando enormemente.

Hemos descubierto que, al igual que Jeff, muchas otras personas con síndrome de Down no son siempre capaces de filtrar las emociones, las situaciones estresantes, las tensiones o los conflictos de los demás. Para abreviar, si alguien con síndrome de Down muestra emociones que no parezcan adecuarse a una situación determinada, no debe deducirse precipitadamente —sin evaluar antes otros posibles factores externos—, que esa persona tiene algún problema psicológico, ni debe prescribirse ningún tratamiento que tal vez sea inapropiado. Habremos de considerar primero lo siguiente: ¿Está reflejando las emociones de las demás personas que la circundan? ¿Está mostrando una sensibilidad extrema respecto de lo que sucede a su alrededor? ¿Sus reacciones emocionales parecen exageradas? Todo esto es “normal” para las personas con síndrome de Down. Eso no significa que no necesite ayuda para controlar sus emociones. Por ejemplo, es posible que las otras personas que estén a su alrededor deban esforzarse más para desplegar emociones positivas frente a la persona con síndrome de Down, o puede que la persona con síndrome de Down necesite aprender cuándo es conveniente ser sincera con sus emociones negativas. En algunas ocasiones la exposición prolongada a factores externos estresantes puede dar lugar a una enfermedad mental, y requerir tratamiento (ver los capítulos 15 a 27).

Sensibilidad ante los conflictos ajenos

Hemos observado que las personas con síndrome de Down pueden ser extremadamente sensibles ante los conflictos o las tensiones existentes entre otras personas que sean importantes para ellas. Dependiendo del tipo y del grado de los conflictos, las personas con síndrome de Down pueden verse gravemente afectadas por esta clase de conflictos. Por ejemplo:

Mary, una de las residentes de un pequeño piso tutelado, acudió a nosotros cuando su ligera costumbre de rascarse la piel llegó a

convertirse en un problema más serio, pues se estaba provocando heridas profundas en el cuello y en los brazos. A pesar de que había sido muy sociable y muy capaz, desarrolló los síntomas de una grave depresión, que incluían pérdida de apetito, trastornos del sueño, ánimo entristecido, pérdida de energías, fatiga y falta de interés y de participación en las actividades de las que antes disfrutaba. En sus propias palabras estaba “realmente down¹”. Cuando interrogamos a la encargada del piso, que era quien había traído a Mary a nuestra consulta, se quejó diciendo que la madre de Mary era la causante de los problemas de su hija, pues era una madre sobreprotectora. Nos puso como ejemplo el que la madre no permitía a su hija hacer determinadas salidas que el personal del piso, sin embargo, consideraba beneficiosas para ella. Cuando citamos a la madre, esta se quejó a su vez, diciendo que la tutora intentaba poner a su hija en su contra, y que esta era la razón por la que Mary estaba sufriendo tanto estrés.

Después de ahondar algo más en la situación, descubrimos que el conflicto entre la madre de Mary y el personal del piso tutelado databa de algún tiempo atrás. Resulta que ni la madre de Mary, ni la encargada del piso carecían necesariamente de razón en lo que ambas querían para Mary (simplemente sostenían opiniones encontradas con respecto a lo que le convenía más). Por su parte, Mary se sentía enormemente desgarrada y estresada por este conflicto, pues ella quería a su madre, pero también se sentía muy próxima a la encargada de su piso. A medida que la situación se intensificó y se volvió cada vez más insostenible para Mary, su agitación y su depresión aumentaron también.

Hemos sido testigos de problemas similares cuando las personas con síndrome de Down se encuentran atrapadas entre los padres en conflicto, como cuando los padres están atravesando graves problemas matrimoniales, o teniendo un divorcio contencioso. De hecho, pedir a la persona con síndrome de Down, o a cualquier otra persona, que tome partido contra personas a las que quiere, o que sean importantes para su bienestar, es extremadamente peligroso. La tensión que esto crea produce invariablemente cambios en el estado de ánimo y en la conducta de la persona.

En teoría, la solución a estos problemas sería muy sencilla. Hay que quitar a la persona con síndrome de Down del medio del asunto. Esto es factible si no se le pide que tome partido por uno de sus padres, o por alguno de sus cuidadores. Por ejemplo, en el caso de Mary, el personal de nuestro

¹ N. del T. Juego de palabras en el original inglés: *to be down* (con minúscula) significa encontrarse bajo de ánimo. Si estuviera con mayúscula haría referencia al síndrome.

centro liberó a Mary de su situación actuando como intermediarios en el conflicto e ideando una solución que satisficiera a ambas partes. Por ejemplo, la madre y la encargada del piso se avinieron a un compromiso consistente en que Mary podría salir a la comunidad, que era lo que deseaba la encargada del piso, pero acompañada por un miembro del personal, en atención a las preocupaciones sobre la seguridad que tenía la madre. Con el transcurso del tiempo, se resolvieron también de esta forma muchos otros problemas, con la ayuda de la mediación del personal de nuestro centro.

Aunque el problema de Mary se resolvió con bastante facilidad, la resolución de los conflictos no siempre es sencilla, como cuando las personas se encuentran en medio de un proceso de divorcio contencioso. En estos casos, sigue siendo de crítica importancia apartar a la persona con síndrome de Down del asunto. Lo que tiene más posibilidades de éxito es el establecimiento de normas fundamentadas y firmes para liberar a la persona con síndrome de Down de tener que tomar partido. Una regla absolutamente esencial es que tanto el padre como la madre se abstengan de hacer comentarios acerca del otro cónyuge, delante de la persona con síndrome de Down. No olvidemos que, incluso cuando los cónyuges traten de “ocultar” sus emociones, el radar empático del individuo con síndrome de Down puede detectar el conflicto y las turbulencias emocionales. Por ello, para preservar al máximo el bienestar emocional de la persona con síndrome de Down, será necesario que los cónyuges aprendan a controlar la expresión de sus propios estados emocionales.

Las normas que regulen cómo y cuándo la persona con síndrome de Down habrá de ir a la casa de su madre o de su padre son también de importancia decisiva. Incluso cuando haya horarios de visitas establecidos por el juez, las reglas en torno a este proceso deben revisarse cuidadosa y meticulosamente con ambos progenitores. La razón de esto estriba en que toda discrepancia que subsista entre los padres, se expresará con frecuencia en este proceso. Como ejemplos, podemos citar recogidas o entregas tardías, con las subsiguientes llamadas telefónicas y, naturalmente, los comentarios airados con respecto al otro progenitor, espetados directamente al hijo o a la hija con síndrome de Down, o bien al alcance de sus oídos. Más aún, la razón de la existencia de estas reglas debe manifestársele con toda claridad a cada uno de los padres: o bien hace usted esto, o será usted responsable de la enorme tensión y de los cambios mentales y conductuales que sufra su hijo.

En ciertos casos, la ira entre ambos progenitores es demasiado intensa, y la única solución estriba en trasladar a la persona con síndrome de Down a un entorno neutral, como podría ser un piso tutelado. Así no se soluciona del todo el problema, pero al menos sí se limita la exposición de la persona con síndrome de Down a la tensión entre sus padres. Una vez que se haya establecido el modelo del régimen de visitas, la persona con síndrome de Down podrá manifestarse libremente con cada uno de sus progenitores, sin

temor de herir al otro y sin tener que preocuparse por ello. Con el tiempo, las personas con síndrome de Down podrán volver a hacer sus vidas normales, liberadas de la enorme carga que se suele padecer cuando nos enfrentamos a este tipo de experiencias.

Retraso en la maduración

A lo largo de la vida, hay periodos en los que ciertas emociones tienden a ser más predominantes. Esto es tan cierto para las personas con síndrome de Down, como lo es para el resto de los mortales. Un aspecto que sí es diferente para las personas con síndrome de Down es el tiempo. Por ejemplo, muchas familias refieren que su hijo de veinte y pocos años quiere que se le deje solo, y se reafirma más en sí mismo. Esta conducta puede considerarse negativamente como un comportamiento agitado o deprimido. No obstante, todo se ve desde una perspectiva distinta cuando se formula la siguiente pregunta: “¿Recuerdan ustedes cómo eran sus otros hijos en su adolescencia?”. Porque este es un comportamiento típico de la adolescencia que, a menudo, aunque no siempre, se observa en las personas con síndrome de Down en una edad posterior. Véase el capítulo 11 para más información sobre el retraso en la maduración.

Retraso en la respuesta del duelo

Las personas con síndrome de Down presentan con frecuencia un retraso en la respuesta de duelo. Por ejemplo, cuando muere un miembro de la familia, puede parecer al principio que esa muerte no ha afectado a la persona con síndrome de Down. Habitualmente, su duelo comenzará alrededor de tres a seis meses más tarde. No está del todo clara la razón por la que se produce este retraso. Sin embargo, es más que probable que guarde relación con la mayor lentitud de su proceso cognitivo (v. más adelante). El prejuicio de que las personas con discapacidad intelectual no sufren el duelo, añadido al hecho de sus limitaciones para la comunicación (Brickell & Munir, 2008), también podría provocar una apreciación o una aparición del duelo más tardía. Tal vez se trate simplemente de que las personas con síndrome de Down necesitan más tiempo para reconocer y entender que se ha producido una pérdida, o que esa pérdida va a ser permanente (que el ser amado se ha ido realmente, etc.). Entender esta respuesta, y preverla, puede ayudar a prevenir los problemas y a preparar a la familia y a los cuidadores para prestar su apoyo en el proceso del duelo cuando llegue ese momento.

Retrasos en el lenguaje

Las limitaciones del lenguaje de los adultos con síndrome de Down también pueden dar lugar a interpretaciones erróneas de su conducta. Muchas de estas personas tienen déficits de lenguaje. Con frecuencia, sus capacidades de

lenguaje expresivo son inferiores a las de lenguaje receptivo. Es decir, entienden lo que está pasando a su alrededor, pero son incapaces de expresar articuladamente lo que les concierne. Incluso algunas que se expresan bien en otros aspectos de la vida diaria, pueden tener dificultades para expresar sus emociones. Esto puede crear un auténtico problema emocional. Puede originar frustración, irritación, ira y también otros cambios emocionales. La interpretación de los cambios conductuales a la luz de esta dificultad puede contribuir a mejorar enormemente la comprensión del comportamiento. Puesto que las capacidades lingüísticas constituyen con frecuencia un problema de la mayor importancia para las personas con síndrome de Down, dedicaremos el capítulo 7 a investigarlas en profundidad.

Velocidad de procesamiento

La habilidad para procesar datos con rapidez es una demanda creciente en un mundo cuyo ritmo de actividad se acelera. Muchas personas con síndrome de Down tienen una capacidad limitada para procesar los datos con celeridad. Además de esto, también tienen una capacidad limitada para cambiar la velocidad de procesamiento en situaciones diferentes, lo cual puede resultar aún más problemático. Muchas de ellas se encuentran con terribles dificultades cuando una situación requiere una aceleración repentina en el ritmo de la actividad. Responder ante una situación apremiante puede resultar muy perturbador. Esta característica limita la adaptación a diferentes entornos. Por ejemplo:

Neal, de 17 años, estaba teniendo dificultades en el colegio, debido a su problema para cambiar de clase. Cuando sonaba la campana, y los demás alumnos se trasladaban a la siguiente clase, Neal no se movía. Después de hablar sobre el tema con él y con su familia, nos resultó evidente que necesitaba un corto espacio de tiempo para procesar la necesidad de adaptarse desde la tranquilidad del aula en que estaba sentado, al pasillo bullicioso y lleno de actividad. Bastó con una advertencia verbal, hecha unos cinco minutos antes de que sonara la campana, para proporcionarle el tiempo que necesitaba para prepararse para el cambio de actividad.

El hecho de que las personas con síndrome de Down tengan una velocidad limitada de procesamiento cognitivo puede parecer evidente, en base a su discapacidad intelectual. Sin embargo, en la práctica, las otras personas que interactúan con individuos con síndrome de Down a menudo no tienen en cuenta este hecho. El problema cobra singular importancia en lugares donde se trabaja a ritmo vertiginoso, o con jefes apremiantes, y puede dar lugar a dificultades en el trabajo o en las aulas, especialmente en los casos

en que los demás trabajadores o estudiantes no tienen la misma velocidad de procesamiento.

En nuestras entrevistas, vemos cómo se manifiesta esta realidad cuando hacemos preguntas acerca de la salud de una persona. A lo largo de la entrevista, formulamos múltiples cuestiones. Y no es sólo que la persona con síndrome de Down se tome un momento, o dos, para respondernos sino que, además, algunos de nuestros pacientes se encuentran muy fatigados al llegar al final de la sesión. Han tenido que emplear una enorme cantidad de energía mental para procesar las preguntas, y para darles respuesta.

Cuando se les pregunta algo, es frecuente que las personas con síndrome de Down hagan una pausa antes de responder. Este hecho puede originar malentendidos con respecto a su conducta, y crear problemas en su interacción con los demás. A menudo, los demás interpretan que esta pausa significa que la persona está haciendo caso omiso de lo que se le dice, que es insolente, o que tiene problemas de atención. Esto ha creado problemas a muchos de nuestros pacientes, especialmente en el trabajo o en la escuela. Puede ser una fuente de fricción entre la persona con síndrome de Down y su jefe, sus profesores o sus compañeros de trabajo.

Además, si se le dan varias instrucciones antes de que pueda procesarlas, puede que después se sienta frustrada. Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down, u oído hablar de ellas, que abandonan en situaciones de este tipo, puesto que se han sentido abrumadas. Y puede que el jefe se sienta también frustrado y pierda la paciencia. Todos estos factores pueden provocar nerviosismo y causar tensiones en la relación interpersonal.

Este tipo de malentendidos son una fuente frecuente de conflictos, tanto en el trabajo como en la escuela, y pueden ocasionar la pérdida del empleo, o que se adopten medidas disciplinarias. Es interesante observar que este tipo de problemas causa más pérdidas de empleo que la propia falta de capacidad para desempeñar el trabajo (Greenspan & Shoultz, 1981). Comprender y considerar la dificultad de la mayor lentitud en el procesamiento, y proporcionar la información al ritmo necesario para que la persona con síndrome de Down pueda procesarla, conducirá a una situación mucho más saludable, y logrará disminuir la frustración y los conflictos.

Acomodarse a la velocidad de procesamiento

A la vista de estas cuestiones que atañen a la mayor lentitud de procesamiento, ¿cómo podrían los demás perfeccionar su interacción con una persona con síndrome de Down?

- Comprendiendo que es un posible problema. El primer paso sería estar preparado para ajustar la propia actuación.
- Teniendo cuidado de no considerar esta actitud como un problema “conductual”. Posiblemente se deba a que la persona con síndrome de

Down sea más lenta al procesar la información, y no a que sea insolente ni perezosa.

- Previendo que puede necesitar un periodo de tiempo para procesar la información. Efectúe la petición con la antelación suficiente, para que la persona con síndrome de Down pueda disponer del tiempo que necesite.
- Captando su atención. Espere una respuesta, como un “¿qué?”, o como un “sí”, que nos indique que reconoce que está prestando atención.
- Haciendo la petición, o dando la orden, de forma comprensible, y confirmando después que la persona con síndrome de Down la ha entendido bien. Una buena idea para cerciorarse de que ha entendido bien es hacerle repetir las instrucciones, cuando esto sea posible.
- Dándole el tiempo que necesite para poder procesar la petición.
- Después de un periodo de tiempo adecuado (que será diferente en función de cada persona, pero que puede prolongarse varios minutos, dependiendo de la petición), verificando con la persona con síndrome de Down que esta nos ha entendido bien, o que no existe ningún impedimento para su procesamiento (esto es más conveniente que repetir la pregunta varias veces, o en voz más alta).
- Teniendo en cuenta que muchas personas con síndrome de Down simplemente dejarán de esforzarse en el cumplimiento de una tarea si existe algún impedimento, en vez de hacer un intento alternativo o de pedir ayuda.
- Intentando hallar fórmulas alternativas para comunicarse (recurrir a los puntos fuertes de la persona con síndrome de Down). Por ejemplo, muchas personas obtienen enormes beneficios de las imágenes visuales que puedan acentuar o complementar una comunicación verbal, o una orden verbal. Después de todo, las imágenes visuales son útiles en cualquier situación didáctica. Por esta razón, los conferenciantes o los profesores utilizan pizarras, diapositivas u otros apoyos visuales cuando imparten sus enseñanzas. Para las personas con síndrome de Down, estos apoyos pueden resultar especialmente útiles, puesto que muchas de ellas aprenden visualmente (son aprendices visuales) (v. capítulo 6). Por ejemplo, los supervisores laborales nos dicen constantemente que pueden aprender incluso las tareas complejas que constan de múltiples fases, y repetirlas concienzudamente, si la tarea en cuestión se fracciona convenientemente en pasos más pequeños que se le explican al individuo con síndrome de Down.

Referencia temporal

La comprensión de los conceptos de pasado, presente y futuro es algo que la mayoría de la gente da por sentado. Sin embargo, ya que se trata de conceptos abstractos, resultan difíciles de entender para muchas personas con síndrome de Down. Esto puede causar confusión, tanto para la persona que no los entiende como para los que están a su alrededor. Si lo situamos en el contexto de la excelente memoria (v. capítulo 6) que tienen muchas de las personas con síndrome de Down, este hecho puede generar aún más confusión. Recordemos el ejemplo de Robert, al principio de este capítulo, quien reaccionó como si su padre acabara de morir cuando se le preguntó por él, cuando, en realidad, su padre había fallecido hacía 15 años. La interpretación del pasado y del presente parecía ser para Robert diferente de la de la gente sin síndrome de Down. Para él, su excelente memoria, unida a sus dificultades para entender el concepto del tiempo, hacía que algunos acontecimientos pasados le parecieran tan reales como los acontecimientos presentes.

A menudo hallamos una línea de distinción entre el pasado y el presente mucho menos clara de lo que cabría esperar en las personas que no tienen síndrome de Down. Para el individuo con síndrome de Down, la comprensión de numerosos conceptos es mucho más concreta, y el concepto del tiempo resulta demasiado abstracto.

Este sentido pobre y reducido de la diferencia entre el pasado y el presente puede generar mucha confusión en las conversaciones con otras personas. A algunos de nuestros pacientes, otros médicos les han llegado incluso a diagnosticar trastornos psicóticos porque parecía que el individuo con síndrome de Down se hallaba desconectado de la realidad del presente. Muy a menudo nos hemos encontrado con este tipo de diagnósticos erróneos, que obedecen, por una parte, a las dificultades comunicativas y, por otra, al hecho de que el médico se halla poco familiarizado con la forma en que las personas con síndrome de Down experimentan el tiempo. Como indicamos anteriormente, cuando esta característica se considera dentro del contexto de la excelente memoria que suele tener la persona con síndrome de Down, observamos que el individuo es capaz de recordar acontecimientos de épocas muy remotas, y puede dar la impresión de estar desconectado del presente.

Si el adulto con síndrome de Down tiene habilidades limitadas para la comunicación, este problema se exagera y se agrava aún más. Puede resultar muy difícil averiguar si está hablando sobre un hecho que ha ocurrido recientemente o sobre un hecho que haya acaecido en el pasado remoto. Esto puede, por ejemplo, dificultar mucho la obtención de una historia referente a los síntomas:

Carol, de 25 años, tiene una capacidad verbal muy limitada, y normalmente se expresa con frases de una o dos palabras. Llevaba un tiempo quejándose de dolor de oídos. Un examen minucioso reveló que no existían problemas subyacentes. Después de hablarlo con más detenimiento, daba la impresión de que se trataba más bien de una queja originada por su historia clínica del pasado, época en la que había tenido frecuentes infecciones en los oídos.

A veces, los malentendidos pueden deberse más bien a las dificultades para la utilización lingüística de los tiempos verbales pasado y presente, que a una auténtica falta de entendimiento del tiempo cronológico. La Dra. Libby Kumin, especialista en patología del lenguaje hablado, con interés especial en el síndrome de Down, sostiene la teoría de que algunos individuos con síndrome de Down nunca llegan a aprender a utilizar las terminaciones verbales correctamente, debido a que sus problemas auditivos en los años formativos les impiden oír bien las “eses” finales, o las terminaciones del pasado de los verbos. Otros no dominan los verbos irregulares a causa de sus dificultades de aprendizaje del lenguaje, y puede que respondan a preguntas como “¿Qué hiciste este fin de semana?”, con respuestas del tipo “El sábado yo cené con mamá”. En su debido contexto, el que escucha puede deducir que la persona con síndrome de Down está refiriéndose a un hecho pasado, pero un oyente menos atento podría sentirse confundido (Kumin, 2012).

Como indicamos anteriormente, la referencia diferente al tiempo puede afectar a las interrelaciones con las demás personas. El mayor problema para las personas con síndrome de Down se produce cuando alguien da por supuesto que estas personas entienden el tiempo y las referencias temporales de forma “típica” o “habitual”. Esto conduce a interpretaciones erróneas sobre lo que están diciendo y, en ocasiones, a desacuerdos o a malentendidos, y puede ocasionar que los médicos hagan diagnósticos incorrectos, pues se han basado en un proceso de aparente alteración de las ideas. Además, los interlocutores pueden pensar a veces que la persona con síndrome de Down está mintiendo cuando, al narrar un hecho pasado, dé la impresión de estar refiriéndose a un acontecimiento del presente.

Basándonos en los hallazgos descritos anteriormente, queremos hacer algunas recomendaciones que pueden ser útiles para optimizar la comunicación:

- Debe tenerse en cuenta que la persona con síndrome de Down puede tener una forma de entender el tiempo diferente de la que tenemos los demás. Saber que puede estar hablando en tiempo presente sobre un hecho pasado puede animarnos a hacer más preguntas, para aclarar las cosas y evitar confusiones.

- ¿Cuáles son las capacidades lingüísticas globales de la persona? ¿La hemos oído anteriormente utilizar tiempos verbales pasados, o palabras como “ayer”? Si no es así, cuando esté hablando en presente puede que en realidad esté hablando sobre el pasado.
- Siempre que sea posible, se debe ayudar a la persona a situar el hecho, contextualizándolo con otro acontecimiento. Por ejemplo, podremos preguntarle, “¿Eso te sucedió cuando ibas al colegio o cuándo trabajabas en la tienda de comestibles?”. Especialmente si la persona responde que no lo sabe, habrá que buscar otras claves que arrojen pistas sobre cuándo sucedió el hecho. Con frecuencia, los padres pueden resultar muy útiles para ayudar a responder a estas preguntas. Por ejemplo, “Sé que es un hecho pasado, porque ha mencionado a Sally, que era una compañera de su clase en el instituto”.

Conciencia de la hora

Es una paradoja interesante la increíble habilidad que tienen muchos adultos con síndrome de Down para “saber la hora”. Esto queda demostrado con frecuencia en las costumbres o rutinas (v. capítulo. 10). A veces, las personas con síndrome de Down son muy inflexibles con respecto a los horarios en sus rutinas, insistiendo en que las comidas, las pausas en el trabajo, los programas de televisión, etc., se produzcan en horas predeterminadas. Muchas de las personas que siguen horarios preestablecidos “no conocen la hora”, pero sin embargo tienen una especie de reloj interno que es con frecuencia muy exacto. Nosotros hemos aprendido a prestar mucha atención a la hora en nuestro centro, puesto que estas personas pueden tolerar peor nuestras preguntas y nuestros procedimientos si alteramos la hora de sus comidas.

La inflexibilidad con respecto a los horarios también puede ocasionar problemas en los lugares de trabajo. Por ejemplo, en los primeros tiempos de nuestra clínica, contratamos a una joven con síndrome de Down, Jean, que realizaba un excelente trabajo de entrada de datos. En aquella época, disponíamos tan solo de un espacio reducido, y Jean tenía que compartir una oficina muy pequeña con otros dos empleados. Una tarde, Jean se levantó de repente y trepó literalmente sobre los dos miembros del personal para salir de la habitación. Después de lo cual, salió del edificio y tomó su autobús a casa. Los dos empleados se quedaron atónitos al ver que Jean no había guardado su trabajo, ni había apagado su ordenador, antes de marcharse. Cuando más adelante se le preguntó por qué había actuado así, Jean se mostró incapaz de comprender la sorpresa de sus compañeros. Explicó que eran las 2:30, que era “la hora de irse a casa”. Por fortuna, más adelante Jean pudo aprender otra rutina diferente, que incluía terminar adecuadamente sus actividades laborales, con antelación a la hora de salida.

Pensamiento concreto

La mayoría de nosotros, que ya tenemos más de unos doce años, podemos pensar tanto de forma concreta como de forma abstracta. La utilización de nuestros cinco sentidos nos da una comprensión concreta del mundo. No obstante, puede resultar más difícil trascender a lo que percibimos con nuestros cinco sentidos y pensar de forma abstracta o teórica. Las personas con síndrome de Down suelen pensar de una forma muy concreta, y es frecuente que no puedan pensar bien de forma abstracta.

La naturaleza concreta de los procesos del pensamiento de la mayoría de las personas con síndrome de Down es muy funcional, y puede ser muy precisa si se permite que florezca en un ambiente adecuado. A menudo, las personas con síndrome de Down se manejan de maravilla cuando trabajan en empleos que consisten en tareas concretas. De hecho, observamos que casi siempre que una persona con síndrome de Down tiene problemas en su trabajo, estos no se deben a que no sepa realizar sus tareas. Frecuentemente, el individuo con síndrome de Down realiza su trabajo extremadamente bien y suele ser un empleado modélico, puesto que su propia naturaleza concreta le ayuda a hacer las cosas bien de forma reiterada. Ya que este tema es muy importante, le hemos dedicado un capítulo entero: el capítulo 5.

Soliloquio

Otra conducta que se observa con frecuencia es el soliloquio. Como describiremos detalladamente en el capítulo 9, el soliloquio es un fenómeno muy común entre las personas con síndrome de Down. Nos sentimos especialmente interesados por este tema cuando descubrimos que un gran número de nuestros pacientes estaban siendo tratados como enfermos psicóticos por otros médicos, como en el ejemplo del caso de Sara que figura al principio de este capítulo. El soliloquio parecía ser la causa principal de estos diagnósticos equivocados. Si bien es cierto que el soliloquio puede formar parte de los criterios diagnósticos establecidos para los trastornos psicóticos, estos graves trastornos psiquiátricos se caracterizan por delirios, alucinaciones, retraimiento de la realidad, paranoia, estados emocionales inusuales, y alteración del proceso mental. El soliloquio, si no va acompañado por estos otros síntomas, no constituye un trastorno psicótico. Cuando evaluamos a todos nuestros pacientes en relación al soliloquio, descubrimos que aproximadamente el 83% de ellos hablaban solos y que del restante 17% muchos no hablaban en absoluto. Si los profesionales de la salud no entienden o no tienen en cuenta este hallazgo, pueden incurrir en el error de sobre-diagnosticarlo como “anormal”.

Como dijimos anteriormente, el soliloquio resulta apropiado para muchos adultos con síndrome de Down, desde el punto de vista del

desarrollo mental, puesto que muchos niños con desarrollo típico de edades aproximadamente inferiores a los 6 años hablan solos.

Una conducta similar, que resulta con frecuencia adecuada en relación con el desarrollo mental del adulto con síndrome de Down, es la utilización de los amigos imaginarios. También este hecho puede dar lugar a diagnósticos inexactos, si no se tiene en cuenta la fase de desarrollo mental del individuo. Trataremos más detalladamente los temas del soliloquio, de los amigos imaginarios y de las vidas de fantasía en el capítulo 9.

Tendencia a la monotonía y a la repetición

Otro aspecto realmente fascinante de la personalidad de muchas personas con síndrome de Down es su tendencia a preferir la monotonía o la repetición. Nosotros llamamos a esto “costumbre, rutina o hábito”. La costumbre o rutina tiene muchas ventajas, como la de ayudar al individuo a mantener un orden en su vida, y a optimizar la utilización de sus habilidades. Sin embargo, la falta de flexibilidad puede dificultar el afrontamiento de la realidad cambiante e imprevisible de la vida. Por otra parte, si los demás no comprenden esta tendencia, se desencadenarán conflictos fácilmente, puesto que el tener que vérselas con una aparente inflexibilidad puede resultar muy perturbador para las personas que actúan con menos rigidez.

Puesto que muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen “costumbres/rutinas” que pueden interpretarse erróneamente como problemas de conducta, trataremos este tema de forma pormenorizada en el capítulo 10.

No perder de vista el *continuum*

Entender lo que es normal o típico para las personas con síndrome de Down ayuda a definir el *continuum* que va desde el comportamiento normal hasta el anormal. Este entendimiento proporciona un punto de referencia para la comprensión del comportamiento de los adolescentes y de los adultos con síndrome de Down. La revisión de algunas de las cuestiones tratadas anteriormente nos ayudará a ilustrar este principio.

Teniendo en cuenta su tendencia hacia la monotonía o repetición, la conducta normal (o típica) de una persona con síndrome de Down es “la costumbre/rutina”. Lo anormal sería llevar la costumbre o rutina hasta extremos tales que interfirieran con la capacidad de desenvolverse eficazmente en la vida cotidiana. Las costumbres o hábitos pueden resultar muy útiles, si las demás personas del entorno reconocen esta tendencia y aceptan de buen grado esa conducta. Sin embargo, si la tendencia obstaculiza el funcionamiento de la vida cotidiana –bien a causa del grado de la compulsión, o bien a causa de la incapacidad de los demás para tolerar esta

tendencia-, es posible que se diagnostique un trastorno obsesivo-compulsivo (v. capítulo 19).

Algo semejante sucede con el duelo; dependiendo del grado del problema y del entorno en que la persona esté manifestándolo, la reacción se corresponderá con algún punto del *continuum* que va desde la pena normal hasta la depresión.

El soliloquio es otro aspecto de la conducta que puede situarse en un *continuum*. Como ya dijimos, el soliloquio es una conducta común en los adultos con síndrome de Down, pero el soliloquio puede ser también una de las características de los trastornos psicóticos. Para comprender en qué lugar del *continuum* se sitúa un soliloquio determinado, será necesario efectuar una cuidadosa valoración de la naturaleza de ese soliloquio, de los síntomas asociados, de las circunstancias ambientales y del funcionamiento de la persona con síndrome de Down, así como de la presencia o ausencia de ese soliloquio con anterioridad al hecho que haya desencadenado la preocupación en el momento presente.

Otro aspecto del *continuum* que es preciso comprender consiste en que la ausencia total de un comportamiento particular no es necesariamente más saludable que la presencia de esa conducta. En otras palabras, el que “el exceso” de un comportamiento particular cumpla con los criterios requeridos para diagnosticar un problema psicológico específico (por ejemplo, un trastorno psicótico), no significa que el objetivo a alcanzar sea necesariamente la ausencia absoluta de dicho comportamiento. Por poner un caso, las familias y los cuidadores preguntan a menudo si debería suprimirse el soliloquio. Como trataremos más detalladamente en el Capítulo 9, las personas con síndrome de Down utilizan con frecuencia el soliloquio como un medio para dilucidar sus problemas. Por lo tanto, la supresión del soliloquio podría obstaculizar, de hecho, el proceso de curación. En estas circunstancias, la eliminación del soliloquio no sería saludable, ni formaría parte del objetivo terapéutico que se pretende conseguir.

Si bien es importante considerar estas conductas “típicas” a la luz del *continuum*, no lo es menos evitar caer en la trampa de “culpar siempre al síndrome de Down”. Una conducta típica que se haya convertido en problemática no puede seguir considerándose solamente como una “conducta típica del síndrome de Down”. En este caso, será necesario valorar si esa conducta se ha convertido en un problema psicológico. Esta valoración se consigue de forma óptima mediante la comprensión del comportamiento del individuo a lo largo de su vida, especialmente cuando se haya producido algún cambio en su conducta. Obtener conocimientos sobre la persona con síndrome de Down antes de haberse producido el cambio, valorar el periodo de la vida en que se encuentre, evaluar su entorno, y llevar a cabo otras valoraciones como las que se indican en el capítulo 1, ayudará a definir las causas de los cambios de conducta. Asimismo, esta evaluación resultará útil

para aclarar si se trata o no de un comportamiento típico o común en una persona con síndrome de Down, para averiguar en qué lugar del *continuum* se sitúa la conducta, y también para saber si será necesario efectuar más valoraciones, o si estará indicado un tratamiento determinado.

Evaluar la conducta con la debida comprensión del *continuum* presenta una serie de importantes ventajas. Proporciona un marco para apreciar y reconocer las cualidades únicas y las características conductuales comunes de las personas con síndrome de Down. Enfatiza la importancia del papel que desempeña el entorno para apoyar a la persona con síndrome de Down en el desarrollo de su salud mental. Y también proporciona una estructura que ayuda a determinar cuándo la conducta es anormal, y en consecuencia requiera una mayor intervención y la aplicación de un tratamiento.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 5

Pensamiento concreto y conducta

Luis trabaja en un empleo que se encuentra a unas diez millas de su casa. Toma un autobús a unas cuatro millas, hace transbordo a otro autobús que le lleva unas seis millas, y después camina unas tres manzanas de casas (cuadras). Lo hace muy bien yendo y viniendo para estar a tiempo en el trabajo. Pero un día había obras en una de las calles por las que normalmente transita el autobús. Tenía que dar una vuelta hacia el este, seguir al norte durante dos manzanas y volver hacia el oeste para tomar la calle por la que normalmente circula. Luis se dio cuenta conforme iba hacia el norte por la nueva calle que él no estaba siguiendo el camino habitual. Se bajó del autobús y se encontró perdido. Si bien su pensamiento concreto exigido para su recorrido diario era excelente y se manejaba muy bien en su transporte público, el pensamiento abstracto que en ese momento se necesita por causa del cambio resultó demasiado difícil para él.

Un problema importante para que las personas con síndrome de Down funcionen de manera adaptativa es su seguridad y confianza en las formas concretas de su pensamiento y su conducta. Pero esto puede crear confusión y falta de flexibilidad y adaptabilidad en toda una serie de áreas clave. El concepto de pensamiento concreto nos va ayudar para comprender mejor ciertas formas de conducta de estas personas, y como con tantas otras características, el pensamiento concreto y su correspondiente conducta van a mostrar aspectos positivos y negativos.

Empecemos por distinguir entre el pensamiento concreto y el abstracto. Por encima de los doce años todos podemos pensar de forma concreta y abstracta. Nuestros cinco sentidos nos proporcionan una comprensión concreta del mundo. Es decir, nos permite ver las cosas tal como existen en la realidad. Pero puede resultar más problemático pensar por encima de lo que nuestros sentidos nos ofrecen y pensar de un modo abstracto o teórico, cómo es sin ver: imaginar cosas tal como son o manipular ideas en nuestra mente sin mirar realmente a las representaciones visuales. Las personas con síndrome de Down a menudo piensan de una manera muy concreta y con frecuencia no pueden pensar de una manera abstracta, lo que a veces les lleva a experimentar frustración y malentendidos.

Eugene se encontraba en el despacho de la consulta para una evaluación completa que dura aproximadamente tres horas. Después de la consulta con el trabajador social, el audiólogo y el nutricionista, estaba siendo explorado por el médico. Una de las preguntas habituales estaba relacionada con el apetito. Era un momento próximo al mediodía. La respuesta de Eugene fue: "Tengo hambre". La pregunta fue corregida en diversas formas con la intención de que Eugene respondiera sobre su apetito en general, no en ese momento; pero sus respuestas eran cada vez más firmes sobre el hambre que entonces sentía. Fue su madre la que entonces tuvo que explicarnos sus hábitos alimenticios, y pasamos a la siguiente pregunta (y lo más rápidamente posible, a tomar el lunch).

La naturaleza concreta de los procesos de pensamiento en la mayoría de las personas con síndrome de Down es muy funcional y muy precisa si se les permite desarrollarse en un entorno apropiado. Con frecuencia lo hacen estupendamente a la hora de ejecutar tareas concretas en su trabajo, cuando se encargan de realizar las actividades de la vida diaria como puede ser la preparación de una comida o su aseo personal. De hecho, lo que vemos es que muy frecuentemente, cuando una persona tiene problemas en su trabajo, no es porque no lleve a cabo su trabajo, que suele hacerlo muy bien y es un trabajador modelo, porque su naturaleza concreta le ayuda a hacerlo bien una y otra vez. Su problema empieza cuando surge un cambio en las tareas y ha de tomar lo que ha aprendido y aplicarlo a una nueva situación. Es el problema de la generalización el que resulta difícil para un pensamiento concreto, como iremos explicando.

Ventajas del pensamiento concreto

Además de los beneficios que reporta el funcionar en un mundo concreto, existen otros importantes cuando se piensa de forma concreta. Quizá el mejor modo de describirlos es mirar de qué manera los que piensan en abstracto terminan metiéndose en problemas. Probablemente todos hemos oído de personas que están tan ansiosos de triunfar que sacrifican su tiempo con la familia y los amigos. ¿Qué les pasa a esta gente? Pueden trabajar para ganar, para poseer, para conseguir, y sólo se dan cuenta demasiado tarde que existen también otras cosas importantes en la vida. Estas personas se dedican a una idea abstracta o concepto de lo que es triunfar (lo que a menudo se llama "entrar en competencia con nuestros vecinos") que puede limitar su capacidad para apreciar a la gente y a las cosas en el día a día de sus vidas.

Mientras que nosotros, pensadores abstractos, nos quedamos fuera pensando y trabajando en este y en aquel concepto, los pensadores concretos,

como las personas con síndrome de Down, están mucho más dispuestas a valorar la riqueza del mundo, justo aquí y ahora. Ven y experimentan cosas que los pensadores abstractos se encuentran demasiado ocupados o preocupados para ver y experimentar. Como Marta Beck expuso en su libro *Expecting Adam*, una de las bellezas del síndrome de Down es la capacidad para, de manera literal o figurada, pararse para oler las rosas. De hecho, sentirse presente en la vida de uno mismo es el centro de casi cualquier tradición religiosa o espiritual. La meditación, la oración y el yoga: todo ellos tratan de colocar al individuo en el momento presente, lejos de los pensamientos del pasado o del futuro. Las personas con síndrome de Down no suelen tener problemas en vivir su momento presente, mientras que los demás tenemos que practicarlo una y otra vez. (Debe quedar claro, sin embargo, que si una persona se queda "atascada" en un suceso desagradable que le sucedió en algún sitio y se siente angustiado pensando en que le vuelva a suceder, no se encuentra en el momento presente).

Abordar la vida de una forma concreta puede hacer mucho más fácil a la persona con síndrome de Down ejecutar ciertas actividades repetitivas (p. ej., reorganizar su dormitorio), ayudándole a sustraer su mente de otros problemas y preocupaciones. Los pensadores concretos pueden también disfrutar de actividades que exigen un tiempo y una energía continuada (p. ej., pintar) y le reporta intensos beneficios.

Efectos prácticos de las dificultades para ejercitar el pensamiento abstracto

Flexibilidad

El pensamiento abstracto nos permite comprender la relación entre las cosas y los acontecimientos, y no solamente el caso individual (concreto). Eso nos permite solucionar problemas: considerar una situación desde perspectivas diversas e imaginar cómo, al cambiar ciertas variables, nos conduce hacia soluciones diferentes.

Para las personas que dependen principalmente de su pensamiento concreto, los problemas aparecen cuando se hace preciso que la flexibilidad se adapte a los cambios o desviaciones del plan o programa original. Por ejemplo, muchos individuos con síndrome de Down tienen dificultades para adaptarse a las desviaciones no programadas en su viaje diario en el autobús del servicio público, si ha tenido que cambiar su recorrido por algún motivo. Se resisten a cambiar bajándose simplemente del autobús, perdidos, sin saber dónde se encuentran o qué hacer, con no poco miedo de la familia o de sus cuidadores. El pensamiento concreto liga demasiado a una única cosa, por ejemplo una ruta. Si ésta falla cuesta imaginar que puede haber otras. En cambio, el pensamiento abstracto permite comprender el concepto de una

ruta, que consiste en que hay otras muchas, lo que permite considerar otras opciones para llegar a donde se quiere ir, si la primera ha fallado.

Lou Brown, prestigioso profesor y guía, ofreció otro buen ejemplo de pensamiento concreto. Describió un ejercicio de formación en el que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales fueron entrenadas para montar en autobuses mediante grandes modelos de autobuses pintados en carteles. Cuando enviaron a este grupo para que tomaran autobuses reales, no lo consiguieron. ¿Qué había sucedido? Obviamente, esperaban que llegaran los autobuses en carteles.

El pensamiento concreto limita la flexibilidad y adaptabilidad en muchas otras áreas además de cómo pensar, para adaptarse a diferencias en las rutinas. Por ejemplo, si en el calendario está señalada una determinada actividad, puede resultar difícil para una persona con pensamiento concreto imaginar que esta actividad no se vaya a realizar (a causa del mal tiempo, o de una urgencia médica, etc.), teniendo que cambiar entonces a otras alternativas. En consecuencia, el mejor modo de afrontar esta dificultad es volver al calendario, borrar la actividad de ese día para colocarla en otra fecha. Fácilmente la persona verá y entenderá este cambio concreto en el calendario, y la vida seguirá adelante.

Habilidades para generalizar

Otra importante limitación propia del pensamiento concreto es la dificultad con que esa persona se encuentra para generalizar una conducta aprendida para una situación concreta y ampliarla a otras situaciones. Por ejemplo, el aprendizaje de una importante habilidad social como es el saludar adecuadamente a un cliente en un supermercado, no garantiza que la persona haya transferido esta habilidad al trabajo en otro supermercado, o en otro tipo diferente de entorno laboral. En tales situaciones, puede ser necesario que la persona tenga que reaprender la habilidad en ese nuevo ambiente.

Las dificultades para generalizar limitan también la transferencia de las habilidades esenciales de la vida diaria aprendidas en la escuela a la vida en comunidad. Por ejemplo, la formación en conductas de seguridad es de gran importancia para las personas con síndrome de Down que se aventuran en el conglomerado del ambiente comunitario. Con frecuencia un individuo asiste a sesiones donde se enseñan estrategias de seguridad, como por ejemplo no responder a demandas de extraños; y puede parecer que las dominan en sus clases. Pero padres y profesores se decepcionan con frecuencia al descubrir que esa habilidad no ha sido realmente transferida de la clase a la calle. Por eso es esencial que la mayor parte de la práctica tenga lugar en espacios reales, como pueden ser las grandes superficies, jardines y otros espacios comunitarios. Los padres y demás personas deben ser incorporados como importantes asociados en esa formación para practicar lo que suele llamarse "planificación en el momento", que simplemente es

trabajar en una nueva habilidad del día a día de sus hijos según se van presentando las oportunidades de aprendizaje.

Además de las dificultades para generalizar las habilidades de la vida desde una situación a otra, pueden tener que esforzarse mucho por aplicar las habilidades académicas aprendidas en la escuela a las situaciones de la vida real. Particularmente, los problemas del pensamiento abstracto suelen tener que ver con los problemas en los que tenga que intervenir el dinero o una operación aritmética. He aquí dos ejemplos de problemas frecuentes:

Joshua estaba aprendiendo en la escuela el manejo del dinero. En la clase identificaba la moneda y sus valores, y añadía billetes y monedas hasta cubrir el valor total que le pedían. Pero a la hora de una compra real, no era capaz de calcular la cantidad total de dinero de la que debía disponer para comprar el objeto que deseaba adquirir. A base de una formación adicional, incluida la realizada en tiendas reales, consiguió aprender a mirar el precio, contar el dinero de que disponía, y saber si tenía suficiente.

Valeria, que trabaja como ayudante en una oficina, es capaz de contar con toda propiedad. Pero si está fotocopiando un documento largo para un compañero y las páginas no están ordenadas, es incapaz de corregir la paginación ella sola. Por lo general termina llorando si lucha con las páginas equivocadas durante cierto tiempo.

Valeria tiene también problemas para generalizar sus excelentes habilidades en la lectura y escritura a la hora de realizar su trabajo. Frecuentemente, cuando tiene problemas para recordar cómo se hace algo, un compañero le aconseja que anote las etapas que habrá de recorrer. Después es ella la que sigue las instrucciones anotadas y concluye su tarea de forma independiente.

Los problemas con la generalización les llevan a tener dificultades en el trabajo y en la escuela. Incluso algunos pueden pensar que las personas con síndrome de Down, de forma deliberada, pretenden no recordar cómo se hace algo en una situación cuando saben hacerlo en otra.

Tiempo y pensamiento abstracto

El tiempo es otro concepto que puede resultarles abstracto para poder entenderlo en su totalidad. Por ejemplo, la mayoría de los adultos pueden leer la hora, sea en reloj analógico o digital, por lo que saben perfectamente cuándo es la hora de la comida, de su actividad favorita, de los programas de la tele, etc. En cambio, con frecuencia parecen no tener un adecuado sentido del paso del tiempo. Es decir, no interiorizan los diferentes pasos de tiempo.

La idea de "cinco minutos" o "cinco años" les resulta demasiado abstracta, y como tal, estos conceptos de tiempo les resultan confusos. Por ejemplo, a un nuevo empleado con síndrome de Down le podría decir su jefe: "haz un descanso de veinte minutos". Y el empleado podría volver a los cinco o a los treinta minutos porque no comprende bien el significado de los "veinte minutos". El modo de superarlo es actuar con un modo más concreto del tiempo. Por ejemplo, señalando un reloj y diciendo: "cuando la aguja grande esté en las 12 vete a la sala de descanso... cuando esté en las 3 inicia el regreso, y cuando esté en las 4 empieza de nuevo a trabajar". O si la persona comprende el tiempo preciso sobre un reloj analógico o digital, se le dice: "Vete a las 3:00; y vuelve a la 3:20". En nuestra experiencia los relojes analógicos son preferibles porque las personas ven realmente que las agujas del reloj avanzan. La mayoría lo hacen muy bien con estas adaptaciones y, de hecho, vuelven con mayor puntualidad que el resto de los trabajadores porque con frecuencia son más cuidadosos que sus compañeros.

Pueden aparecer también problemas y malentendidos relacionados con el tiempo si la persona con síndrome de Down tiende a usar el tiempo presente cuando se refiere a cosas del pasado o del futuro. He aquí un ejemplo:

Henry era residente en un hogar tutelado que tenía cada año una reunión de revisión con todos los residentes, el personal y los familiares. En esa reunión Henry afirmó que había sido golpeado por otro residente del hogar. El staff se sintió molesto y se defendió. Dijeron que Henry mentía y estaba fabulando historias para hacerles sentirse mal. Afortunadamente estaba presente la madre de Henry y pudo resolver el asunto. Tres años antes (y antes de que el personal actual empezase a trabajar con él), Henry fue víctima de acoso en su residencia, de la que se marchó. El incidente de acoso había sido analizado y tratado precisamente en una reunión de revisión como la actual pero, de nuevo, tres años antes. Parece que la reunión actual había despertado la memoria del incidente ocurrido con otro personal. La equivocación de Henry consistió en que contó el incidente en términos actuales, como lo hacía con frecuencia y como lo hacen muchas personas con síndrome de Down.

Los cuidadores o profesionales que no comprenden esta dificultad en la utilización del tiempo en pasado pueden creer que la persona está sufriendo alguna patología grave, como un fallo de memoria tipo-Alzheimer, una psicosis, o incluso (como en el ejemplo) contar un cuento o una mentira con intención de dañar. Las personas con pensamiento concreto pueden tener también dificultad con el tiempo en futuro, como puede ser el calcular cuándo va a ocurrir en el futuro una actividad que se desea. Esto les conduce

a repetir la misma pregunta: "Vamos a ir a (cualquiera que sea la actividad deseada) ¿verdad?". Los padres o profesionales contestarán a la pregunta para comprobar que es repetida una y otra vez. Con frecuencia los cuidadores comentan sobre la inutilidad de sus respuestas y la frustración ante estas preguntas repetitivas. ¿Por qué ocurre esto? Nos parece que las respuestas habituales satisfacen a las personas con pensamiento abstracto, pero no necesariamente a quienes tienen pensamiento concreto, porque a estas personas no les solucionan vaguedades en el tiempo. Por ejemplo, la respuesta típica sería: "Sí, iremos a más tarde, mañana, la semana que viene", etc., algo que para una persona con síndrome de Down puede no significar una respuesta en absoluto. Igual que el concepto de cinco minutos o cinco años puede ser demasiado abstracto y carecer de significado, el concepto de más tarde, mañana o la semana que viene puede en ocasiones carecer de sentido.

La persona, entonces, seguirá preguntando porque no ha recibido una respuesta clara para ella a su pregunta. (Es interesante observar aquí que los niños con desarrollo ordinario también reaccionan a menudo de la misma manera a este tipo de respuestas, porque a esa edad son también pensadores concretos y pueden creer también —correcta o incorrectamente— que se trata de dejarles de lado). Para la persona con síndrome de Down, estos tipos de respuesta inespecíficos pueden realmente activar otra poderosa característica suya: una respuesta tipo rutina o hábito, que seguirá emitiendo como un ritual firmemente enraizado hasta que su pregunta quede resuelta. Es decir, puede quedarse anclada de manera compulsiva en esa pregunta hasta que obtenga la respuesta que le satisface. Un modo de obviar esta situación es capitalizarla sobre la base de sus cualidades en el campo del aprendizaje visual y utilizar estímulos visuales que le muestren en un calendario la hora o la fecha en que ese acontecimiento vaya a ocurrir. Esto permite frecuentemente señalar y medir el tiempo de un modo que le resultará más satisfactorio.

Malentendidos debidos a un lenguaje abstracto

Con frecuencia, los mensajes son comunicados de un modo concreto cuando, en realidad, se supone que han de ser interpretados mediante la utilización de las habilidades propias del pensamiento abstracto. Son frecuentes las situaciones en las que las personas con síndrome de Down son simplemente "demasiado literales". Por ejemplo, en la anécdota anterior, Eugene persistía diciéndonos que no estaba trabajando, porque no entendía que nosotros nos referíamos a su trabajo en general, no a lo que estaba haciendo en ese mismo instante. En otro caso, se animó a una joven que trabajaba en una oficina a que llamara "en cualquier momento" si tenía alguna duda. Después de que hubiera hecho unas cuantas llamadas a las 3:00 de la madrugada a su

compañera de trabajo, fue preciso aclararle el significado preciso de "en cualquier momento".

Otra oficinista tuvo problemas en tareas que requieren habilidades de lenguaje abstracto, como las siguientes:

- responder al teléfono y diferenciar las llamadas entre las que son de telemarketing —que han de ser eliminadas— de las legítimas —que han de ser redirigidas a la persona responsable correspondiente—;
- comprender que cuando sus compañeros le preguntaban por lo que había hecho ese fin de semana no deseaban recibir una larga descripción, hora a hora, sino un rápido resumen;
- reconocer y suprimir nombres que están duplicados al incorporar los nombres de clientes en una base de datos de listas de clientes (p. ej., dándose cuenta de que Thomas Dooley, T. Dooley y Tom Dooley son nombres de una misma persona, especialmente si la dirección es la misma).

Estos tipos de malentendidos son con frecuencia causa de importantes problemas en el mundo laboral, que habrán de ser abordados debidamente al encarar la formación en la comunicación.

Malentendidos en relación con el humor

Muchas personas con síndrome de Down tiene un estupendo sentido del humor, particularmente en las tomaduras de pelo que son benévolas, o por parte de sus familiares favoritos o de sus amigos. Pero nos hemos encontrado con algunas personas que tienen dificultades para aceptar ciertos tipos de humor, debido en parte por su dependencia de formas concretas de pensamiento. Puede resultarles difícil captar la garra o el sentido de ciertos chistes que son demasiado abstractos o que contienen muchas palabras o conceptos que no comprenden. En estas situaciones, pueden pensar que nos estamos riendo de ellas o que son el blanco del chiste. Adolescentes y adultos con síndrome de Down pueden también sentir que nos estamos riendo de ellos cuando, de modo inadvertido, dicen o hacen algo que nos resulta gracioso a quienes utilizamos el pensamiento abstracto. Por ejemplo, fuimos muy cuidadosos de no reírnos con Eugene cuando dijo que no trabajaba en ese preciso momento. Este tipo de comentarios pueden ser realmente divertidos e incluso encantadores para familiares y amigos, pero pueden no serlo para la persona con síndrome de Down que los ha emitido.

Hay algunos tipos de chistes que las personas con síndrome de Down aceptan francamente bien. De hecho, muchos disfrutan con el humor que observan. Algunos ejemplos de humor visual: comedias del tipo de *High School Musical*, *Glee*, *Mama Mia*, *Grease*, y shows de TV como *Three Stooges*, *Scooby-Doo*, y competiciones profesionales de lucha. Incluimos la lucha profesional en esta categoría no porque las consideremos comedia sino

porque la mayoría de la gente las considera como extravagantes y un teatro que resulta simplemente divertido. Es interesante advertir que, a pesar de la naturaleza agresiva de *The Stooges* y de la lucha (que a menudo incluye bofetadas, heridas, golpes, insultos), no hemos encontrado prácticamente ninguna imitación de agresión física en las personas con síndrome de Down que siguen estos programas. Y esto es así a pesar de que son magníficos imitadores, y si realmente quisieran copiar estas conductas agresivas sabrían hacerlo. Nos parece que saben captar el lado divertido: se dan cuenta de que es comedia y teatro, no realidad.

Qué es lo que ayuda

Lo que nos parece que puede ser lógico porque pensamos en términos abstractos puede no resultar obvio para una persona con síndrome de Down. Lo que nos lleva a los malentendidos, dificultades de comunicación e incluso "temas de conducta". (Porque o bien la respuesta inapropiada es interpretada como un "problema de conducta", o la persona con síndrome de Down puede sentirse frustrada y cambia su conducta). Pero si desmenuzamos la tarea en pasos concretos, a menudo la persona es muy capaz de gestionar las tareas con poca o ninguna confusión ni "tema de conducta".

Apoyos visuales

Hemos comprobado que un modo particularmente útil de ayudar a que muchas personas capten el sentido de las abstracciones es desarrollar apoyos visuales especiales para ellas. Esto ha de tratarse más detalladamente al abordar las áreas que conciernen a la memoria visual y a la comunicación. Es interesante destacar que incluso algunos de nuestros pacientes que por lo general funcionan de modo independiente, y parecerían no necesitar este tipo de asistencia, se benefician de los apoyos visuales. Por ejemplo, ir a la consulta del médico sigue asustando a algunas personas. Hemos elaborado un libro con imágenes y un vídeo sobre la visita a la consulta. Según recorren el libro o ven el vídeo, se les hace menos abstracta la explicación, más concreta, y generalmente menos temible. De la misma manera, para ayudarles a tomar mayor responsabilidad en sus propios cuidados, ha resultado útil proporcionarles material educativo ilustrado que les guíe y ayude en el cuidado de sí mismas.

Hemos utilizado también con éxito el modelado para enseñar la conducta adaptativa. Instrumentos especialmente eficaces son los vídeos de la propia persona realizando la conducta deseada. Cuando una persona con síndrome de Down ve un vídeo de sí misma, le refuerza y promueve a realizar la conducta propuesta. También les ayuda ver vídeos de otras personas con síndrome de Down.

El ayudar a las personas con síndrome de Down a funcionar en temas relacionados con el pensamiento abstracto y concreto (y ayudarles así a ser más independientes), es un tema de extraordinaria importancia si queremos profundizar en el desarrollo de habilidades para una vida independiente. Capacitarse en el cuidado de sí mismo proporciona un elevado sentimiento de éxito, de autoestima, y un mayor interés por realizarlo. El sentimiento personal de sentirse bien es parte importante de su salud mental. Por el contrario, estar confuso sobre lo que a uno le preguntan o esperan de él le llevan a amontonar todo un conjunto de problemas. Porque la pérdida del trabajo o de su autoestima, u otros efectos negativos, le llevarán a desarrollar problemas más serios de salud mental.

En la promoción de la salud, la capacidad para comprender (mediante textos sobre la salud) y participar en el cuidado de su propia salud mejoran sus resultados. Si la comunicación es clara, el lenguaje es sencillo y comprensible, y se ofrece comunicación visual, conseguiremos abordar aspectos esenciales que mejorarán el nivel de esa alfabetización sanitaria tan necesaria para promover la salud personal. Para las personas con síndrome de Down, las imágenes y los vídeos son particularmente útiles para transmitirles la información.

Conclusión

Los temas relacionados con el pensamiento concreto, tan característico de las personas con síndrome de Down, resultan problemáticos. Por eso es muy importante el reconocerlos, especialmente cuando se trata de promocionar la salud y bienestar en el pleno sentido de estos términos. En un mundo que pide utilizar tanto el pensamiento abstracto como el concreto, es importante que quienes atienden a una persona con síndrome de Down los tengan en cuenta. El objetivo es presentar las tareas de la vida diaria —personal, familiar, laboral, social— de tal manera que capitalicen la fortaleza de su pensamiento concreto, pero no penalicen a quienes tienen limitaciones en el pensamiento abstracto.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 6

Memoria Visual y Apoyos Visuales

Samantha, de diecinueve años, acudió para ser evaluada. Su madre nos contó que las dos reñían con bastante frecuencia. Nos explicó que Samantha se negaba a hacer lo que se le pedía, a pesar de pedirselo reiteradamente. Había varias tareas, incluida su higiene personal, que se estaba negando a realizar. La madre quería que su hija realizara sus tareas habituales sin necesidad de tener que repetírselo, y Samantha quería que su madre dejara de repetirle las cosas.

Hablamos sobre los problemas de la adolescencia (v .cap. 11), y también explicamos que las personas con síndrome de Down tienden a ser aprendices visuales, y a tener una memoria visual mucho más fuerte que su memoria auditiva. Les recomendamos que elaboraran un programa y un calendario, ambos con imágenes, para que ella pudiera recordar, y realizar de forma independiente, las tareas domésticas y las tareas de su aseo personal. La madre nos explicó que habían utilizado apoyos visuales durante la infancia. pero que no habían imaginado que estos apoyos seguirían siendo necesarios al llegar a la adolescencia y a la edad adulta. No obstante, la madre aceptó poner en práctica nuestras recomendaciones. Cuando, al cabo de unos meses, volvieron para una revisión, Samantha y su madre nos dijeron que ambas estaban satisfechas con los progresos que se habían producido, pues se estaba cumpliendo el objetivo de que realizara sus tareas, pero sin necesidad de los constantes recordatorios verbales.

Existen numerosos estudios que sugieren que las personas con síndrome de Down tienen “déficits auditivos”. Es decir, que suelen tener dificultades para recordar, y para hacer después, lo que se les dice que hagan o lo que oyen. Por otra parte, muy frecuentemente, las personas con síndrome de Down suelen tener una extraordinaria memoria visual. Por consiguiente, tienden a recordar muchas de las cosas que ven, y son excelentes aprendices visuales. Por lo tanto, aunque tiendan a olvidar fácilmente lo que han oído, es más difícil que olviden lo que han visto, lo cual puede ser enormemente útil para promover sus habilidades adaptativas y las estrategias para resolver los problemas que se presenten.

Debido a sus puntos fuertes en el procesamiento visual, las personas con síndrome de Down pueden obtener muchos beneficios de los apoyos

visuales. Un apoyo visual es aquel que utiliza imágenes, palabras escritas, o ambas cosas, para ayudar al individuo indicándole o recordándole que haga algo.

En realidad, la mayoría de nosotros dependemos de los apoyos visuales en nuestra vida cotidiana. Por ejemplo, usamos calendarios, listas de la compra, o listas de las cosas que tenemos que hacer, programas, esquemas y otros apoyos visuales, ya sea en nuestros teléfonos móviles, en nuestros ordenadores o escritos sobre el papel. Con muchísima frecuencia, los apoyos visuales se utilizan con los niños con síndrome de Down durante su periodo escolar, pero cuando alcanzan la edad adulta se eliminan estos apoyos. Y sin embargo, los adultos con síndrome de Down pueden obtener de ellos tantos beneficios, si no más, que los demás adultos de la población general, y de ello trataremos en este capítulo.

Elementos Visuales: Memoria Visual y Apoyos Visuales

Nosotros comprobamos que existen dos elementos importantes para obtener el máximo provecho de los puntos fuertes visuales de las personas con síndrome de Down: (1) Las imágenes visuales que recuerdan las personas (su memoria visual) y (2) Lo que ven las personas y aquello a lo que responden (apoyos visuales). Hemos llegado a comprender lo importantes que son la memoria visual y los apoyos visuales para estas personas, a través de una serie de observaciones. En primer lugar, con respecto a la memoria visual, muchas familias nos cuentan que sus hijos tienen una memoria excepcional, pero que la descripción de sus recuerdos es casi siempre de tipo visual. Cuando profundizamos en esto, nos quedamos enormemente sorprendidos al descubrir que esta memoria visual equivalía con frecuencia casi a una memoria fotográfica. Muchas parecían recordar a otras personas, otros lugares y acontecimientos, con detalles muy vívidos, especialmente cuando se trataba de acontecimientos importantes para ellos. Y lo que es de igual importancia: el paso del tiempo no parecía alterar mucho estos recuerdos. Podían recordar acontecimientos del pasado (de diez o más años atrás) con la misma precisión que los hechos que habían sucedido ese mismo día por la mañana. En relación a esto, descubrimos que son capaces de “interiorizar películas enteras” y después reproducirlas mentalmente a voluntad, para entretenerse o para ocupar su tiempo libre.

También nos percatamos de algo todavía más sorprendente en esta memoria visual: con frecuencia, recordaban hechos pasados como si estuvieran volviendo a suceder, con los mismos sentimientos y las mismas emociones suscitados por el acontecimiento original (especialmente aquellos hechos que implicaban fuertes sentimientos o emociones). Además, nos dimos cuenta de que el desencadenante de este tipo de recuerdos revividos podía ser cualquier cosa sencilla o aparentemente insignificante del entorno

inmediato, como por ejemplo, un objeto, una habitación o una prenda de vestir que hubiesen usado durante el acontecimiento original.

Hemos observado que los apoyos, tanto visuales como auditivos, pueden incentivar el recuerdo de un acontecimiento pasado. Las imágenes del acontecimiento original tienen, evidentemente, una gran fuerza, pero la descripción relatada por otra persona también puede desencadenar o activar el recuerdo en el individuo con síndrome de Down. Con enorme frecuencia, los familiares nos cuentan experiencias de este tipo con los miembros de la familia que tienen síndrome de Down. Por ejemplo, el familiar de uno de nuestros pacientes nos comentó que, al enseñarle a su hermano con síndrome de Down la foto de unas vacaciones que habían pasado juntos hacía más de quince años, su hermano no sólo se acordaba de las vacaciones, sino que también parecía estar recordando la experiencia vívidamente y con todo lujo de detalles. Algunas veces, el mero hecho de oír a otra persona recordar una experiencia, puede causar que el individuo con síndrome de Down reproduzca ese recuerdo en su mente, de forma completa y sintiendo las mismas emociones que sintió en el momento original.

Cinco adolescentes bien equilibrados mentalmente, se encontraban participando en una serie de cursos destinados a enseñarles habilidades adaptativas en la comunidad. Una tarde, en medio de una clase, uno de los participantes contó que su perro se había muerto, y aquella frase originó un gran revuelo, porque todos los miembros del grupo empezaron a manifestar profundas muestras de duelo, relacionadas con las pérdidas que ellos mismos habían experimentado en un momento u otro de sus vidas. Esto preocupó y desconcertó a quienes impartían el curso y además, fueron incapaces de explicar las razones de lo sucedido a los padres que esperaban a sus hijos a la salida de la clase. Afortunadamente, nosotros sí pudimos explicarles a los familiares y a los profesores que el que estos estudiantes hubiesen revivido sus recuerdos no era nada infrecuente ni perjudicial. A esto lo llamamos recuerdo “en el momento”, que es algo que conlleva la intensa rememoración de un hecho original; pero este tipo de recuerdo suele superarse enseguida, especialmente si el suceso original no fue muy importante. Así sucedió con estos jóvenes, que al cabo de unos momentos volvieron a su estado normal.

Por el contrario, la reproducción de los recuerdos puede ser un serio problema, cuando el recuerdo del suceso original tiene que ver con una fuerte experiencia negativa o traumática. Dada la gran capacidad que tienen las personas con síndrome de Down para revivir las experiencias del pasado, no nos sorprendió comprobar que estas personas son más propensas al estrés postraumático y más vulnerables frente al mismo. Además, creemos que hay un alto índice de fobias en

las personas con síndrome de Down. Esto puede deberse a que, cuando una persona ha tenido una experiencia terrible o espantosa, como por ejemplo, con una tormenta o con un animal, tiende a revivir el miedo original cuando vuelve a encontrarse ante los mismos estímulos. Es de resaltar que incluso cuando (o tal vez debido a ello) la experiencia aterradoradora tuvo lugar durante la juventud del individuo, la fobia suele perdurar durante toda su vida. En el capítulo 18 trataremos sobre las estrategias para afrontar este problema.

Todos estos hallazgos nos condujeron a considerar en profundidad los efectos de las imágenes visuales en las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, llegamos a la conclusión de que un modo de afrontar los efectos nocivos de las imágenes negativas podría consistir en sustituirlas por otras imágenes positivas, algo similar a lo que sucede cuando “se combate el fuego con el fuego”. Pensamos que lo único suficientemente fuerte para combatir los efectos de un recuerdo negativo, era otro recuerdo que suscitara fuertes emociones y sentimientos positivos. Al principio, nuestra finalidad era de tipo práctico —consistía en identificar y en neutralizar los efectos de las imágenes y de los recuerdos negativos—, pero esto nos llevó a considerar en profundidad las imágenes y los estímulos visuales en general.

Comprendimos que las personas con síndrome de Down tienden a sentirse atraídas por cualquier cosa visual. Puede tratarse de películas, DVDs, fotografías e imágenes visuales de sus propias vidas (como un paisaje que hayan visto durante unas vacaciones). En nuestras conferencias, les decimos a las familias que los hábitos, las rutinas, (v. cap. 10) pueden ser “el equipo de a bordo”, pero que “lo fundamental es lo visual”. A pesar de tener déficits auditivos, cuando un individuo con síndrome de Down recuerda una escena (por ejemplo, una reunión familiar o una de sus películas favoritas), suele recordar también lo que decían las demás personas en aquellos momentos. Además, la predilección que sienten por los estímulos visuales, suele extenderse a las representaciones teatrales y a los juegos de rol. No es de extrañar que a muchas de ellas les guste también interpretar y actuar. Dicho de otro modo, los adolescentes y los adultos con síndrome de Down son muy receptivos a las imágenes o a los apoyos visuales, y podemos recurrir a estos para promover el funcionamiento adaptativo y la expresión artística, y para resolver los problemas que se presenten.

El segundo motivo de nuestro interés en los apoyos visuales partió de nuestro trabajo con personas con síndrome de Down a las que también se les había diagnosticado un trastorno del espectro autista (TEA) (v. cap. 25). Son bien conocidos los beneficios de la utilización de los apoyos visuales con personas con trastornos del espectro autista. Muchas de las estrategias visuales utilizadas con personas con TEA, las hemos utilizado también con personas con síndrome de Down, y hemos observado que son eficaces para

la mayoría de estos individuos, independientemente de que tengan o no un trastorno del espectro autista. En resumidas cuentas, los apoyos visuales pueden ser una técnica de enorme eficacia para ayudar a estas personas. A lo largo de este libro, seguiremos describiendo nuestras experiencias con estas estrategias, y también explicaremos cómo pueden utilizarse conjuntamente con otras características conductuales, para crear así métodos aún más efectivos y perdurables para ayudar a las personas con síndrome de Down.

Dependencia del pensamiento concreto

A pesar de sus fortalezas en la memoria visual y de su gran capacidad para aprender de las indicaciones y de los apoyos visuales, hay ocasiones en que los beneficios obtenidos de estos pueden ser relativamente limitados. Ello se debe en parte a que las personas con síndrome de Down dependen más bien de las formas del pensamiento concreto que de las del pensamiento abstracto (v. cap. 5). Y esto les impide aprender de las experiencias pasadas almacenadas en la memoria a largo plazo, puesto que el pensamiento abstracto nos permite comprender la relación que existe entre las cosas o los acontecimientos. A falta de esto, la persona no suele ser capaz de utilizar un recuerdo visual del pasado para ayudarse a afrontar una situación actual.

Si vamos a un restaurante con la intención de pedir de postre la tarta de chocolate de la casa, pero descubrimos que al restaurante se le ha terminado esa tarta, seguramente nos sentiremos defraudados, pero es casi seguro que seremos capaces de resolver ese contratiempo. Tal vez imaginándonos más delgados (o menos gruesos) por no haber comido el postre. O bien, pensando en los demás postres disponibles y basándonos en nuestros recuerdos, podremos elegir otro postre que también nos haya gustado anteriormente. Sin embargo, alguien con síndrome de Down podría sentirse frustrado, incapaz de desprenderse de la idea de comer su tarta de chocolate favorita e incapaz de imaginarse a sí mismo saboreando cualquier otro postre. En otro caso de más trascendencia como sería, por ejemplo, perder la cartera mientras estamos de compras, lo más probable es que repasemos mentalmente nuestros pasos, y llamemos a los comercios donde estuvimos, o volvamos a ellos personalmente para preguntar si dejamos allí nuestra cartera. Una persona con síndrome de Down, sin embargo, podría no ser capaz de imaginar por sí misma estos pasos para seguir el rastro de su cartera, a pesar de que posiblemente sí sería capaz de visualizar todos los lugares a los que fue, si le preguntáramos por ellos.

Ahora bien, aunque es cierto que se pueden utilizar las habilidades visuales de la persona para enseñarle muchas habilidades adaptativas, frecuentemente tendremos que intervenir en el uso de las imágenes de las personas con síndrome de Down, sin esperar que ellas vayan a hacerlo por sí mismas. Estas intervenciones podrían consistir en la utilización de

indicaciones o apoyos visuales concretos, como por ejemplo, listas de verificación, calendarios, juegos de rol, etc.

Lo que a nosotros nos parece el próximo paso a dar según la lógica (cuando se tiene una buena capacidad de pensamiento abstracto), puede no resultar tan evidente para alguien con síndrome de Down. Esto puede originar malentendidos, dificultades de comunicación e incluso “problemas conductuales”. (Ya sea porque la respuesta inadecuada se interprete como “un problema de conducta”, o bien porque la persona con síndrome de Down se sienta frustrada y se altere su conducta.) No obstante, si las tareas se dividen en partes concretas que puedan verse, la persona suele ser muy capaz de abordarlas con poca o ninguna confusión, y sin “problemas conductuales”.

Ayudas o soportes visuales para resolver problemas rutinarios

Hemos observado que una forma especialmente beneficiosa para ayudar a las personas con síndrome de Down a comprender las ideas abstractas, consiste en ayudarlas a visualizar las tareas de las próximas actividades que tengan que realizar, proporcionándoles imágenes de las mismas. También hemos observado que los programas (en los que normalmente se utilizan palabras e imágenes) son muy útiles, tanto para ayudar a la persona a manejar situaciones rutinarias, como para ayudarla a afrontar los problemas más infrecuentes que pudieran presentarse.

Apoys para ayudar a la persona a recordar y a seguir las rutinas

Cuando su hijo aún estaba creciendo, ustedes (o sus profesores) seguramente utilizaban diversos apoyos visuales para ayudarle a que no se distrajera en sus tareas, para que siguiera sus rutinas, o para que pudiera hacer el seguimiento de las actividades próximas o de las fechas importantes. La mayoría de las personas con síndrome de Down (como el resto de los adultos) siguen necesitando los apoyos o recordatorios visuales cuando se van haciendo mayores. En especial, cuando empiezan a trabajar, o cuando dejan el hogar familiar para vivir de forma independiente o semiindependiente, necesitarán nuevos tipos de apoyos, o versiones más “adultas” de los apoyos que utilizaban cuando eran más jóvenes. A continuación, describiremos algunos tipos de apoyos que pueden ayudar a los adolescentes y a los adultos a desenvolverse en situaciones rutinarias.

Horarios y listas visuales de las cosas que hay que hacer

Los horarios y las listas visuales de las cosas que hay que hacer ayudan a las personas a seguir los pasos que forman parte de una rutina, a aprender una nueva habilidad, o a completar una serie de tareas. Pueden elaborarse

utilizando fotos o bocetos tomados de internet o de algunas revistas, o pueden ilustrarse y personalizarse con fotos del propio individuo. Para las personas que puedan sentirse señaladas por estar usando algo que les haga parecer “diferentes”, se pueden elaborar programas pequeños y discretos (que podrán incluirse en un teléfono móvil o una tableta).

Aunque a las personas con síndrome de Down les gustan mucho las rutinas y aprenden fácilmente sus propias rutinas cotidianas, los programas visuales pueden resultar de especial utilidad cuando la persona está aprendiendo una rutina por primera vez, o cuando tiene que seguir una rutina ya conocida, pero en un ambiente nuevo. Por ejemplo, a un adulto que conozca las rutinas previas que debe realizar para irse a la cama, puede resultarle difícil concluir esa acción si sus padres no están junto a él para decirle que ya tiene que acostarse. Sería muy beneficioso dividir el programa de la rutina nocturna en una serie de tareas concretas. Nosotros proponemos que la persona con síndrome de Down (con la ayuda de sus padres o de su cuidador) seleccione de cinco o seis tareas que haya que realizar antes de irse a la cama. Estas tareas se eligen entre una serie de imágenes. Las fotos o imágenes correspondientes a cada una de las tareas se pegan después, en orden consecutivo, sobre una pequeña cartulina. A otras personas les resultará más fácil seguir estas rutinas si se les proporciona un programa en el que puedan ir marcando las casillas, a medida que vayan concluyendo cada una de las tareas. Es curioso comprobar cómo a aquellos de nuestros pacientes que se suelen desenvolver con independencia en un sentido general, y que dan la impresión de no necesitar esta ayuda adicional, también les resulta provechosa la utilización de este tipo de sistema de apoyos visuales.

Listas de verificación

La palabra escrita es visual y puede ser concreta, y puede ser inteligible y accesible para muchas personas con síndrome de Down. Por consiguiente, podremos servirnos de las palabras, y usarlas de múltiples formas proactivas, para ayudarles a aprender nuevas habilidades, a realizar nuevas tareas y a adaptarse a nuevos ambientes. Por ejemplo, las listas de verificación, o las listas que contengan una serie de tareas, pueden utilizarse para aumentar la independencia para llevar a cabo el cuidado personal, para elegir alimentos y bebidas o para interactuar con los demás. Estas listas podrán irse cambiando, adaptándolas a la edad de la persona, a su grado de madurez y a las tareas específicas de su desarrollo, así como a las preferencias y a las necesidades actuales del individuo. También podrán añadirse imágenes para todo aquello que necesite aclaración.

Calendarios

La mayoría de las personas con síndrome de Down suelen tener en alta estima y seguir fielmente los calendarios, porque estos son concretos y visuales. Les permiten contemplar el panorama de su vida y los acontecimientos próximos, algo de enorme importancia para la mayoría de ellas. Hemos observado que, una vez que las actividades quedan escritas en el calendario, es la propia persona con síndrome de Down la que se las recuerda a quien la cuida, y no al contrario. La utilización de un calendario para comunicar los cambios en el programa, puede resultar muy útil para evitar discusiones innecesarias y para ayudar al individuo a aceptar estos cambios. Tengamos en cuenta una vez más que el procesamiento de la información auditiva no es un punto fuerte en las personas con síndrome de Down. Así, ya se encuentre el calendario colgado de la pared, en la tableta o en el teléfono móvil, al volver a consultar su calendario favorito y darse cuenta del cambio, habrá muchas más posibilidades de que lo comprenda y lo acepte.

Es interesante saber que las imágenes y las palabras escritas en los calendarios también pueden resolver algunos problemas de los adultos que, en el ejercicio de sus derechos, se niegan a realizar actividades que podrían resultarles beneficiosas y de las que podrían disfrutar. Por ejemplo, este tipo de problemas se presentó en un piso tutelado de Illinois, cuando la agencia administrativa estatal ordenó que los adultos con síndrome de Down (y otras discapacidades) que vivieran en pisos tutelados, tenían que ser consultados antes de emprender actividades sociales en el exterior. Es indudable que estas autoridades consideraban que la norma en cuestión era un buen sistema para apoyar la independencia, pero lo que sucedió fue que muchos de los adultos se vieron seducidos por la facultad que tenían para negarse. Así que el personal preguntaba, y con frecuencia oían un “no” como respuesta, incluso cuando a la persona con síndrome de Down se le proponían actividades que le gustaban y que valoraba mucho. Todo esto dio lugar a que muchas personas se quedaran en el piso, en vez de salir para divertirse y para hacer el tan necesario ejercicio. Nosotros sugerimos que los residentes usaran calendarios para escribir en ellos las actividades sociales semanales y mensuales. Después de esto, en la mayoría de los casos, ya no fue necesario que el personal del piso les preguntara si les interesaba realizar una actividad. Si la actividad figuraba escrita en el calendario, era el propio individuo con síndrome de Down el que se la recordaba al personal.

Vídeos y videomodelado

Los vídeos pueden ser una herramienta excelente para el aprendizaje visual. Como ya hemos dicho, a la mayoría de las personas con síndrome de Down les encantan todos los tipos de imágenes visuales, incluyendo vídeos y películas. Los vídeos pueden usarse como un método particularmente

efectivo para enseñarles a realizar las tareas. Pueden encontrar vídeos apropiados en You Tube, y también en otras páginas web dedicadas específicamente a las personas con discapacidad intelectual y con problemas del espectro autista. Algunos ejemplos son *Watch Me Learn*, y el *Adult Down Syndrome Center* (<https://adsresources.advocatehealth.com/video>). También pueden hacerse vídeos personalizados para enseñar una habilidad. Por ejemplo, podría ser útil hacer un vídeo en el que se resaltarán determinadas actividades del trabajo, o que mostrara la forma de llevar a cabo ciertas tareas como, por ejemplo, guardar la loza en un lavavajillas o utilizar un aparato para la apnea del sueño.

El aprendizaje a través de los vídeos puede resultar especialmente útil para ayudar a un adolescente o a un adulto a manejar sus habilidades sociales como, por ejemplo, la confraternización o los abrazos a los clientes mientras se está en el puesto de trabajo. Cuando ello sea posible, sería mejor aún reforzar la lección del vídeo con prácticas de juegos de rol. En algunos casos, puede resultar más efectiva la utilización del “auto-modelado” —haciendo un vídeo de la propia persona mientras está realizando alguna tarea o alguna actividad (Dowrick, 1991).

Apoyos para el manejo del tiempo

Pueden utilizarse las indicaciones visuales para ayudar a las personas que tengan diversos problemas con el manejo del tiempo. Por ejemplo, hay aplicaciones que pueden programarse para indicar en la esfera de un reloj analógico cuánto tiempo falta antes de que el individuo tenga que pasar a otra tarea. Por ejemplo, la esfera del reloj (a veces acompañada de un mecanismo de alerta sonora) puede mostrar cuánto tiempo queda para jugar un videojuego, o para vestirse, antes de que sea el momento de pasar al desayuno. Podrían añadirse algunos incentivos para animar a la persona a seguir los recordatorios (por ejemplo, una sencilla recompensa por llegar puntualmente al desayuno). También pueden usarse señales o gráficos recordatorios, tal vez adjuntándoles los correspondientes incentivos. Estos recordatorios pueden tener mayor utilidad en un entorno laboral, por ejemplo, para ayudar al individuo en la transición existente entre distintas tareas. Cuando los recordatorios verbales sobre la hora sean una fuente de problemas entre el individuo con síndrome de Down y las demás personas — como, por ejemplo, cuando la persona con síndrome de Down tiene que dejar de hacer una actividad que le gusta, y pasar a otra actividad que no le guste tanto-, el tener una aplicación u otro tipo de apoyo visual que le proporcione el recordatorio, suele ser un buen sistema para que el conflicto pierda intensidad.

Apoyos visuales para el entorno escolar

No entra en el propósito de este libro describir detalladamente los apoyos visuales en la escuela, puesto que nuestro principal objetivo se centra en los problemas de los adultos. Sin embargo, en el entorno escolar, los apoyos visuales que se basan en los puntos fuertes son esenciales para que las personas progresen y se desenvuelvan adecuadamente. Los materiales escolares que se adaptan con apoyos visuales tienen muchas más posibilidades de resultar más eficaces. Por otra parte, cuando los profesores se quejan por “las distracciones” o “el desinterés”, los problemas pueden deberse sencillamente a que las instrucciones son fundamentalmente verbales, y el procesamiento auditivo no es uno de los puntos fuertes de las personas con síndrome de Down. Tampoco son infrecuentes los problemas conductuales, cuando se deja a los alumnos a un lado o se les deja atrás. Mediante estos cambios conductuales tal vez lo que estén intentando comunicar es que no pueden manejarse bien. Naturalmente, cuanto más se prolonguen estas situaciones, más desmoralizado y apartado se irá sintiendo el alumno.

Afortunadamente, la mayor parte del profesorado, desde el jardín de infancia hasta la enseñanza secundaria, conoce la existencia de los apoyos visuales, pero puede que sea preciso recordarles que estos alumnos los necesitan tanto como los que tienen problemas del espectro autista. En los programas de educación postsecundaria, es probable que sean los padres los que tengan que informar a los profesores sobre los apoyos visuales que funcionaban bien cuando su hijo era estudiante más joven.

Apoyos para preparar a la persona ante nuevas experiencias o problemas potenciales

Los apoyos visuales pueden ser también enormemente útiles para preparar a un adolescente o a un adulto con síndrome de Down a afrontar una nueva experiencia, o ayudarles a resolver problemas en aquellas situaciones en que se precisen las habilidades de razonamiento abstracto. Estos tipos de apoyos visuales son, sin embargo, algo más difíciles de elaborar, puesto que los padres u otros cuidadores tienen que anticipar el problema antes de que este se presente. A continuación, damos algunos ejemplos de apoyos visuales que pueden resultar útiles en este tipo de situaciones.

Libros o relatos ilustrados

Cuando una persona con síndrome de Down tiene que enfrentarse con una nueva experiencia que le preocupa o atemoriza, puede resultar muy útil prever lo que va a suceder usando apoyos visuales. Tal vez puedan encontrar

publicaciones o información en ciertas páginas web, para mostrar de antemano a la persona lo que va a suceder en un sentido general.

Acudir a una consulta médica es algo que asusta a muchos de nuestros pacientes. Nosotros hemos elaborado un libro con fotos de una visita a la consulta, y también un vídeo (ADSC, 2016). Cuando la persona mira el libro o ve el vídeo, la futura visita se va volviendo cada vez menos abstracta y cada vez más concreta y, con frecuencia, mucho menos atemorizante. De igual modo, para ayudarles a asumir más responsabilidades con respecto a su cuidado personal, nos ha resultado útil la elaboración de materiales educativos con imágenes que les van guiando en las tareas de su propio cuidado personal.

Sea cual fuere la nueva experiencia a la que va a enfrentarse —comenzar en un nuevo trabajo, emprender un viaje, asistir a un colegio nuevo, o tener que someterse a una intervención médica— siempre podrán ayudarle a prepararse para la experiencia futura, bien sea mostrándole folletos con ilustraciones, o incluso buscando en una librería libros que traten sobre el asunto que haya que revisar con él.

Libros o historias personalizados e historias sociales

Para preparar a la persona, y siempre que dispongáis de tiempo para ello, resultará todavía más útil crear una historia que le muestre cómo serán exactamente los alrededores, las personas y las actividades con los que va a encontrarse en su nueva experiencia. Si bien inicialmente hay que invertir más tiempo en la elaboración de estas historias o libros personalizados, estos le proporcionan una mayor oportunidad de comprender lo que va a suceder al visualizarse a sí misma en la nueva situación. Es de enorme importancia que en este libro se incluya la información que pueda ayudarle a afrontar los problemas relativos al pensamiento concreto y al abstracto (lo que redundará también en su mayor independencia).

Las historias sociales son apoyos personalizados que suelen utilizarse para preparar a las personas con autismo ante nuevas experiencias, o para ayudarles a comprender las expectativas conductuales con respecto a una situación determinada. Su uso fue implantado por primera vez por Carol Gray, y se puede aprender a elaborar y utilizar estas historias en los libros de Gray y en su página web. (<https://carolgraysocialstories.com>). También se puede adaptar libremente la técnica, tomando fotos del individuo que necesita orientación, y escribiendo vuestras propias historias. A continuación, exponemos un ejemplo de cómo pueden servir de ayuda los libros personalizados:

Durante las vacaciones, Colton, un joven con autismo y síndrome de Down, iba a acompañar a su madre en un viaje para visitar a su tía, que vivía a muchos kilómetros de distancia. Al principio, este viaje se

presentaba como una tarea abrumadora, pero entonces la madre de Colton pensó que, si ella podía llevar a su hijo al dentista sirviéndose de las imágenes, podría llevarlo también a todas partes. Concienzuda y laboriosamente, elaboró un libro con imágenes de cada una de las fases del viaje (desde el momento de salir del aeropuerto, e incluyendo todos los pasos intermedios). Después de las vacaciones, la madre nos mostró unas fotografías en las que aparecía su hijo en la playa con una enorme sonrisa, y con un semblante que demostraba que su estrategia había dado muy buenos frutos. Colton conocía de antemano todos los detalles del viaje que iban a emprender, porque pudo seguir los pasos que aparecían en su libro con imágenes, tal como en realidad se produjeron.

Fotografías

Es posible que a veces no dispongan del tiempo necesario para elaborar una historia sobre un acontecimiento próximo, pero aun así tal vez puedan evitar un problema previsible. Por ejemplo, puede que quieran preparar a su hijo ante la posibilidad de que se haya agotado su comida favorita cuando salgan a cenar. En tal caso, podrían visitar juntos la página web del restaurante, y consultar el menú y las fotos de los entrantes y de los postres disponibles, y comentar cuáles les gustan y cuáles no. O puede que quieran prever cómo será la habitación del hotel en el que la familia se alojará durante un próximo viaje. Por ejemplo, una familia que vivía en otro estado, nos comentó que la víspera de Año Nuevo querían visitar Disney World con su hijo. En su vida cotidiana, el mero hecho de ir a la tienda de comestibles abrumaba a su hijo con síndrome de Down, por lo que parecía imposible que pudiera afrontar las multitudes y todos los sonidos y el bullicio de las noches de Disney World. Los padres se ocuparon de preparar esta experiencia, y lo hicieron describiendo todo el viaje en el iPad de su hijo, mediante imágenes de los acontecimientos previstos (subir al avión, ir al hotel, los parques temáticos de Disney, los fuegos artificiales, etc.), y el hijo se adaptó estupendamente.

Si la persona va a realizar un cambio trascendente, como, por ejemplo, abandonar el hogar familiar, las fotografías también pueden desempeñar un papel importante. Por ejemplo, podría irsele mostrando gradualmente la nueva casa, los compañeros de piso y el personal, todo ello “de forma virtual”, mediante imágenes, al principio, y después con visitas reales por periodos de tiempo cada vez más largos. Asimismo, cuando un hermano va a dejar el hogar familiar, podría preparar a la persona con síndrome de Down mostrándole fotos del lugar al que va a ir su hermano, y después, si es posible, visitándole allí. Por ejemplo, si el hermano va a irse a la Universidad, ver fotografías del campus, y más tarde quizás podrían visitar la habitación o el apartamento donde esté viviendo el hermano, y las instalaciones universitarias que este recorre para asistir a sus clases. De lo

contrario, la persona con síndrome de Down no posee imágenes para ver y comprender dónde está su hermano. Es como si desapareciera en el vacío. Pero el tener una imagen le permite conservar cierto tipo de permanencia objetiva, y eso lo cambia todo para el individuo. Pueden continuar el seguimiento mediante sesiones de Zoom, Skype o FaceTime, para que siga viendo a su hermano y manteniendo la sensación de un contacto continuo.

Juegos de Rol

Para enseñar a los adolescentes y adultos con síndrome de Down ciertas normas y funciones sociales que son más sutiles, y que entrañan más dificultad de aprendizaje, nosotros hemos observado que existe una manera eficaz para que las aprendan, y esta es mediante los juegos de rol.

¿Cómo se hacen los juegos de rol? El padre, o el profesor, interpretan el papel de una persona determinada (por ejemplo, de una persona que tenga autoridad, de un cliente, de un amigo), y otra persona (por ejemplo, el individuo o individuos con síndrome de Down, u otra persona que sepa cómo comportarse “correctamente”) interpreta el otro papel (o los otros papeles) en la situación de que se trate. Ustedes preparan la escena, como, por ejemplo, interactuar durante la celebración de una cena, y después muestran la manera correcta de interactuar: esperar a que todo el mundo esté servido, etc. Después de eso, dejen que la persona con síndrome de Down trate de hacerlo también correctamente, señalándole con suavidad los comportamientos incorrectos, y alentándole y elogiándole en las partes que el individuo realice correctamente. Así conseguirán que comprenda la conducta adecuada y la lleve bien a cabo. Generalmente, aconsejamos hacer demostraciones solo de la forma correcta de realizar las cosas, ya que si también se le muestra la forma incorrecta de realizarlas, puede que el individuo se acuerde de ambas formas, pero le resultará difícil recordar cuál es la correcta y cuál la incorrecta.

Los juegos de rol aprovechan la excepcional capacidad que suelen tener estas personas para asimilar visualmente su entorno, para aprender del mismo. Esto sucede incluso cuando están interviniendo en un juego de rol, y no solo observándolo. Son capaces de asimilar “en su totalidad” las escenas que interpretan en un juego de rol, del mismo modo que muchas de ellas pueden recordar al pie de la letra escenas de sus películas favoritas, o escenas de su vida diaria. Aprenden a conocer las normas de la situación, interpretándolas repetidamente.

Juegos de rol en el colegio o en la comunidad. Hemos visto utilizar con éxito juegos de rol para enseñar a las personas con síndrome de Down que no hay que abrazar a los demás empleados, ni a los clientes, ni siquiera al jefe, y que tampoco deben confraternizar con ellos. Y lo que es de igual importancia, pueden aprender que cuando el jefe dice, “Ven a verme”, o

“Llámame en cualquier momento”, se trata de expresiones convencionales y no de peticiones reales, como podrían ser si se produjeran entre amigos.

Cuando explicamos la necesidad de practicar el modo de interactuar con los demás, solemos usar el ejemplo de los pilotos de aviones a reacción, quienes repetidamente practican lo que deben hacer en el caso de que se produzca un fallo en el motor. Los aviones a reacción son pesados aparatos de metal, que vuelan a gran velocidad, y los pilotos solo disponen de un tiempo precioso y limitado para hacer lo que tienen que hacer ante una emergencia, con el fin de salvar su propia vida y las vidas de los demás. Las prácticas repetidas de las estrategias de supervivencia, permiten a los pilotos controlar el pánico instintivo y las reacciones impulsivas, que probablemente tendrían un resultado fatal. De modo similar, para las personas con síndrome de Down, la supervivencia en un entorno laboral o comunitario depende de saber controlar los impulsos que sean inadecuados en esos ambientes. Las investigaciones son claras al respecto: las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales, no suelen perder sus puestos de trabajo debido a que no realicen bien sus funciones laborales. Lejos de eso, cuando pierden sus empleos suele deberse a que rompen las reglas del comportamiento social.

Ahora bien, una diferencia sustancial entre las personas con síndrome de Down y los aviadores consiste en que las primeras suelen tener problemas con la generalización (v. cap. 5). A ellas no les basta practicar conductas relativas al mundo laboral fuera de sus puestos de trabajo (como podría ser, en la escuela o en las instalaciones de una agencia). Las prácticas deben realizarse finalmente en el entorno real. El juego de rol en el entorno real no es distinto al que se realiza en un entorno distinto. La persona tiene que ir experimentando cómo responder a sus jefes y a los demás empleados en la forma adecuada a ese entorno laboral. Lo ideal sería que, tanto el jefe como los demás empleados reales, se involucraran y estuvieran preparados para prestar su ayuda. Si esto no fuera posible, sería conveniente llevar a cabo el juego de rol en el entorno real, con un preparador laboral u otro asistente. Una vez que los adultos hayan aprendido a actuar en su lugar de trabajo, serán escrupulosos en el cumplimiento de las normas, en parte porque desean agradar, pero también porque se trata de la fórmula o de la rutina establecida, con cuyo seguimiento llegan a sentirse cómodos.

Preparación para la seguridad y juego de rol. El juego de rol también puede ser útil para ayudar a la persona con síndrome de Down a aprender la forma de establecer apropiadamente sus propios límites, y el modo de protegerse a sí misma de posibles abusadores o de otras personas que podrían querer aprovecharse de ella. Para la supervivencia en la comunidad, es de crucial importancia aprender a utilizar la comunicación, tanto verbal como la no verbal, para decir con rotundidad y firmeza “no”, “deja de hacerlo”, “vete”,

etc. También suelen necesitar que se les enseñe explícitamente cómo pedir o solicitar ayuda. Así, por ejemplo, sería conveniente hacer juegos de rol en los entornos en los que necesiten acercarse a otra persona, o a un oficial de policía, para pedir ayuda, o marcar el número de urgencias para comunicar un problema. Con la práctica se consigue la maestría o dominio, pero volvemos a insistir en que lo ideal es que las prácticas se desarrollen en el entorno real (la comunidad, el colegio o el trabajo), para asegurarnos de que se aprendan bien.

Planes de Respaldo

En previsión de que un adulto con síndrome de Down pueda tener un problema determinado en una situación particular, o si el individuo ya ha pasado por una situación en la que se haya sentido confuso, se recomienda elaborar un plan de respaldo, escrito o visual, para ayudarle a resolver el problema. Por ejemplo, muchas personas con síndrome de Down que usan el transporte público tienen planes de respaldo. Estos consisten en imágenes y palabras escritas que pueden guiarles a través de los distintos tipos de cambios o interrupciones del servicio que se puedan presentar. En especial, los teléfonos inteligentes resultan de enorme utilidad en los casos de alguna emergencia o cambio de planes, ya que estos dispositivos posibilitan que la comunicación telefónica se haga visual. Los adultos con síndrome de Down pueden usar FaceTime u otras aplicaciones similares para hacer videollamadas cuando se enfrenten a un problema que no puedan resolver por sí mismos y —especialmente cuando les resulte difícil hablar o leer—, para sacar fotos de los edificios relevantes o de las señales próximas, y enviarlas en un mensaje a los demás cuando se hayan perdido o no entiendan las señales escritas con las que se encuentren.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 7

La comunicación

Hunter, de 23 años, estaba a punto de perder su trabajo cuando nos llegó para evaluación. A veces no terminaba las tareas que se le encomendaban, y se pensó que era un problema de conducta. Cuando se le pedía ejecutar alguna tarea, corría a hacerla pero en ocasiones se paraba en mitad del trabajo y no lo terminaba. Su supervisor no comprendía que tenía un estupendo lenguaje comprensivo (entendía perfectamente lo que se le pedía), pero unas habilidades expresivas muy limitadas (no sabía expresarse por sí mismo). Se descubrió que cuando se paraba a mitad de la tarea, era porque se había encontrado con una dificultad que previamente no conocía y no sabía cómo solucionarla. Era incapaz de decírselo a nadie y pedir ayuda, así que se paraba, confundido sobre cómo seguir.

Una vez que se aclaró por qué no terminaba el trabajo encomendado, se estableció un sistema que incluía a su supervisor, que vigilaba cuándo lo veía confuso, y un método para que Hunter le comunicara que había interrumpido el trabajo. Así fue como la estrategia le ayudó a ganar confianza, a comprender mejor el modo de trabajar, y con el tiempo se fue reduciendo su necesidad de parar en medio de la tarea.

Nada hay, probablemente, tan vital para los seres humanos como nuestra capacidad para comunicar nuestros pensamientos y sentimientos con los demás de una manera eficiente. La comunicación comprende dos dimensiones clave: 1) la capacidad para expresar pensamientos y sentimientos: lenguaje expresivo, y 2) la capacidad de comprender lo que se nos comunica: lenguaje comprensivo. Ambos lenguajes van de la mano. Y ambos exigen previamente comprender lo que se nos comunica. Es posible que estas capacidades las demos como algo natural, pero no ocurre así en los adultos con síndrome de Down. Sabemos que muchos de ellos presentan problemas importantes tanto en su lenguaje expresivo como comprensivo, y que ello afecta seriamente su comprensión y capacidad para actuar en el mundo.

Las principales dificultades son tres que nos pueden ayudar a explicar sus problemas con el lenguaje receptivo y expresivo:

- ***Un déficit en la audición:*** es una dificultad para captar, comprender y recordar la información que oyen (información auditiva).
- ***Pensamiento concreto:*** significa que oír y comprender les puede resultar aún más difícil si los demás hablan más deprisa de lo que su capacidad para comprender les permite; o utilizan términos difíciles de captar porque los conceptos son demasiado abstractos.
- ***Velocidad más lenta en el procesamiento:*** completando lo anterior, esto significa que a menudo la persona necesita más tiempo para comprender lo que otros dicen, incluso aunque los conceptos no sean demasiado abstractos.

El lenguaje receptivo

Como ya se ha mencionado, nuestra capacidad para responder o para comunicarnos de manera eficiente con los otros exige que primero comprendamos lo que nos comunican. En cualquier etapa de nuestro desarrollo y para muchas de las actividades de nuestra vida, nuestra capacidad para beneficiarnos de la formación, guía y sabiduría de nuestros maestros, cuidadores, jefes y compañeros depende de si realmente comprendemos lo que nos están comunicando.

Los adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen por lo general un lenguaje receptivo superior al expresivo. Y como resultado, a menudo entienden mejor y más de lo que son capaces de expresar. Esto repercute en una serie de problemas, especialmente si los deseos de la persona no son tenidos en cuenta, o si ella misma es dirigida o hablada por quienes no son conscientes de esta diferencia entre las habilidades comprensivas y expresivas. A veces lo que se percibe como "problema de conducta" es realmente un intento de la persona por conseguir que llegue su mensaje, o una expresión de su frustración por no ser escuchado y entendido.

Puntos fuertes y débiles en las habilidades receptivas

Pese a las limitaciones de lenguaje que a menudo presentan, sus habilidades receptivas pueden ser excepcionales. Y esto puede deberse a la calidad de su memoria visual. Nos han contado una y otra vez las familias que su hijo parece captar y recordar muchas cosas importantes que ve en su entorno más inmediato. Pero el problema reside en que no siempre saben comprender e interpretar lo que están viendo. Por ejemplo, pueden estar asistiendo a una discusión encendida entre los miembros de la familia sobre un tema político o económico. Aunque comprendan la mayoría de las palabras que se empleen, no entienden la clave del desacuerdo porque no abarcan en su mente de qué manera esos temas les afecta a ellos y a quienes les rodean. De la misma manera, pueden ser capaces de memorizar complejas fórmulas matemáticas o las palabras que describen un concepto científico, pero no son

capaces de comprender su significado, o cuándo han de emplear la fórmula en la práctica, por mucho apoyo visual que se les proporcione: les falta la capacidad intelectual para hacerlo. Es decir, hay reales límites en la comprensión del lenguaje —el concepto, el significado— que no pueden ser superados mediante simples apoyos visuales.

Pragmática

En contraste con las áreas del lenguaje comprensivo en las que tienen dificultades a causa de sus problemas cognitivos, hay un área en la que habitualmente destacan siempre que se les preste el debido apoyo. En términos lingüísticos, es la llamada "pragmática". Tiene que ver con el uso social de la comunicación, y abarca tanto el saber entender y utilizar gestos y expresiones faciales, como el lenguaje verbal.

Al principio, las personas con síndrome de Down pueden mostrar dificultad para diferenciar las reglas de comportamiento en ambientes que son diferentes, debido a que no comprenden las muy sutiles reglas sociales. Concretamente pueden no comprender que la conducta apropiada en la escuela, en el trabajo o en otras instancias sociales es diferente de la que se observa en otros ambientes más relajados como en el juego o en casa. Por ejemplo, en los primeros no se admiten saludos en los que se abraza a la gente, en los segundos en cambio, sí. La realidad es que la conducta inadecuada en un ambiente no adecuado puede hacer costar la expulsión o crear otros problemas.

A veces, los adolescentes y adultos muestran esta conducta problemática en la escuela, en el trabajo o en la comunidad porque los demás han reforzado esa conducta, sin darse cuenta, en la propia familia con frases como "qué mono", "qué lindo". Hemos visto bastantes casos de personas apartadas de buenos trabajos debido a conductas que son toleradas en su casa pero no en el entorno laboral o en el de la comunidad. Conductas como, por ejemplo, "robar" en una tienda alimentos para la merienda, tomar del refrigerador el bocadillo de otro para el almuerzo, flirtear con otros, dar palmadas en la espalda para saludar a un compañero de trabajo. El apoyo visual le ayudará a aprender cuáles son las conductas aceptables en cada entorno, incluidas las sutiles reglas sociales en la relación con los compañeros de trabajo, los clientes, y el modo de interactuar con personas no conocidas en la comunidad.

Limitaciones del lenguaje expresivo

El lenguaje expresivo es la comunicación de nuestros pensamientos y sentimientos mediante el lenguaje verbal y no verbal y el lenguaje escrito. Si bien a muchas personas con síndrome de Down les gusta comunicarse mediante gestos y otros medios no verbales, el habla constituye con

frecuencia un obstáculo. En particular, los adolescentes y adultos tienen con frecuencia problemas de inteligibilidad o para elaborar un habla que sea comprensible para los demás. Su grado de inteligibilidad es enormemente variable, desde quienes son muy verbales e inteligibles, a los que no tienen habla en absoluto; pero la inmensa mayoría se encuentran en un término medio: usan el habla como principal forma de comunicación pero muestran ciertas dificultades para hacerse comprender por los demás, en especial si no son miembros de su familia.

En la primera edición de este libro analizamos una encuesta que realizamos hace años a 579 personas en el Centro de Adultos con síndrome de Down. Observamos que el 75% de sus familiares declaraban ser capaces de entender a la persona bajo su cuidado "las más de las veces"; mientras que sólo el 28% de personas extrañas a ella le entendían la mayor parte del tiempo, el 40% lo conseguía parte del tiempo, y el 32% muy pocas veces le entendían.

Tabla 7-1. Comprensibilidad de la persona con síndrome de Down a familiares y no familiares, estimada por los cuidadores

	Casi siempre	A veces	Muy poco
Comprendido por familiares	432/75%	74/12,7%	73/12,3%
Comprendido por no familiares	161/28%	233/40%	185/32%

Exageración de la inteligibilidad

Desde que se publicó la primera edición en 2006, hemos comentado muchas veces con los familiares sobre la inteligibilidad. Muchos familiares nos han contado que, con independencia de cómo sea la inteligibilidad de su habla, se resisten a hablar incluso con familiares o personas muy cercanas, aunque para ellas resulten claramente inteligibles. Muchos nos dicen lo que ocurre cuando les hacen preguntas rutinarias sobre cómo les ha ido en el trabajo, en la escuela o en alguna de sus salidas. La respuesta habitual se limita a un movimiento de hombros, una mirada fría, un simple "no sé" o "bueno". Y esto les sucede no sólo cuando son preguntas de carácter general sino preguntas más específicas como "¿Pudiste sacar hoy la basura?", o "¿Terminaste tu cuadro?".

¿Qué está ocurriendo aquí? Nos parece que, con independencia de su grado de inteligibilidad o de la cercanía de la persona con quien se comunica, sencillamente no se sienten a gusto en el intercambio hablado. Por supuesto hay excepciones, nos referimos a una amplia mayoría. Lo llamamos "tomar la 5ª", en referencia a la 5ª enmienda de la Constitución USA que permite a una persona protegerse de una auto-incriminación. La mejor explicación para esto parece ser que se sienten vulnerables al hablar. Sencillamente no se ven

en un mismo nivel de juego, les parece muy alto el riesgo de decir algo equivocado o que pueda ser mal interpretado o juzgado de modo negativo incluso por padres o cuidadores muy pacientes.

Recordemos que los tres temas mencionados anteriormente —déficit auditivo, preferencia por el pensamiento concreto y menor velocidad de procesamiento— ejercen un efecto importante sobre las habilidades receptivas, pero también ejercen un profundo efecto sobre la motivación del individuo y su capacidad para hablar. Simplemente no se sienten cómodos y seguros cuando han de hablar a otros.

En la primera edición sugeríamos que persona con síndrome de Down no es distinta del turista que visita un país cuyo idioma no domina. La analogía deriva de la primera experiencia que tuvo el primer autor al hablar español cuando visitó al país nativo de su primera esposa, Argentina. Sentimos el mismo apuro, reparo y resistencia personal para hablar, como vergüenza de cómo sonará nuestra habla, y cuánto nos costará formular con precisión todas nuestras ideas. Esto les hace apresurarse o forzar su habla, lo que a su vez interferirá la buena articulación de sus pensamientos, les hará menos inteligibles a su interlocutor y se sentirán aún más aprensivos. Con el tiempo, se desarrolla un patrón poco productivo: la persona con síndrome de Down y el turista se resistirán más y más a hablar en el idioma "extranjero", incluso a familiares y amigos.

Pero además, los adolescentes y adultos con síndrome de Down presentan otros problemas o déficits de lenguaje que crean dificultades para conversar de una manera fluida, y estas dificultades fácilmente agravan la mala impresión que sienten de sí mismos. Por ejemplo, muchos tartamudean, o repiten una y otra vez la primera palabra o frase hasta que arrancan, o hablan con un volumen e voz muy bajo, o demasiado deprisa, o demasiado despacio.

Por último, nos parece que algunas personas tienden a pensar en imágenes (como se explica en el capítulo 6). Por eso, para comunicar un pensamiento o una idea, necesitan traducir hacia adelante y hacia atrás, como si fuera desde su propio idioma a un idioma extranjero. Pues bien, estas son buenas y malas noticias para nuestro análisis. Las malas son que muestran dificultades para verbalizar; las buenas son que pueden utilizar su pensamiento visual para encontrar un medio alternativo para comunicarse, que puede ser un medio muy creativo para conseguir esa comunicación.

Depender en exceso de un intérprete

Es frecuente que cuando un adolescente o un adulto con síndrome de Down muestre dificultades para expresarse por sí mismo mediante el habla, los padres o hermanos actúen como intérpretes. De este modo les ayudan a hacer llegar su mensaje a los interlocutores que no pueden interpretarlo con facilidad. El intérprete permite a la persona con síndrome de Down

identificar y conseguir sus deseos y necesidades básicos, e incluso puede defender sus derechos y necesidades en la comunidad, como por ejemplo ayudándole a localizar los programas y servicios más ventajosos.

Con frecuencia se establece una especie de acuerdo compartido entre los cuidadores y el interesado, de modo que el cuidador se encargue de buena parte de la tarea de comunicación. Los padres y otros cuidadores se dan cuenta de lo difícil que le resulta hablar, y también el interesado comprueba lo fácil que le resulta que otro hable por él, incluso cuando, con tiempo y esfuerzo, podría comunicarse por sí mismo.

Pero a pesar del papel importante que los cuidadores asumen como intérpretes, también se crean ciertos problemas. En primer lugar, se hurta a las personas con síndrome de Down oportunidades para ir desarrollando y practicando su lenguaje, el orden expresivo, la lógica de su pensamiento y razonamiento. Mejorar el habla sólo se consigue practicándola. En segundo lugar, muchas de ellas pueden convertirse en dependientes de quien les interpreta; y si éste se marcha o no está presente, se sentirán perdidas y desorientadas. Lo vemos cuando un "jefe" que ha aprendido a comprenderles y comunicarse se marcha: se quedan desolados. O cuando el hermano se marcha a la universidad. Y no digamos si muere uno de los padres.

Otro inconveniente puede ser que, con el tiempo, los intérpretes tienden a desarrollar una especie de "comprensión abreviada" de las necesidades y deseos del individuo. Habiéndole observado cómo responde en situaciones diversas a lo largo de muchos años, adquieren la capacidad de prever cómo va a responder, desear y necesitar en una determinada situación. Pero el intérprete puede cometer el error de adelantarse y hacer suposiciones que a lo mejor no son las correctas en una situación determinada. Por último, conforme los adultos van creciendo y maduran en experiencia y edad, desean con frecuencia hacer notar su opinión en decisiones que afectan a sus vidas. Y aunque las suposiciones del intérprete sean correctas, ellos desean manifestar su propia opinión por sí mismos, tal como lo hacen los demás adultos.

Promover las cualidades para facilitar la comunicación

Tenemos una ventaja: las personas con síndrome de Down comunican mucho más eficientemente si se les permite utilizar sistemas de expresión basados en sus puntos fuertes. Como hemos analizado en los capítulos 5 y 6, conocemos su pericia en el pensamiento concreto y lo bien que responden a estímulos visuales. Por consiguiente, frecuentemente se apoyan en palabras e imágenes que son concretas y visibles para expresarse, como son las cosas que ven y tocan en su entorno más próximo.

Puede que alguna persona se resista mucho a expresar su pensamiento mediante el habla sola, y en cambio querrá mucho más expresarse si puede acompañar con una imagen a la palabra hablada. Por ejemplo, puede negarse

o no puede contar cómo lo pasó en una salida. ¿Qué pasa si, en lugar de no hablar, saca su móvil / celular?

- Podrá mostrar fotos de sí misma o de otros *bailando* (quizá mejoradas con la palabra 'baile'?)
- O puede incluir *fotos de los amigos* que estaban con ella (diciendo simplemente el nombre del amigo).
- O mostrar la *foto del restaurante* (acompañada de palabras bien escogida como 'hamburguesa' o el nombre del restaurante).

Gracias al medio visual de las imágenes, se les abre a ustedes el mundo de la persona. Lo único que tienen que hacer es animarle a que emplee imágenes que sean fácilmente accesibles. Como se suele decir: "Una imagen vale más que mil palabras"; y les sorprenderá comprobar las pocas palabras que se necesitan para acompañar una imagen.

Imagínense que una familia o grupo está sentado alrededor de la mesa del comedor, y cada uno a excepción de la persona con síndrome de Down está contando cómo ha pasado el día. De nuevo, las imágenes pueden mostrar su experiencia ante los demás. Incluso si no dispone del móvil o de imágenes, podrá compartir visualmente su información sobre sus actividades a base de dibujar o mostrar con gestos alguna actividad de ese día. El hecho de que a tantas personas con síndrome de Down les guste actuar y a menudo son descritas como "comediantes", si los demás son receptivos y pacientes, cualquier reunión se convertirá en un intercambio compartido de imágenes, acciones y palabras con todo su rico significado.

Las imágenes visuales que se utilicen para la comunicación no tienen por qué ser una foto, dibujo o representación de un objeto; basta con que sea algo que se refiera al ambiente más inmediato. Hay un largo camino por recorrer para solucionar los problemas que aparecen cuando alguien no puede verbalizar lo que le ha ocurrido. Pero los padres y cuidadores necesitan ser flexibles e ir al ambiente en cuestión si sospechan que hay algo importante que quieran comunicar, o que algo va mal y no puede ser comunicado ni de forma hablada ni de forma escrita. Después pondremos un ejemplo. En resumen, si pueden animar a la persona a que se exprese utilizando cualquier medio con el que se sienta cómoda, ella y ustedes se sentirán ampliamente gratificados.

El uso de palabras escritas que facilitan la comunicación

Como ya se ha explicado al comentar el lenguaje receptivo, la palabra escrita es visual, y puede ser concreta. Por tanto, es fácilmente entendida y accesible a la persona con síndrome de Down que sepa leer. En consecuencia, se pueden utilizar las palabras escritas para ayudarle a comunicarse, así como para adaptar y solucionar los problemas en su mundo. He aquí un ejemplo

de cómo se usaron palabras escritas para ayudar a un adulto a comunicar sus pensamientos e ideas a su madre:

Se me pidió que recibiera a la familia de Cody a causa de lo que su madre describió como una 'dificultad para comunicarse con ella'. Cuando vino con su madre a la reunión, me sorprendió saludar a un joven que parecía ser muy amigable, sincero, aparentemente comunicativo. Me dio un fuerte apretón de manos y me contó sobre su excelente trabajo en el departamento de correo de una gran empresa y de su éxito en la vida social. Pedí a su madre que me explicara el problema y me contó que su hijo estaba cada vez más reticente para conversar con ella. Pedí a Cody que se dirigiera entonces a su madre para poder observar cómo era su interacción. Y si bien había hablado conmigo de una manera segura y franca, cambió y empezó a hablar a su madre de un modo sorprendentemente tímido y con una débil voz. Su madre era una persona muy segura y directa, parecía que el hijo se sentía intimidado al hablar con ella. Ninguno de los dos supo decirnos cuándo había surgido el problema o qué podía haberlo creado, pero no era algo que ambos desearan mantener.

Pareció que Cody había desarrollado una especie de aversión o miedo al hablar con su madre incluso sobre asuntos triviales. Y el problema se había ido empeorando en el transcurso de los años. Supe, sin embargo, que él disfrutaba escribiendo y se sentía a gusto escribiendo sus pensamientos e ideas en un diario. Y así recomendé que el joven escribiera en el diario las ideas que le gustaría comunicar a su madre. Sugerí que lo llevara a su madre como un estímulo inicial que facilitara la comunicación cuando dispusieran de tiempo libre al atardecer.

Cuando introduje esta idea, me intrigó la carcajada de la madre. Contó que, durante muchos años, su hijo había dejado notas Post-it por toda la casa para comunicar sus pensamientos y problemas. No estaban seguros sobre cuándo y por qué las había interrumpido, pero se trataba claramente de una forma de comunicación similar a nuestra sugerencia de escribir en su diario. Sugerí a Cody que volviera a escribir sus Post-it para comunicar sus deseos y necesidades más básicos, y dejara para el diario las ideas más serias y profundas que se le ocurrieran a lo largo del día. Según fui siguiendo a la familia, me contaron que la sugerencia había funcionado, permitiéndoles comunicarse con éxito, a pesar de las dificultades de Cody para hablar con su madre de una manera confiada.

Listas de palabras

En nuestra experiencia, son muchos los adolescentes y adultos con síndrome de Down que disfrutaban escribiendo listas: listas de sus películas favoritas,

protagonistas, alimentos, cosas que poseen o les guastaría tener (p. ej., cumpleaños); listas de jugadores famosos, de equipos y sus resultados, etc. Hacer listas les ayuda a organizar sus pensamientos y sus días y puede ser una manera práctica de utilizar su tiempo, como nos pasa a cualquiera de nosotros. Las listas facilitan también el uso de un lenguaje verbal más apropiado y complejo. Veán el modo que un joven fue capaz de utilizar listas para aprender a expresar sus frustraciones de una manera más apropiada:

Alex sobresalía en la redacción de textos, pero disponía de un repertorio muy limitado de palabras para comunicar algunos de sus pensamientos y sentimientos. Había organizado un intercambio de textos con su jefe en su trabajo en una librería mediante el cual recibía el programa de su trabajo y cualquier otra información relacionada con él. Como les sucede a muchas personas con síndrome de Down, era muy puntual en su llegada al trabajo, y se ponía cada vez más disgustado cuando los taxistas llegaban tarde, haciendo que él se retrasara. En una ocasión, cuando Alex se estaba retrasando de manera especial, se puso furioso contra el taxista y escribió un mensaje a su jefe: que iba a "kill that SOB".² (Literalmente, "matar esa basura").

*Su jefe le estimaba mucho pero se preocupó por la gravedad de esa amenaza y contactó con sus padres, los cuales recurrieron a una famosa terapeuta, Meagan Dunn. En estrecha relación con Alex elaboraron y redactaron la siguiente lista, con el fin de que dispusiera un repertorio de palabras más apropiadas: "Estoy tan **furioso**", "estoy **superfurioso**", "estoy **enfadado** con los taxis 242 (la compañía de taxis)", "me siento **frustrado**", "estoy **enfurecido** con el conductor", "estoy muy **enojado**", "me siento **desgraciado**", "estoy **disgustado**", "estoy **nervioso**", "necesito un minuto para tranquilizarme". Con el tiempo, Alex aprendió que cuando usara estas frases en lugar de "matar esa basura", los demás no se enfadarían con él sino que le ayudarían a resolver sus problemas. Recibió una ayuda adicional: su jefe le aseguró que no era culpa suya si el taxi llegaba tarde; y le ayudó a solicitar a la compañía de taxis que lo recogiera antes para darle tiempo de llegar a su hora.*

Haber redactado esa lista hizo más fácil el cambio de un nuevo jefe. Alex se quejaba con su madre sobre el nuevo jefe. Y teniendo en cuenta lo aprendido con la terapeuta, su madre le ayudó a redactar una lista de lo que su nuevo jefe hacía o no hacía. En lugar de refunfuñar o acumular un mal sentimiento que podría terminar con la relación, Alex fue capaz de pedir de

² N. del T. El término está basado en la producción norteamericana "Kill Me If You Can, You SOB", de Bob Miller, relacionada con la guerra del Vietnam.

manera eficiente lo que deseaba o necesitaba, y desde entonces han trabajado los dos con plena colaboración.

Hemos comprobado que Alex y otros muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down pueden utilizar parecidas listas de palabras que facilitan la comunicación social. Por ejemplo, escriben listas de músicos o artistas favoritos, o de sus actividades favoritas de música y danza, o de jugadores y equipos deportivos. Si guardan las listas en sus móviles o en una pequeña agenda, pueden hacer uso de ellas a donde quiera que vayan. En situaciones sociales en las que hay pequeñas charlas, pueden sacar su lista del móvil y decirla o mostrarla a los demás. Esto ayuda a ampliar la conversación y sirve de puente que reduce la gran distancia que suele haber en el lenguaje hablado, y que con tanta frecuencia relega a las personas con síndrome de Down de una socialización eficiente.

Comunicar pensamientos y sentimientos más complejos o más intensos

Hemos observado que la mayoría de las personas con síndrome de Down no pueden evitar mostrar sus emociones de forma no verbal, a través de expresiones faciales y de gestos corporales. Por lo general, la familia y los amigos no tienen dificultad en saber cuándo la persona se siente feliz, triste o enfadada. Muchos no pueden ocultar sus sentimientos, lo que en realidad puede serles muy beneficioso. Por ejemplo, tienen fama de ser refrescantemente honrados, directos, nada pretenciosos. Es menos probable también que sean insinceros o ambiguos, porque expresan sus emociones con toda sinceridad.

Pero por desgracia no les resulta nada fácil conceptualizar y verbalizar la causa o el origen de sus sentimientos y emociones, y por tanto, les resulta más difícil para ellos y para los demás el identificar y resolver posibles problemas. En consecuencia, se encuentran más vulnerables al estrés que pueda aparecer en sus vidas. Esto les lleva a caer en un patrón maladaptativo de solución de problemas, llamado "la indefensión aprendida". Aparece cuando la persona carece de la necesaria experiencia para identificar y resolver sus problemas, y tiende por tanto a abandonar cuando ha de afrontar una dificultad importante. Es decir, literalmente "ha aprendido a estar indefenso" ante un problema o dificultad importante.

Milo es un animoso joven que trabaja con éxito en una buena tienda de alimentación. Tanto él como sus padres se sienten muy orgullosos de su superación. Con gran disgusto por parte de su familia, volvió un día de su trabajo con absoluto desánimo diciendo: "quiero dejarlo", "odio ese sitio". Por mucho que lo intentaron no consiguieron que les dijera el por qué. Nos pidieron ayuda y les dijimos que eso no era raro. Sospechamos que había quedado traumatizado por alguna experiencia,

y que aunque pudiera explicar lo que había sucedido, el hecho de volver a contarlo podría disparar de nuevo su trauma. Sugerimos que volvieran a la tienda con él para ver si podía mostrarles lo que había sucedido. Hizo falta mucha energía y explicación, pero por fin aceptó ir a la tienda con su madre y su preparador laboral de confianza, Jonathan. Necesitábamos encontrar una manera concreta y visual de que nos dijera qué había ocurrido, y esa fue la mejor oportunidad.

Cuando fueron rodeando el edificio, Milo pudo señalar a una habitación trasera y mostrar una ligera pero clara contusión en su cabeza. Resultó obvio que había sido herido al manejar un compresor de basura que se le había resbalado y golpeado en la cabeza. Con la aprobación del supervisor, Jonathan elaboró un programa detallado del trabajo diario que lo mantuviera lejos de esa habitación. Con el tiempo, encontramos el modo de que volviera a esa habitación trasera (costó meses). Jonathan diseñó un plan concreto que incluyó pedir a uno de los empleados que le ayudara a manejar el compresor de basuras.

Puede haber situaciones en las que presenten mayores dificultades para expresar sus sentimientos con palabras, y es mucho más difícil descubrir el motivo. A veces, esto sucede si los cambios o problemas que se estén produciendo en otro entorno están afectando los sentimientos de la persona. Por ejemplo, puede que los padres no sepan por qué su hijo adulto está disgustado, si es algo del trabajo lo que le está afectando. La intensidad del problema también puede determinar el grado de dificultad para verbalizar los sentimientos. A continuación exponemos un ejemplo en el que se muestra cómo tanto la intensidad como la ubicación pueden complicar una situación determinada:

El personal de un pequeño piso tutelado se dio cuenta de que Bruce, de 31 años, no se levantaba de la cama para ir a su trabajo por las mañanas. Esto era excepcional, puesto que raramente faltaba al trabajo, ni siquiera cuando estaba enfermo. El personal comenzó a alarmarse cada vez más, cuando Bruce comenzó a aislarse en su habitación y cuando observaron que su agitación y sus soliloquios aumentaron notablemente, teniendo incluso episodios de habla airada. El personal lo trajo al Centro con carácter urgente, después que comenzara a quedarse levantado durante toda la noche, y a estar tan absorto en su soliloquio que apenas probaba la comida. En el Centro, una concienzuda evaluación física y mental reveló la presencia de hipotiroidismo pero, aparte de eso, ninguna otra razón que explicase su cambio de conducta. Si bien el hipotiroidismo puede producir

algunos síntomas importantes, similares a los de la depresión, no parecía explicar por sí solo la intensidad de sus síntomas.

Por fortuna, cuando nos pusimos en contacto con el personal de su taller nos ayudaron a resolver el misterio. Bruce había sido victimizado por un acosador agresivo que se había incorporado recientemente al taller. El personal del piso tutelado había comenzado a percibir un cambio en la conducta de Bruce, justamente después de que el acosador había comenzado a estar en el taller. Poco tiempo después, el acosador se marchó de allí a otro entorno más apropiado. En este punto, nosotros trabajamos con Bruce y con el personal de su piso y de su lugar de trabajo, para ayudarlo a tratar su ansiedad. Siguiendo nuestras recomendaciones, pudo volver a trabajar, después de mucho tiempo y muchos esfuerzos por parte de todos los responsables. Por ejemplo, durante una semana, los profesionales del piso tutelado pudieron lograr que se levantara y que saliera por las mañanas, pero después se negaba a entrar al edificio del taller una vez que estaba allí. A pesar de lo mucho que se le tranquilizaba, parecía temer que el acosador se encontrara aún en el taller. El personal trabajó pacientemente con él, y finalmente pudo entrar al taller y dirigirse hacia su lugar de trabajo con mucha cautela. Con el tiempo, volvió a su programa normal, sin ulteriores problemas ni síntomas.

La expresión no verbal de los sentimientos

En el ejemplo anterior, Bruce no podía decir, ni siquiera a sus familiares o a los miembros del personal más próximos, lo que le estaba pasando. Lo más que probable era porque temía que pudiera revivir la experiencia de ser acosado si hablaba de ello. Esta reacción es muy corriente en las personas con síndrome de Down que han sufrido un trauma intenso u otros problemas emocionales. Es decir, incluso si tienen capacidad para comunicarse con los demás sobre asuntos cotidianos, pueden no conceptualizar y comunicar problemas y acontecimientos más sensibles. Y en consecuencia, los comunican no verbalmente mediante cambios en su conducta.

El problema con este tipo de comunicación no verbal es que tiene que haber un “oyente” receptivo, o receptor del mensaje, en el otro lado. Por desgracia, los profesionales o el personal poco informados pueden calificar fácilmente las expresiones no verbales de la conducta y las emociones como un “problema conductual”, o como un “trastorno de salud mental”. Estas etiquetas generales no nos dicen nada sobre las posibles causas ni sobre las soluciones del problema. Más aún, estas etiquetas de hecho pueden apuntar a ciertas soluciones que mantengan o empeoren el problema. Por ejemplo, ¿qué habría sucedido si no nos hubiésemos enterado de la existencia del acosador y hubiésemos considerado el problema de Bruce como un “problema de conducta”? Posiblemente habríamos implementado un “plan

de conducta” que le habría forzado a volver a su taller sin eliminar la amenaza del culpable. Eso no habría solucionado el problema, y lo más probable es que se hubiesen intensificado su miedo y su ansiedad. Igualmente, si se hubiese tratado el problema como un “trastorno de salud mental”, la utilización de medicación psicotrópica tal vez hubiese reducido temporalmente parte de su ansiedad, pero tampoco se habría erradicado así la amenaza del acosador. Posiblemente, esto también habría tenido como resultado la persistencia o el empeoramiento del problema.

Cuando las personas con síndrome de Down tienen que comunicar su estrés mediante su conducta, con demasiada frecuencia se malinterpretan las causas. Sin embargo, si los profesionales no se toman el tiempo necesario, y no realizan los esfuerzos pertinentes para descubrir todas las causas posibles, el problema puede seguir existiendo. Por ejemplo, vemos a muchas personas que están siendo tratadas por síntomas de depresión (apatía, pérdida de energía, etc.) con medicamentos antidepresivos, cuando realmente la causa, o el origen principal del problema, es el hipotiroidismo o la apnea del sueño. Si bien la medicación antidepresiva puede reducir los síntomas temporalmente, dejar de tratar la condición médica subyacente puede desembocar en la prolongación del problema y de los síntomas depresivos. En resumidas cuentas, hemos de tener cuidado y no presuponer que la conducta utilizada para comunicar la existencia del estrés *sea* el problema.

Incluso cuando los padres o los profesionales sean oyentes receptivos, puede que no siempre se capte el mensaje. Los mensajes no verbales casi nunca son claros. Suelen manifestar la existencia del problema, pero no su causa. Para complicar más el asunto, las causas del problema pueden ser más de una. Por ello, hemos aprendido que habremos de ser muy cautelosos cuando estemos tratando de averiguar todas las causas posibles de los factores desencadenantes del estrés. Por ejemplo, y volviendo al caso de Bruce, él tenía un problema de salud que podía haber agravado sus síntomas y su conducta, incluso si la causa principal del problema, el acoso, se hubiera erradicado eficazmente. Si se hubieran dejado de tratar éste u otros problemas de salud, así como los demás factores estresantes, quizá se habría retrasado la resolución del problema.

En cualquier problema determinado, pueden aparecer asociados numerosos estados de salud, déficits sensoriales y factores ambientales estresantes. Además, las personas, al ser diferentes entre sí, también demuestran el estrés de diferentes formas, dependiendo de sus propias características y vulnerabilidades. Por ejemplo, muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen tendencias compulsivas o “rituales” (ver capítulo 10) que para ellos son beneficiosas. Son capaces de seguir las rutinas y los programas que les permiten cumplir las tareas de la vida cotidiana y las tareas laborales de forma muy fiable. Lamentablemente, bajo presión, pueden volverse demasiado rígidos en el cumplimiento de sus

tareas, y esto puede comenzar a interferir con otras actividades esenciales o beneficiosas.

A continuación damos algunas directrices para atenuar los efectos de la incapacidad de la persona para expresar sus sentimientos:

- Considere si puede enseñarle a la persona a comunicarse mediante materiales visuales y concretos. Esto incluye hacerle trabajar con un terapeuta que le permita identificar y rotular sus sentimientos con imágenes, o le enseñe a mirar imágenes de expresiones e indica cuál representa lo que está sintiendo.
- Anímele a dibujar o mostrar imágenes en los libros, revistas o internet para comunicar sobre asuntos y preocupaciones si su comunicación verbal resulta difícil o es limitada.
- A veces pueden querer imitar una escena que les preocupa. Por ejemplo hubo uno con escasa capacidad verbal que pudo demostrar como su compañeros de cuarto le pinchaba cuando el personal no estaba presente.
- Los familiares y los demás cuidadores pueden ayudar a la persona a identificar sus sentimientos durante las actividades cotidianas. Por ejemplo, si usted presencia una situación que disgusta obviamente al adulto, ayúdele a clasificar sus sentimientos, diciéndole algo así como, “Oye, yo me sentiría realmente enfadado si eso me sucediera a mí. ¿Tú te estás sintiendo así?”. Entonces, si es posible, conecte la palabra con una imagen o icono que represente la emoción o el sentimiento específico que permita una mejor comprensión.
- Los familiares, o los cuidadores veteranos, quizá hayan de enseñar al personal menos experto (en el colegio, el trabajo, o en instituciones residenciales) a interpretar las expresiones faciales y el lenguaje corporal de la persona, y emplear imágenes visuales que apoyen la comprensión.
- Cerciórese de que haya más de una persona que quiera y pueda actuar de intérprete para el adulto, como ya dijimos anteriormente. Cuantos más individuos haya en la mayor parte de ambientes posibles, que puedan entender y responder a las necesidades que expresa, más competente se sentirá la persona. Además, cuantos más cuidadores receptivos haya, menor será el efecto que la pérdida de uno de ellos cause a la persona..
- Los familiares tendrán que seguir siendo siempre participantes activos en las reuniones con el personal del trabajo o de las residencias, para garantizar la interpretación más provechosa o más exacta de las necesidades expresadas por el adulto.

Conversar en situaciones de grupo

Si alguien se resiste a charlar con un familiar en una conversación personal, imagínense lo que le costará hablar en un grupo. Hemos comprobado que el acto de comunicarse en situaciones de grupo es prueba de la madurez y energía mental que han alcanzado muchas personas con síndrome de Down, y se parece a esa tensión que siente quien trata de hablar en público en un idioma extranjero. Por ejemplo, es lo que sentía el primer autor de este artículo: su gran dificultad para mantener la atención en el tema de conversación y responder a los comentarios de los otros en una reunión en español. Se dio cuenta lo fácil que era encerrarse en sus propios pensamientos y tenía dificultad para no aparecer maleducado y sin interés por la conversación.

Teniendo esto presente, resulta interesante oír que el miembro de su familia con síndrome de Down suele “dejarse ver” en las reuniones familiares, pero que después se retira a la relativa seguridad y a la tranquilidad de su propia habitación. Las familias quieren saber si esta conducta indica la presencia de un problema, como por ejemplo un síntoma de un retraimiento depresivo, o de una personalidad antisocial. Por lo general, nos parece que esto es normal. Al igual que los hablantes de una lengua extranjera, muchas personas simplemente no pueden sostener una conversación porque ésta se desarrolla demasiado deprisa como para poder procesarla y responder. También puede suceder que la conversación gire en torno a temas de adultos, en los que ellas tengan poco o ningún interés personal, como por ejemplo el coste del combustible para la calefacción o los problemas de tráfico de la autopista local. Es comprensible, por tanto, que la persona con síndrome de Down quiera salir de la habitación. Durante cuánto tiempo participará en la conversación de grupo dependerá de varios factores clave. Si el tema le interesa, permanecerá más tiempo. Y si los demás del grupo muestran un interés auténtico por ella, muy posiblemente lo percibirá y tratará de quedarse más tiempo.

Lo que ayuda

Presentamos algunas de las conductas que deben, y que no deben, hacer los cuidadores familiares para fomentar la participación de la persona con síndrome de Down en las conversaciones sociales:

- En lo posible, utilicen términos concretos y visibles para facilitar la comprensión, como por ejemplo imágenes relacionadas con el tema de conversación (fotos). Si no se dispone de ellas, utilizar un lenguaje concreto, sencillo.
- En lo posible, asegúrese de que el individuo tiene a mano sus apoyos visuales que le ayudan a comunicarse. Puede presentar fotos, dibujar rápidamente una imagen, o hacer una breve representación. Como ya se ha dicho, serán útiles sus listas de temas de interés (títulos de

películas, cantantes, equipos deportivos) que puede mostrar o recitar en la reunión social.

- Ayude a mantener a la persona con síndrome de Down en la conversación, sentándose cerca de ella y parafraseando en voz baja y con términos inteligibles los temas que se estén tratando. No es necesario hacerlo con todos los temas, pero sí conviene hacerlo cuando sean más abstractos.
- Anime a los demás asistentes de la reunión social a ser pacientes, para que así la persona tenga el tiempo necesario para pensar, hablar, formular preguntas y articular respuestas a las preguntas que se le hagan y utilizar sus apoyos visuales.
- Haga comentarios específicos que ayuden a incluir a la persona en la conversación. Por ejemplo, diga algo como, “¿Sabes?... una vez Sharon tuvo una experiencia parecida... Sharon, ¿recuerdas cuando tú...?”. Cualquier intento por incluir a la persona cuando se hable sobre acontecimientos del pasado puede también favorecerla, pues así entran en juego los puntos fuertes de su memoria.
- Anime a los demás a responderle de forma gratificante, y no sólo diciendo “ah, ya.” La forma más eficaz de realizar esto consiste simplemente en repetir una parte de todo lo que haya dicho la persona, sin hacer interpretaciones ni comentarios adicionales. Esto se hace generalmente con una ligera inflexión, como si estuviéramos preguntando. “Así que... ¿fuiste a la fiesta?”. Esto se denomina *escucha reflexiva*, y es bien conocida y ampliamente practicada por los terapeutas psicológicos. Así estimulamos la conversación al hacerle ver que la estamos escuchando, y que lo que dice se valora. Esto también le permite a usted facilitar y aclarar la conversación de la persona con síndrome de Down, sin hablar realmente por ella ni apoderarse de su voz.

Si el habla del adulto resulta difícil de entender para los demás, la técnica mencionada de la escucha reflexiva puede resultar de gran utilidad. También recomendamos las siguientes estrategias adicionales:

- Ayude a traducir los comentarios de la persona, pero sólo cuando sea necesario. Es mejor traducir las propias manifestaciones de la persona, sin añadir comentarios o interpretaciones que puedan distorsionar o cambiar lo que el individuo realmente está intentando decir.
- Considere expresar o describir *brevemente* el contexto, el tema o los antecedentes de lo que dice, con el fin de mejorar la comprensión de los demás. Hemos observado que esto puede servir para orientar al oyente en el contexto de la conversación, y para que la interpretación de las cosas concretas resulte mucho más fácil. Por ejemplo, podría

resultar útil decir, “Está hablando sobre... esta fiesta... su trabajo... esta película”, o bien “Está hablando de la época en que...”.

- Obtenga el permiso del interesado tanto antes de traducir, como antes de aludir al contexto o a los antecedentes de sus comentarios. Esto ayuda a mantener el respeto por la independencia y la integridad de los propios pensamientos y opiniones del individuo. Por la misma razón, también es importante preguntarle a la persona si lo que usted está traduciendo es correcto, como por ejemplo diciéndole, “Lo que te oí decir es que lo pasaste bien en la fiesta. ¿Eso es correcto?”.

Esto suscita otro tema importante sobre la participación de los adolescentes y de los adultos en otros tipos de reuniones grupales. Hemos asistido a muchas reuniones y juntas de personal, en las que la conversación ocurría demasiado deprisa para la persona con síndrome de Down. ¿Cómo podría ésta entender y dar respuesta a lo que se está tratando, que puede implicar decisiones cruciales para su vida, si todo le suena como una lengua extranjera?

En estas situaciones, resulta imperativo traducir la información, de manera que el adulto pueda comprenderla. Resulta útil si, antes de la reunión, la persona que vaya a actuar de “intérprete” revisa los puntos clave del orden del día junto con la persona con síndrome de Down. Ésta aún necesitará de un traductor/intérprete durante la reunión real, para asegurarnos de que entiende lo que se esté discutiendo. El intérprete y los demás asistentes a la reunión también habrán de permitir que la persona se comunique verbalmente y también de forma no verbal sobre los temas tratados. Esto exige paciencia por parte de los demás pero, por encima de todo, la convicción de que la persona con síndrome de Down tiene capacidad para entender, para comunicarse por sí misma, y para aportar ideas importantes.

En nuestra experiencia, si se la somete a una reunión sin un intérprete válido, o sin los medios para comprender y para comunicarse, se siente privada de sus derechos y menospreciada y, por consiguiente, expuesta a la frustración, la desesperación y la depresión. Su situación es similar a la de alguien que estuviera siendo juzgado por un tribunal extranjero, con un idioma que no fuera el suyo, y en el que no se hiciera el menor esfuerzo por mantenerle informado acerca del proceso, ni se le pidiera su opinión ni su sentir. Considerándolo desde esta perspectiva, es fácil comprender por qué las personas con síndrome de Down podrían comenzar a comportarse “inadecuadamente” durante este tipo de reuniones. ¿Cómo podrían estas personas hacer otra cosa más que sumirse en sus propios pensamientos, e incluso ponerse a hablar solas, cuando se las aparta tanto de un acto al que se las obliga a asistir?

Problemas especiales en los muy verbales y en los no verbales

Como hemos explicado anteriormente, la mayoría de las personas con síndrome de Down se encuentran en la sección media del espectro de inteligibilidad, y muestran limitaciones moderadas en su habla. Sin embargo, unos cuantos se encuentran en ambos extremos, los que no son verbales y los que son muy verbales: ambos presentan sus especiales problemas que merecen nuestra consideración.

Adultos con síndrome de Down no verbales

Las personas que tienen importantes limitaciones del habla tienen que recurrir a la utilización de acciones y conductas no verbales como medio para comunicar sus ideas, sus sentimientos, sus necesidades y deseos. Hemos observado que la mayoría de los individuos con limitaciones verbales son capaces de descubrir otros medios para comunicarse, increíblemente variados y creativos, a través de la expresión facial, de los gestos, del lenguaje corporal, por medio de signos, y por medio de tácticas tan simples, pero eficaces, como la de señalar para hacerse entender.

Muchos de los no verbales pueden utilizar también diversos instrumentos alternativos y aumentativos, como son el material para hablar, los libros de comunicación visual, los diversos tipos de tabletas, ordenadores, teléfonos inteligentes, los cuales mejoran la capacidad para comunicarse. Todos ellos incrementan el potencial comunicativo, siempre y cuando alguien esté dispuesto a emplear su tiempo y esfuerzo para organizar y enseñarles el uso de estos instrumentos. Es importante acertar en el tipo de herramienta que mejor se ajusta a las necesidades de cada persona. Para ello conviene consultar con el logopeda, con otros padres, y revisar la información que pueda haber en Internet sobre las diversas apps e instrumentos. Es un campo en el que el desarrollo de nuevos instrumentos y cambios es muy rápido.

Para poder recibir este tipo de comunicación no verbal, el oyente-intérprete ha de estar compenetrado con todos los matices, sutiles e idiosincrásicos, del comportamiento y de las acciones del adulto, y conocer los diversos tipos de instrumentos que puede emplear. Ha de ser sensible y observador porque comprender la comunicación no verbal exige aprender un lenguaje único para cada persona. No es de extrañar que hayamos visto a algunos de los cuidadores más comprensivos y sensibles trabajando con personas con limitaciones verbales. Estos intérpretes se vuelven muy importantes para el adulto con síndrome de Down y, por consiguiente, su pérdida es con frecuencia más devastadora para ellos que para las personas que tienen mejores aptitudes de lenguaje expresivo. Ya es bastante duro perder a un intérprete para una persona con síndrome de Down que tenga

aptitudes verbales moderadas, pero resulta todavía más difícil para aquéllas que no son verbales. Por lo tanto, si usted conoce a algún adulto no verbal que haya tenido un cambio en su conducta, considere si esa persona no habrá perdido recientemente a algún intérprete importante. Además, siempre que sea posible, asegúrese de que siempre haya varias personas en su vida que puedan actuar de intérpretes para ella.

Muchas personas que no son verbales utilizan diversos mecanismos alternativos y aumentativos, como aparatos para hablar o libros de comunicación visual, para mejorar sus habilidades para comunicarse. Eso puede expandir enormemente sus posibilidades de comunicación. Por otra parte, aun así se seguirá necesitando de un cuidador que se tome el tiempo necesario y que realice el esfuerzo de utilizar dichos mecanismos.

Los cuidadores-intérpretes deben ser muy cuidadosos, y no presuponer que ya saben de antemano lo que la persona está tratando de comunicar, especialmente en lo que se refiere a deseos y necesidades. Pueden sentir un gran deseo para simplemente decidir o escoger por la persona con síndrome de Down, especialmente cuando el proceso de obtener su opinión resulte muy laborioso. Aun así, no hay nada tan importante para la autoestima como sentir que las propias opiniones y elecciones son oídas y tenidas en cuenta. Esto puede ser incluso más importante para las personas no habituadas a que los demás sean receptivos con ellas.

Por último, los intérpretes más exitosos siguen buscando los medios que amplíen las capacidades de comunicación. Pero es también importante asegurarse de que la persona aprenda a utilizar algunas de las formas más estandarizadas de comunicación no verbal, de manera que pueda manifestar sus deseos, sus necesidades y sus gustos ante aquellos que estén menos familiarizados con sus métodos de comunicación.

Cuando los problemas de comunicación se convierten en problemas de conducta

Para los adultos no verbales con síndrome de Down puede resultar extremadamente difícil comunicar sus problemas y otros asuntos más serios. Esto puede resultar especialmente cierto si el problema es algo nuevo, de lo cual no existen antecedentes previos de comunicación a los demás. Por ejemplo, la familia de un adulto de 29 años, con limitaciones de lenguaje verbal, lo trajo a consulta porque había comenzado a golpearse fuertemente la cabeza. Cuando lo examinamos, se descubrió que tenía una dolorosa sinusitis. Había gozado de muy buena salud la mayor parte de sus años de adultez y, antes de este episodio, apenas había tenido necesidad de comunicar a su familia que estaba sintiendo dolor físico.

A veces, las personas más cercanas al individuo pueden dejar de “oír” la comunicación. Esto puede suceder porque nadie se está tomando el tiempo, ni realizando el esfuerzo necesarios para entender su comunicación

no verbal – por ejemplo, cuando un cuidador-intérprete especial está ausente o distraído por otra persona o por otra cosa. Esto también puede suceder si se subestiman la inteligencia y las aptitudes de la persona, especialmente por parte del personal o de los profesionales inexpertos. Es posible que éstos tiendan a ignorar o a menospreciar la capacidad de la persona para entender y para comunicar sus ideas, sentimientos y necesidades a los demás.

Sea cual sea la causa, hemos observado que cuando se frustra a las personas en sus intentos por comunicar un problema o una necesidad, suelen hacer una de estas dos cosas:

1. Se aíslan en un estado de depresión o desesperación, o
2. Comunican su frustración y sus necesidades a través del enfado o de una conducta agresiva (hacia objetos, hacia sí mismos o hacia los demás).

En nuestra experiencia, el aislamiento en un estado depresivo puede ser potencialmente más peligroso. Ello es debido a que este estado puede pasar desapercibido durante algún tiempo, y porque puede que a los cuidadores y a los profesionales sensibles les cueste más conocer la causa. En especial, éste es el caso cuando parezca que la persona ha renunciado y ha dejado de hacer esfuerzos para intentar comunicar el origen de su problema).

La otra forma de comunicar un problema, a través de la ira y de la conducta agresiva, es potencialmente más constructiva, porque la conducta suele ofrecer claves más definidas con respecto a la causa del problema. Por ejemplo, cuando el adulto mencionado en el caso anterior se golpeaba la cabeza, estaba comunicando que el origen de su dolor estaba en la cabeza. La otra ventaja es que éste suele ser un modo más eficaz para obtener ayuda. En un entorno poco sensible, la depresión puede pasar desapercibida, mientras que a la agresividad, especialmente si va dirigida contra algún miembro del personal, se le suele prestar atención de inmediato.

Por otra parte, existe el riesgo de que el personal o los profesionales poco informados puedan diagnosticar erróneamente el comportamiento agresivo como “un problema conductual”. Si bien esto sería técnicamente correcto, a menudo implica que existe una falta de entendimiento o de interés en considerar la conducta de la persona como su medio primordial para comunicarse. Considerado desde la perspectiva del “problema conductual”, el tratamiento suele consistir en controlar químicamente (sedar) a la persona, en vez de tratar de desvelar el origen de su problema. Las técnicas de control de la conducta también se utilizan comúnmente. Puede que éstas ayuden, pero también puede que resulten excesivamente restrictivas, especialmente si no van seguidas por el intento de descubrir la causa del comportamiento airado del individuo. Desgraciadamente, estas técnicas pueden terminar por suprimir los medios de comunicación de la persona, y a menudo generarán

aún más desesperación y más ira. Por el contrario, los intentos para entender el comportamiento de la persona como medio de comunicación pueden resultar muy fructíferos.

Adultos con síndrome de Down que se expresan muy bien

En el otro extremo del espectro de la inteligibilidad, las personas con síndrome de Down que tienen excelentes aptitudes de habla y de lenguaje tienden a tener muchos más problemas de que lo que cabría esperar. Al contrario de lo que sucede con quienes no son verbales y cuyas aptitudes suelen ser infravaloradas, estos otros individuos suelen ser considerados más capaces de lo que en realidad son, debido a sus aptitudes lingüísticas. Existen varias razones por las que esto puede suceder. En primer lugar, muchos son excelentes observadores y tienen memorias excepcionales. Por consiguiente, pueden ser capaces de memorizar frases que les permiten aparentar que entienden más de lo que entienden. En segundo lugar, muchos desean encajar en determinadas conversaciones y situaciones sociales, como nos sucede a todos, y por ello pueden recurrir a ciertas frases o comentarios memorizados, que les sirven para aparentar que están tomando parte en la conversación. En tercer lugar, pueden ser capaces de conversar con mucha fluidez y propiedad sobre situaciones y conceptos concretos, llevando a los otros a suponer que también entienden bien los conceptos más abstractos.

Asimismo, en ciertas situaciones, los padres y los otros cuidadores pueden presionarle demasiado para que sea más capaz. Puede que los cuidadores acentúen las aptitudes expresivas de la persona, como prueba de su capacidad superior, o incluso de su “normalidad”, en comparación con las demás personas con síndrome de Down que son “menos capaces”. Pero también puede deberse a que los profesores y los demás profesionales les hayan dicho siempre a los familiares que la persona con síndrome de Down simplemente tiene que esforzarse más, o estar más motivada, para lograr mejores resultados.

De hecho, para muchas de las personas que se expresan muy bien, el problema real es que se piensa que son más capaces de lo que son, debido a sus aptitudes verbales. Pero algunas de sus otras habilidades pueden no estar al mismo nivel de las verbales. A diferencia de muchas de las otras que hemos descrito a lo largo de este artículo, éstas poseen habilidades verbales (receptivas y expresivas) muy superiores a las que muestran en otras áreas. Si los demás asumen que sus habilidades en las otras áreas son también altas, puede suceder que se les permita manejar aspectos de su vida que no están al alcance de sus reales capacidades. Y esto encaja con lo tantas veces descrito: muchas personas con síndrome de Down tienen capacidades con muy distintos niveles. Su nivel de lenguaje puede ser excelente y a menudo pueden realizar de forma fiable sus tareas de cuidado personal. No obstante, esto no significa necesariamente que estén tan capacitadas en otras áreas

importantes de sus vidas –por ejemplo, para saber cuándo hay que irse a la cama, qué tipo de alimentos hay que comer, o cómo organizar actividades beneficiosas en su tiempo libre.

Con demasiada frecuencia hemos visto a personas muy calificadas, acusadas por sus fallos en el trabajo o en otras situaciones de su vida, cuando de hecho el fallo se debió a una equivocada lectura o comprensión de sus reales capacidades por parte de sus cuidadores o de sus jefes.

Cómo evitar los problemas debidos a la interpretación errónea de las capacidades

Si sabe de alguien que encaje con esta descripción, hay varias cosas que puede hacer para evitar, o al menos reducir, estos problemas. En primer lugar, puede servir de ayuda obtener una imagen más completa de sus cualidades y debilidades. Existen muchas y muy buenas herramientas de valoración que contemplan un amplio rango de habilidades adaptativas, y no sólo del lenguaje verbal. De hecho, estos baremos fueron diseñados para calibrar las aptitudes funcionales de las personas que pueden tener limitaciones en el lenguaje verbal. Como tales, ponen el énfasis en la conducta de la persona, tal como la observan y la describen sus cuidadores, y no en la auto descripción verbal. Estos baremos son las *Escalas Vineland de Conducta Adaptativa*, las *Escalas de Conducta Independiente-Revisadas (SIB-R)*, las *Escalas AAMR de Conducta Adaptativa (ABS)* y, en menor grado, el *Inventario para la Planificación de Clientes y Agencias (ICAP)*. Estas valoraciones pueden ayudarle, no sólo a conocer los puntos fuertes y los puntos débiles de esa persona, sino también a que usted pueda mostrar y defender eficazmente las necesidades reales de su hijo, en el trabajo, en las residencias y en los demás entornos de la comunidad. Un test estandarizado, realizado por un profesional, puede proporcionarle a su familia un instrumento eficaz de negociación, que sirva para contrarrestar las colocaciones inadecuadas efectuadas por parte del personal bienintencionado pero mal informado, de las agencias y de otros programas comunitarios.

Igualmente, los familiares también pueden pedir a los profesionales con experiencia en su trabajo con personas con síndrome de Down, que asesoren a las agencias que se estén ocupando de los intereses de sus hijos. La finalidad de esto consiste en concienciar al personal sobre los verdaderos puntos fuertes y débiles del individuo, evitando así las expectativas que pudieran ser demasiado altas o demasiado pobres. Resulta curioso, pero nosotros solemos decir a estas agencias las mismas cosas que les han dicho los familiares; pero, al ser profesionales, nuestras opiniones suelen tener más peso.

Puede servir de ayuda el exponer ejemplos de otras situaciones en las que las expectativas resultaran demasiado altas para las aptitudes de la

persona, y sugerir después ciertas estrategias para no incurrir en esos errores. Por ejemplo, hemos visto fracasar a muchos individuos en sus trabajos como cajeros en tiendas de comestibles. En estas situaciones, la agencia de colocación no comprendió que, por el hecho de que el adulto tuviera buenas aptitudes verbales, eso no significaba que dominara también el manejo del dinero. Esta colocación errónea podría haberse evitado si la agencia de empleo hubiese evaluado la habilidad del individuo para el manejo del dinero, antes de adjudicarle el puesto de cajero. Si nos hubiesen, también habríamos recomendado un test de habilidad en el manejo del dinero. La utilización de alguna de las escalas de aptitudes adaptativas mencionadas anteriormente también habría servido para detectar esta limitación.

A algunas personas también se les han dado puestos como recepcionistas de oficina, debido a sus aptitudes verbales. En una oficina más pequeña, algunos adultos con síndrome de Down son capaces de controlar este puesto. Para muchos otros, sin embargo, tener que habérselas con gran cantidad de llamadas, escribir los recados telefónicos y realizar otras tareas complejas de oficina fue algo que excedía con mucho sus capacidades. Una vez más, el fracaso en el empleo podría haberse evitado si la agencia de colocación hubiese consultado previamente con los profesionales o los cuidadores familiares, que sí eran conscientes de las limitaciones de la persona.

Conociendo bien las aptitudes de la persona, se podrá ajustar mejor el trabajo adecuado con la persona adecuada. En estas situaciones, todo el mundo se beneficia: la persona con síndrome de Down, el empresario y la comunidad. Por ejemplo, hemos observado que muchas personas con síndrome de Down tienen una memoria excelente y buenas cualidades de organización, lo que les ayudará a controlar incluso el gran número de artículos que se encuentran en los anaqueles de una tienda o almacén. Asimismo, conocemos a muchos adultos que realizan su trabajo excepcionalmente bien en la oficina de reparto de correspondencia, o en muelles de carga, debido precisamente a estas cualidades. Además, y siempre que no se les apremie, como les sucede a los recepcionistas o a los cajeros, muchos aportan un grado de precisión y de responsabilidad que un gran número de empresarios reconocen y valoran.

Los establecimientos residenciales también pueden ser el escenario de grandes éxitos o de grandes fracasos, si las expectativas son demasiado altas. En estas situaciones, las personas suelen fracasar cuando se les atribuye más madurez de la que en realidad tienen para tomar las decisiones correctas, por ejemplo, con respecto al sueño y a la dieta.

Una forma importante de evitar que las expectativas demasiado altas se conviertan en un problema, consiste en que la persona aprenda a abogar por sus propias necesidades. Por ejemplo, se le puede enseñar a decirle a algún superior que un trabajo, o una tarea determinada de ese trabajo, resulta

muy difícil para ella. Hemos descubierto que la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen un comprobado que aceptan y comprenden propias limitaciones mucho mejor de lo que suele pensarse. Por ejemplo, cuando les preguntamos si pueden realizar ciertas tareas, como manejarse en la cocina, por poner por caso, casi todas son bastante sinceras y realistas en su respuesta. Hemos observado que las familias que tienen una visión más realista de los puntos fuertes y débiles de sus hijos, suelen tener hijos que también reconocen mejor sus propias capacidades. Naturalmente, esto puede cuestionarse de algún modo en el periodo adolescente, cuando se reivindica la independencia, pero, en general, es así.

Por último, ¿cómo obtener el equilibrio adecuado entre las tareas que suponen un desafío pero que son factibles, y aquellas otras que son muy fáciles o muy difíciles, y por ende desmoralizadoras? ¿Cómo podemos evitar ambos extremos? Las personas necesitan tanto poder triunfar como poder fracasar en una determinada tarea. Las tareas no han de ser ni demasiado fáciles, ni demasiado difíciles como para que la persona no pueda aprender a lograr su realización, con el tiempo, el esfuerzo y el aliento necesarios por parte de los demás. Todas y cada una de las tareas en cada una de las etapas de desarrollo deberán calibrarse, para que se adecuen a las aptitudes y a las habilidades de la persona, y para poner éstas a prueba de forma apropiada. Normalmente esto puede calcularse partiendo de las tareas que ya ha conseguido dominar.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 8

La autoestima y la propia imagen

Durante una visita al parque, cuando Chris tenía 9 años, dos niñas le preguntaron por curiosidad si era “retrasado”. Él rápidamente respondió que no. Cuando ellas insistieron Chris se enfadó, pero siguió jugando. Algo más tarde, ese mismo día, cuando ya estaba en su casa, Chris le preguntó a su madre si él era “retrasado”. La madre ya le había explicado con anterioridad que él tenía síndrome de Down, y que podía ser más lento que los demás para hacer algunas cosas. En esta ocasión, le dijo que ni ella ni su padre usaban la palabra “retrasado” para describir a alguien que aprende despacio, pero que algunas personas sí lo hacían. Después, se sentó con él y juntos elaboraron una lista con las cosas que Chris sabía hacer y con las cosas que le resultaban difíciles. Después de terminar la lista, Chris llegó a la conclusión de que había muchas más cosas que podía hacer que cosas que no podía, y que “tener síndrome de Down no era malo en absoluto.”

Según el Diccionario Heritage, “estimar” es “contemplar con respeto”. La autoestima, en consecuencia, es contemplarse a sí mismo con sentido de dignidad, con respeto. Está fuera de toda duda la importancia de la autoestima para la salud y el bienestar personal: quienes poseen autoestima se sienten más felices, viven más tiempo, son más sanos y tienen menos problemas mentales, por mencionar algunos de sus beneficios más importantes (Seligman, 1998).

Promover la autoestima es realizar cualquier acción que ayude a la gente a contemplarse con ese sentido de dignidad y respeto por sí misma. Parece muy sencillo y, sin embargo, ¿cómo promovemos la autoestima en las personas con síndrome de Down cuando los demás se quedan mirándolas porque piensan que parecen diferentes? ¿Cómo favorecer el respeto y el sentido de la propia dignidad, cuando lo que en el mundo prima son la velocidad, la autosuficiencia, las habilidades para comunicarse y la productividad? No desvelamos ningún secreto al afirmar que las personas con síndrome de Down se mueven a su propio ritmo, tienen menos independencia y control en sus vidas, tienen limitaciones para comunicarse y tienen muchas menos oportunidades académicas o laborales. Al igual que

sucede con otras minorías, las personas con síndrome de Down suelen recibir un tratamiento y una consideración diferentes en nuestra sociedad.

A pesar de todo ello, la mayoría de las personas a las que hemos evaluado poseen un alto nivel de autoestima y de respeto de sí mismas. ¿Cómo es esto posible? Muchas de estas personas parecen tener un sentido innato de respeto de sí mismas, pero en gran parte también se debe a las familias y demás personas que las atienden, que han sabido encontrar maneras de fomentar y promover la autoestima. En este capítulo describiremos algunos puntos cruciales acerca de la promoción de la autoestima, entre los que se abordará también la importancia de la aceptación de la propia discapacidad.

Las personas con síndrome de Down como minoría

Para las personas con síndrome de Down, el hecho de formar parte de una minoría tiene, en realidad, ventajas y desventajas. Uno de los desafíos más complicados para estas personas y para sus familias es la falta de comprensión y de aceptación por parte de algunos miembros de la comunidad. A pesar de los esfuerzos realizados por los grupos de padres y por los defensores para cambiar los estereotipos, a las personas con síndrome de Down todavía se las considera y se las trata de forma diferente en la sociedad. Siguen siendo objeto de las miradas, de las burlas y, en ocasiones, hasta del abuso de ciertos individuos sin escrúpulos. También, como les sucede a las otras personas que forman parte de minorías, a las personas con síndrome de Down tal vez les falten modelos que ejerzan un papel positivo y que compartan su discapacidad, o quizá tengan un contacto limitado con otros individuos con síndrome de Down.

Pero, por otra parte, estas personas son reconocibles como “pertenecientes a un grupo”. Las mismas características físicas que provocan las burlas de ciertos miembros de la comunidad, son una señal para otras personas con más empatía de la posible necesidad de contemplar esa discapacidad cuando están interactuando con ellas (por ejemplo, teniendo mucha paciencia). Lo anterior es aplicable a los adultos y a los niños. Por ejemplo, un estudio reveló que los niños en edad escolar aceptaban mejor a sus compañeros con síndrome de Down que a los otros niños que tenían “una discapacidad invisible”, como dificultades de aprendizaje, por ejemplo (Siperstein y Bak, 1985). Los autores del estudio conjeturaron que los niños con discapacidades invisibles tal vez tuvieran la misma apariencia que los otros niños, pero había algo extraño o diferente en ellos que tal vez confundiera o desconcertara a los demás niños. Por el contrario, las características físicas distintivas de los niños con síndrome de Down los identificaban claramente como discapacitados. De modo similar, en un estudio llevado a cabo (Healey, 2017), se llegó a la conclusión de que, entre los soldados que volvían de la guerra, los que padecían ceguera, algo que

resultaba más visible para los demás, recibían respuestas más empáticas que los que padecían sordera, lo que solía ser menos visible.

En nuestra experiencia, hemos observado que las personas con síndrome de Down son en general aceptadas en los entornos comunitarios. Cuando sucede que a estas personas se las mira fijamente, o son objeto de burla o de discriminación, suele ser por parte de unos pocos individuos mal informados, abusadores o intolerantes.

Pertenecer a un grupo también puede ser una ventaja que permite que las personas con síndrome de Down y sus familiares entren en contacto con otros individuos con síndrome de Down y sus familias. Algunas familias de otros individuos con discapacidades intelectuales que no se reconocen como “colaterales” a un síndrome, nos han confesado que ellas no tienen la misma conexión que tienen entre sí las familias de las personas con síndrome de Down.

Aceptación por parte de la familia y autoestima

La autoestima comienza por aceptar quiénes somos. Para las personas con síndrome de Down, eso incluye aceptar que tienen síndrome de Down. No podrán estar orgullosas de sí mismas si no aceptan que lo tienen. La aceptación aumenta la utilización y el desarrollo de sus propias capacidades y habilidades, y fomenta la defensa y promoción de sus propios derechos y necesidades.

En una persona con síndrome de Down, el desarrollo de ese orgullo y de esa aceptación comienza a menudo con la aceptación por parte de la familia y su decidida disposición a hablar sobre el síndrome de Down, lo cual no es un proceso necesariamente fácil o sencillo porque, con frecuencia, aquello que marca a los miembros de una familia como diferentes (raza, credo, discapacidad, etc.), puede hacerla susceptible al aislamiento si se ve discriminada —o se cree discriminada— por los demás. Por ejemplo, a los padres de un hijo con síndrome de Down les puede parecer que algunos familiares se muestran indiferentes o insensibles, lo que hará difícil o incómodo asistir a las reuniones de la familia, por ejemplo. Muchas familias nos cuentan que este tipo de cuestiones se prolongan hasta bien avanzada la edad adulta.

Muchas familias obtienen apoyo y aceptación uniéndose a organizaciones de padres, donde se encuentran con otras familias que también tienen niños o adultos con síndrome de Down. Encontrar a otras familias que tengan experiencias similares puede ser una forma importante de apoyo, que fomente actitudes positivas y autoestima, tanto en la familia como en el individuo con síndrome de Down. No obstante, existen familias que continúan teniendo dificultades para aceptar a su hijo con síndrome de Down. También existen otras familias que tuvieron pocos, o ningún

problema para aceptar el síndrome de Down mientras su hijo era pequeño, pero que se encuentran a sí mismas cuestionándose esta aceptación cuando el hijo llega a la adolescencia o a la adultez, y no colma algunos de los hitos típicos asociados con el aumento de la independencia.

Queda fuera del alcance de este libro explicar en detalle lo que las familias pueden hacer para aceptar el síndrome de Down. Sin embargo, si su hijo adulto con síndrome de Down estuviera teniendo problemas de autoestima, tal vez convendría preguntarse si no estará usted teniendo problemas con su aceptación. Asegúrese también de leer el capítulo 3, que versa sobre el papel que desempeñan las familias para apoyar a los adultos con síndrome de Down.

La autoestima en las personas con síndrome de Down

El desarrollo del sentimiento de orgullo y de aceptación de sí mismas por parte de las personas con síndrome de Down es un proceso complejo y a menudo creativo, que implica tanto la propia actitud y las habilidades de la persona, como el ambiente en el que vive. En nuestra experiencia, la aceptación parece ser un proceso que comprende estos cinco elementos:

1. Conciencia de uno mismo.
2. Desarrollo del sentido de la competencia.
3. Desarrollo de aspiraciones y objetivos realistas.
4. Desarrollo de los propios talentos y características.
5. Sentirse amado y aceptado por la familia y por los amigos.

Factor 1: Desarrollo de la conciencia de uno mismo

La conciencia de cualquier tipo de discapacidad o diferencia en uno mismo puede provocar sentimientos de enfado, pérdida y tristeza. Para los niños con síndrome de Down, la conciencia de sus diferencias en habilidades y oportunidades, en comparación con el resto de sus compañeros y hermanos, aumentará indefectiblemente al ser integrados en las aulas y en otros entornos comunitarios. A medida que los niños crecen, y se convierten en adolescentes y en adultos, muchos se vuelven aún más conscientes de las diferencias existentes en las habilidades y en las oportunidades. Por ejemplo, un niño con síndrome de Down puede jugar en el mismo edificio, acudir a la misma escuela del barrio y estar en la misma clase que los demás niños de la vecindad. Más adelante, el tipo y la frecuencia de las actividades compartidas con sus compañeros sin discapacidad suelen disminuir. Esto puede suceder incluso desde la escuela primaria, pero la diferencia se vuelve especialmente acusada cuando los demás aprenden a conducir, empiezan a tener citas, van a la universidad, se casan y tienen carreras. Algunas personas con síndrome

de Down tienen estas oportunidades, pero hemos visto a muchas que sienten que las han dejado atrás.

Incluso las personas que asisten a los programas de autosuficiencia a lo largo de sus años escolares, están lo suficientemente presentes en la comunidad como para sentir las miradas de los demás y el trato diferente que reciben por parte de los otros. Recuérdelo, las personas con síndrome de Down suelen ser muy sensibles a las reacciones de los demás.

Cuando se comparan a sí mismas con el resto, estas personas se ven indefectiblemente obligadas a considerar su propia identidad (quiénes y qué son). Esto no sólo les sucede a las personas con síndrome de Down. Todos nosotros tenemos que plantearnos quiénes somos. Además, las comparaciones entre las personas con síndrome de Down y la población general no tienen por qué ser más decepcionantes ni más humillantes que las comparaciones que hagamos nosotros mismos. Después de todo, somos libres para soñar ser lo que no somos, más altos o más bajos, más atractivos o más triunfadores. Puede que algunos de nosotros soñemos con ser estrellas del rock, deportistas ídolos, etc.

Como para cualquiera de nosotros, el proceso de “llegar a un acuerdo con nuestra propia identidad” en las personas con síndrome de Down suele comenzar en la primera infancia y continúa hasta la adultez. Hemos oído testimonios de las muchas y muy creativas formas en que las familias de niños y adultos con síndrome de Down han hablado sobre este síndrome, fomentando una visión positiva del mismo. Entre estas fórmulas está incluso la de abordar las acciones inadecuadas e hirientes de los demás, y la autoinculpción que a veces sobreviene como respuesta a estas acciones (algo que, por cierto, es una experiencia común en los miembros de las minorías). Con el tiempo, el resultado de este proceso de conciencia y de aceptación conduce al desarrollo de una visión de sí mismo más honesta, realista y positiva.

La historia que figura al principio de este capítulo, fue escrita por Sheila Hebein, antigua Directora Ejecutiva de la National Association for Down Syndrome (NADS). En ella, la autora ha dejado descrito un hecho que resultó trascendente para el desarrollo de la aceptación y de la autoestima de su hijo Chris:

Puede resultar instructivo que consideremos algunas de las fases de este fructífero proceso. En primer lugar, Sheila no intervino en el incidente del parque. Tras una atenta observación, decidió que las preguntas de las niñas obedecían a una curiosidad normal y que le estaban brindando a Chris una maravillosa oportunidad de aprendizaje. En segundo lugar, Sheila esperó respetuosamente a que Chris sacara la conversación sobre el incidente. Sabía que su hijo necesitaba tiempo para considerar detenidamente los asuntos, y confiaba en que Chris se lo comentaría cuando estuviera preparado. En tercer lugar, su explicación sobre “el síndrome de Down” fue directa y sincera y,

aun así, enormemente alentadora y llena de respeto por sus capacidades y habilidades. Por una parte, no pasó por alto el hecho de que el síndrome de Down era una discapacidad que podía hacerle “más lento que los otros”. Por otra, manifestó mucha confianza en la capacidad de su hijo para tratar el asunto en sus propios términos y a su propio ritmo, al esperar a que él iniciara la conversación y al pedirle que hablase sobre las cosas que sabía hacer. Por último, el sentimiento de dignidad y de aceptación que Chris experimentó provino de un acontecimiento natural en la comunidad. Este incidente, a su vez, fue el resultado de la decisión familiar de dejar que Chris explorara el mundo y adquiriera allí sus propias experiencias.

Para Chris, evidentemente, el mensaje de esta experiencia fue que tenía derecho y capacidad para estar en la comunidad, a pesar de sus limitaciones. Sin duda, la confianza y el orgullo que extrajo de este incidente han seguido surtiendo su efecto en los incidentes posteriores de su vida. En la actualidad, Chris es un adulto que prospera en su trabajo en un establecimiento comunitario y, a pesar de los problemas que ha tenido que afrontar, ha seguido conservando una firme visión positiva, de sí mismo y del síndrome de Down.

Comunicar la noticia

Llegados a este punto, podría ser conveniente tratar sobre lo que debe hacerse, si usted tiene en su familia un adolescente o un adulto con síndrome de Down que todavía no ha abordado el hecho de que tiene síndrome de Down, o que no ha hablado durante algún tiempo sobre lo que significa para él tener síndrome de Down. A continuación exponemos algunas preguntas que suelen plantearse, al preguntarnos cómo podemos enseñar a los adolescentes y a los adultos con síndrome de Down a abordar las cuestiones relativas a su condición:

¿Por qué necesitan los adolescentes y adultos con síndrome de Down saber que lo tienen?

Como ya hemos dicho, es difícil que la persona con síndrome de Down desarrolle sus propios talentos y cualidades y que sea capaz de defenderse a sí misma si no puede aceptar que tiene síndrome de Down. Y esto es válido con independencia de su edad, trátase de un niño, de un adolescente o de un adulto.

¿No será ya la persona demasiado mayor para saber lo que es el síndrome de Down?

No lo creemos así. Si acaso, la necesidad es aún mayor conforme avanza la edad, porque la mayoría de las personas ya saben que son diferentes de las demás. Para cuando se llega a la adolescencia, y por supuesto al comienzo de la adultez, la mayoría ha recibido ya miradas o ha sido tratada de forma diferente cientos de veces. Con independencia de lo

sensible o poco sensible que consideremos a una persona frente a estos temas, sería muy improbable que no se hubiese dado cuenta ya de que es diferente, a menos que viva en una burbuja. En la edad adulta, pues, la cuestión no está en si son diferentes sino en cómo y por qué.

Si ya hablamos de estos temas cuando era un niño ¿es importante volver a tratarlos cuando ya es mayor?

Sí, porque la discrepancia en habilidades entre la gente con síndrome de Down y sus compañeros de la población general se nota más aún en la adolescencia y en la adultez y, por tanto, la conciencia de las personas sobre esta diferencia es aún mayor en esta etapa. Su hijo necesita hablar sobre su síndrome de Down para desarrollar una visión optimista y realista de sí mismo, como adolescente y como adulto.

¿Qué respuestas debemos esperar de nuestro hijo al abordar el tema?

En nuestra experiencia hemos visto que algunas personas tienen dificultad para aceptar el mensaje, pero la mayoría experimenta un cierto grado de alivio una vez que saben que tienen síndrome de Down. Con frecuencia, la conversación confirmará y validará sentimientos y observaciones que ya tenían sobre su diferencia. Al fin han encontrado el nombre de lo que están experimentando: el síndrome de Down. Ya hay algo que explica lo que les ha estado ocurriendo todos estos años.

¿Deberíamos esperar a que la persona inicie la conversación sobre su síndrome de Down?

Evidentemente, si la persona aborda el tema es muy importante responderle. Pero si no lo saca a relucir, no siempre es conveniente esperar. Muchas personas son muy conscientes y sensibles acerca del mundo que les rodea, pero pueden tener dificultad para expresar sus sentimientos y pensamientos a otros. Si asumimos la responsabilidad y tomamos la iniciativa de tratar estos temas, podemos ayudarles a verbalizar las preocupaciones y los temores que tienen, pero que han sido incapaces de expresar. Además, las personas con síndrome de Down son a veces sensibles a pequeñas señales o signos de los demás. Y si el tema es iniciado por otros, pueden sentirse más libres para hablar de él; de lo contrario, quizá no estén seguros de si eso es lo que desean sus padres.

¿Cómo hablamos acerca del síndrome de Down?

Recomendamos frases y afirmaciones que sean sencillas y sinceras, similares a las que Sheila le dijo a su hijo en la historia que inicia este capítulo. Las personas necesitan conocer el nombre (síndrome de Down) de lo que tienen, porque esto les hace ver que se trata de una realidad concreta. Necesitan saber que hay diferencias importantes en relación con la mayoría de los demás, y cuáles son estas diferencias. Por ejemplo, que necesitan más tiempo para realizar ciertas tareas, que son más dependientes de otros en

relación con sus finanzas, con los viajes o con cualquier otra actividad en la que se vea que tienen problemas.

Un modo de hablar sobre el síndrome de Down es señalar los puntos fuertes y débiles de esa persona. Es importante alabar y animar a la persona por lo que es capaz de hacer. Es también importante mencionar sus especiales dones y talentos. En cambio, es también esencial ser claro y directo sobre sus limitaciones. Todo lo que sea faltar a la verdad en estos temas conlleva el riesgo de socavar su credibilidad y, lo que es más importante, de denigrar y utilizar a la persona con síndrome de Down. La mayoría de ellas percibe muy bien la veracidad y autenticidad de los comentarios de los demás. Si llegan a pensar que usted no es sincero sobre sus limitaciones, probablemente no creerán tampoco sus comentarios sobre sus cualidades.

¿Hay modos de promover y ampliar una imagen más positiva sobre el síndrome de Down?

Puede ayudar el señalar a otras personas, de diferentes edades y niveles de cualidades que él conozca, y que son buenos modelos de síndrome de Down. Algunos de ellos han alcanzado relevancia pública y se les ve en los medios, y puede apreciarse la autoestima que tienen. Personas famosas con síndrome de Down, como la actriz Lauren Potter, y los actores de *Born This Way*, son excelentes modelos de personas que triunfan y tienen autoestima (ver más abajo lo que decimos sobre los pares).

¿Hay maneras de normalizar el síndrome de Down?

Hay maneras de ayudar a que la persona con síndrome de Down vea que, aunque su cuadro pueda ser exclusivo, muchos de sus problemas no lo son. Por ejemplo, será útil analizar juntos que todos tenemos cualidades y problemas. Que muchos soñamos también con ser estrellas del espectáculo, o de los deportes, o tener más éxito en el trabajo o en las relaciones amorosas, y que todos tenemos que convivir con aquello con lo que nacimos.

Además, puede ayudar el razonar sobre el hecho de que no todas sus diferencias tienen relación con el síndrome de Down. Por ejemplo, su hermana mayor puede ser capaz de utilizar un teléfono móvil porque ya ha llegado a cierta edad, no porque no tenga síndrome de Down.

¿Cuándo abordamos el tema?

Hay tipos de situaciones muy diferentes en las que la persona puede ser abordada inicialmente.

- Puede hacerlo cuando su hijo haya tenido que enfrentarse con comentarios sobre él que le resultan desagradables. Oímos cantidad de casos en los que adolescentes y adultos reciben miradas especiales, o son objeto de burla, o incluso víctimas de comentarios hirientes aunque no sean intencionados. En lugar de callar y dejarlo pasar, estas

situaciones están pidiendo algún tipo de respuesta y razonamiento por parte de algún familiar (o de varios en una situación relajada) que ayude al hijo con síndrome de Down a aprender de esa situación y a manejar con eficacia esos temas.

- Otra oportunidad puede ser cuando la persona con síndrome de Down se compara a sí misma de modo desfavorable frente a otros sin discapacidad. Esto puede ocurrir cuando los demás disfrutan de experiencias vitales que ella probablemente no podrá experimentar, como el casarse, ir a la universidad, etc. Puede tratarse también de hechos más cotidianos, como el tener que ir acompañado a ciertos sitios cuando su hermano va solo, o no se le permita conducir.
- Los padres pueden abordar también el tema cuando no hay aspectos negativos o dificultades en relación con la persona con síndrome de Down. Esto les permite conversar sin el agobio de alguna situación difícil. Tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Porque alguno puede estar más profundamente interesado en el tema cuando se encuentra inmerso en una situación problemática como las que hemos descrito. Pero, por otra parte, cuando no hay problemas de por medio, se pueden introducir gradualmente los temas y razonarlos con más serenidad y tiempo, dejando a la persona que vaya procesando la información con más facilidad. Hay muchas maneras de hacer surgir la conversación; por ejemplo, si están viendo en televisión o en la calle a una persona que tiene síndrome de Down.

Factor 2: Desarrollo del sentido de la competencia

Después de la conciencia de sí mismos, el siguiente paso fundamental para la aceptación positiva consiste en poner de relieve los puntos fuertes y las habilidades de la persona. Con el tiempo, y con el aliento de la familia y de los amigos, la persona tendrá que cambiar su perspectiva desde lo que “no puede hacer” debido a su discapacidad, hacia “lo que sí puede hacer” gracias a sus propias habilidades y a sus propios recursos. Los psicólogos denominan este proceso como el desarrollo de la competencia. *Competencia* es el término utilizado para describir la necesidad que todos sentimos de “hacer cosas por nosotros mismos”, como medio para adquirir un cierto sentido de control y manejo de lo que nos rodea. La promoción de la competencia comienza en el hogar, desde la infancia, y continúa a lo largo de la vida en un proceso diario de crecimiento y de aprendizaje. Con el transcurso del tiempo, la competencia en las tareas de la vida cotidiana produce un mayor sentido de independencia y un incremento del propio orgullo y de la autoestima.

Los psicólogos del desarrollo consideran que la mejor forma que tienen los padres para fomentar la competencia es “siendo buenos padres”.

Esto significa que los padres han de estar dispuestos para dar amor, apoyo y orientación siempre que sea necesario, pero dejando que el hijo experimente grados razonables de frustración y fracaso, como incentivo para aprender y desarrollar su independencia.

Durante las evaluaciones a los adultos con síndrome de Down, hemos observado que las familias que logran un mayor fomento de la competencia y de la propia dignidad son las que siguen la fórmula “suficientemente bien”, para cada tarea y en todos los niveles del desarrollo. Es decir, los padres son conscientes de las limitaciones de su hijo adulto, pero también de su potencial para la independencia, y le transmiten el mensaje de que es lo “suficientemente capaz” como para realizar la tarea. Los padres están ahí para guiarlo y ayudarlo cuanto sea necesario, al tiempo que también lo animan a que realice por sí mismo las partes esenciales y concretas de cada tarea, siempre que sea posible: cumpliendo las tareas de la vida diaria en casa en cada etapa de la vida, así como en la escuela, en el trabajo y en las demás situaciones comunitarias. El proceso de ensayo y error, y el de aprender de los propios fallos es el mismo para las personas con síndrome de Down que para las demás; lo único que cambia es el punto de partida y el nivel de destreza que se alcanza.

Las familias que tienen mayor dificultad para promover la competencia son las que esperan demasiado, o demasiado poco de sus hijos con síndrome de Down. Cuando las expectativas de los padres son demasiado altas, la persona puede abandonar por frustración y fracaso. Hemos visto este caso en adultos, que se deprimieron y desanimaron porque, debido a las excesivamente altas expectativas familiares, no pudieron lograr los mismos objetivos (en los deportes, la escuela, en su trabajo, carrera, matrimonio, etc.) que sus hermanos “normales” o sus compañeros de la misma edad.

En el otro extremo, la frustración y el escaso rendimiento pueden sobrevenir si las familias esperan demasiado poco de la persona con síndrome de Down, y no le permiten realizar las tareas de cuidado de sí mismo que incrementarían su independencia. De este modo, cuando se presentan oportunidades de independencia, simplemente carece de experiencia o confianza para saber cómo actuar de manera efectiva. Y lo que es igualmente importante, cuando las personas no adquieren experiencia para manejarse con los problemas de la vida diaria, pueden desarrollar un sentimiento de impotencia y desamparo a la hora de afrontar otros asuntos y problemas más serios. Esto es lo que se ha descrito adecuadamente en la literatura como “impotencia aprendida”, y pone a las personas en una situación de gran riesgo de sufrir una depresión y muchos otros problemas de salud física y mental (Seligman, 1968). Esto es así porque, al carecer de experiencia para enfrentarse a los desafíos de la vida cotidiana, lo más probable es que cuando se presente un problema más serio, ni siquiera traten

de afrontarlo, puesto que estas personas han aprendido literalmente a ser impotentes.

Por consiguiente, tanto si se espera demasiado como si se espera demasiado poco de la persona con síndrome de Down, el orgullo que se deriva del desarrollo de las aptitudes de independencia queda sin realizarse. Esto ocurre cuando se fuerza a la persona a ser algo que no es, o que no puede ser, o cuando sus talentos y capacidades son muy infravalorados. Estos temas se han tratado con más detalle en el capítulo 3.

Lo que se debe hacer y lo que no para promover la competencia en el hogar

- Anime a la persona con síndrome de Down a realizar nuevas tareas que sea capaz de hacer, tanto física como mentalmente. Si la tarea la sobrepasa, la persona puede desmoralizarse en vez de adquirir sentido de competencia.
- Si la tarea es muy difícil, aún puede ser posible fragmentarla en pasos factibles y manejables.
- Las tareas que tengan mayor importancia para la persona con síndrome de Down supondrán un incentivo añadido.
- No se apresure a “relevarla” cuando la persona esté intentando realizar una nueva tarea.
- Por encima de todo, anímela a aceptar los errores y el fracaso como parte necesaria del proceso de aprendizaje. ¿De qué otro modo podríamos aprender las personas, si no es de nuestros errores y de nuestros fracasos?

Competencia en la escuela

Las familias que apoyan la competencia y la autoestima en la escuela tienen cuidado de no confundir sus propios deseos y ambiciones con los de la persona con síndrome de Down. Lo más probable es que estas familias valoren de forma sincera y realista las aptitudes y los intereses de la persona, con la finalidad de hallar el entorno adecuado a sus necesidades. También animan al personal de la escuela a potenciar el desarrollo basándose en los puntos fuertes ya existentes y en las experiencias positivas, con el fin de incrementar la confianza y la motivación.

Una vez más, las familias que sobreestimen o infravaloren las aptitudes y las habilidades de sus hijos serán las que puedan fracasar en encontrar el marco escolar adecuado para promover el sentimiento de dignidad y de autoestima. Es cierto que en los Estados Unidos, se supone que el marco escolar más inclusivo posible ha de ser el primero que se tenga en cuenta. Sin embargo, las necesidades y las capacidades del niño son las que han de determinar su programa de estudios. Los programas académicos que están por encima de las capacidades del alumno, o que sirven simplemente

como un servicio de guardería de niños, no hacen nada por promover la independencia, la dignidad ni la competencia para enfrentarse con el mundo. De igual modo, cuando los alumnos con síndrome de Down son incluidos en clases dirigidas a estudiantes que irán a la universidad, tampoco suelen aprender allí las habilidades prácticas para el trabajo, el manejo del dinero, la lectura, la preparación de alimentos, el desplazamiento de forma autónoma, ni las restantes tareas necesarias para vivir del modo más independiente que sea posible. Además, incluir a un alumno en un entorno donde haya poco contacto, si es que hay alguno, con estudiantes con síndrome de Down u otras discapacidades, puede tener un efecto negativo en el desarrollo social y emocional de ese alumno.

En los cursos superiores, la enseñanza habrá de enfocarse en las realidades de la vida posterior a la etapa escolar. Está bien continuar asistiendo a clases académicas, especialmente en materias como son la lectura, la escritura y las matemáticas, que los adultos necesitan para su vida independiente. No obstante, la mayoría de los estudiantes mayores con síndrome de Down también tendrán que aprender habilidades sociales y laborales que necesitarán para tener éxito en sus trabajos y para vivir independientemente en la comunidad. Además, la experiencia laboral es esencial en cualquier programa escolar de éxito. Los estudios que se han realizado demuestran claramente que cuanto mayor es la propia experiencia laboral mientras todavía se está en la escuela, mayores serán las probabilidades de conseguir y conservar un empleo, una vez concluida la etapa escolar (Wehman, 1981). En nuestra experiencia, tener contacto con diferentes tipos de trabajo resulta también valioso, pues ayuda a las personas a elegir el ramo que les interese. Los padres que no llegan a comprender la importancia de la experiencia laboral desde la escuela, suelen descubrir demasiado tarde que estas experiencias son críticas para triunfar en la esfera laboral.

De la misma forma, el triunfo en las experiencias laborales suele requerir un coordinador y un preparador laboral competentes. Los programas de éxito resaltarán las aptitudes y talentos necesarios para triunfar en el empleo, como son la paciencia y la perseverancia en las tareas laborales, una sólida ética laboral y el cuidado del aspecto personal. Además, el preparador laboral ayudará enseñando las habilidades sociales adecuadas en el lugar de trabajo (v. más sobre las habilidades sociales en el capítulo 13).

Un buen resultado suele ser el fruto de un programa que sea apropiado a las aptitudes de la persona, y que trate las habilidades de la vida necesarias después de acabar la etapa escolar. En un distrito escolar del área de Chicago internacionalmente reconocido se comprendieron estas cuestiones. El enfoque de este distrito es la preparación para la universidad, puesto que un gran porcentaje de sus alumnos prosiguen con estudios universitarios. No se varió este enfoque para los alumnos con discapacidad intelectual, muchos de

los cuales se sintieron frustrados y terminaron la enseñanza secundaria sin haber conseguido las adecuadas habilidades laborales. Entonces el distrito escolar modificó su enfoque, y desarrolló un programa de transición. Este programa prima las habilidades para vivir y trabajar en la comunidad, y proporciona amplias oportunidades de experiencias laborales supervisadas en multitud de entornos. En la actualidad, los estudiantes tienen una experiencia mucho más positiva, y están mucho mejor preparados para sus empleos al finalizar la enseñanza secundaria.

La importancia de tener amigos con discapacidad intelectual

¿Por qué es importante para las personas con síndrome de Down tener amigos que tengan síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales? Si usted piensa en sus amigos, probablemente se trate de personas que tengan el mismo nivel intelectual que usted. Tratamos de encontrar a estas personas. Son las que tienen más posibilidades de entender lo que queremos decirles, de compartir nuestros intereses, y de experimentar el mundo del mismo modo que nosotros. Actúan como un espejo y como una validación de lo que somos y de quiénes somos.

Lo mismo es aplicable a las personas con síndrome de Down. Ellas también necesitan al menos uno o dos amigos que tengan más probabilidades de experimentar el mundo como lo hacen ellas. Es posible que no siempre puedan hablar con estos otros debido a sus limitaciones en el lenguaje expresivo, pero quizá esto no sea necesario. Como dijimos en el capítulo 4, las personas con síndrome de Down son muy conscientes y sensibles ante los otros de su entorno. Al observar cómo los otros experimentan el mundo y se manejan en él, llegan a sentir que no están solos en sus percepciones y en sus experiencias. Estos otros validan lo que son y quiénes son, y eso brinda un fuerte sentido de apoyo y de identidad.

Programas de enseñanza postsecundaria

Hemos sabido de casos de varios adultos jóvenes con síndrome de Down que asisten a programas de enseñanza postsecundaria en universidades o en escuelas universitarias de su comunidad. La mayoría de estos individuos acuden a seguir los programas de las escuelas universitarias locales de su comunidad, y toman uno o dos cursos aparte de sus programas laborales y sociales normales. Habitualmente, estos programas locales realizan cursos asequibles para las personas con discapacidades cognitivas, pero ofrecen poco más en el sentido de apoyo o de actividades sociales organizadas. Con todo, las personas con síndrome de Down que asisten a estos programas disfrutan de sus cursos y suelen describir con orgullo su participación en

ellos. Muchas parecen sentir que están experimentando algo que es bastante raro en personas con discapacidad. Como uno de los estudiantes describía su experiencia, “puedo ir a la facultad, igual que mis hermanos y que mis hermanas.” No queda claro cuánto aprendizaje sustantivo se obtiene en estos cursos, pero quizá eso sea lo de menos. Para los participantes, la experiencia parece tener un valor incalculable en y por sí misma.

También existen programas universitarios especializados en algunas comunidades, que cuentan con apoyos y con orientadores a disposición de los alumnos con discapacidad intelectual. Algunos de estos programas abarcan incluso actividades sociales, que van desde locales abiertos en el campus, hasta bailes y otras salidas y eventos sociales. Los más prósperos y populares de estos programas tienen cursos que ponen de relieve el funcionamiento independiente en la comunidad, así como formación laboral y habilidades adaptativas en el lugar de trabajo. La red de apoyo con otros estudiantes en estos programas es asimismo de gran importancia. Estos tipos de programas continúan donde la enseñanza secundaria se detuvo, y pueden resultar muy beneficiosos para ofrecer apoyo y formación a los miembros de la comunidad. Lamentablemente, no existen muchos de estos programas puesto que parece que los educadores estatales no les dan alta prioridad.

Existen varios programas más intensivos, generalmente ubicados en los campus universitarios, y los alumnos que participan suelen vivir en residencias de estudiantes. Hay dos clases diferentes de programas de campus universitarios: *a)* los que están adaptados para estudiantes con discapacidades de aprendizaje, pero que a veces admiten también a alumnos con síndrome de Down, y *b)* los que han sido específicamente diseñados para atender las necesidades de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades. Hemos observado que los primeros no son siempre ambientes óptimos para las personas con síndrome de Down. Muchos de los estudiantes que no tienen síndrome de Down tienen dificultades de aprendizaje, pero la mayoría de estos tienen una inteligencia media, o media-baja. Puesto que los cursos van dirigidos principalmente a estos alumnos, suelen resultar muy difíciles para la mayoría de los estudiantes con síndrome de Down. Y lo que quizá sea más importante, también se enfatizan más los aspectos académicos que los laborales o los de habilidades sociales, por lo tanto puede que no sean apropiados para las necesidades de los adultos con síndrome de Down. Además, la supervisión en las residencias estudiantiles puede no ser la adecuada. Esto es así, porque estos programas parten de la base de que la mayoría de sus alumnos tienen la capacidad cognitiva para controlar sus propias vidas y sus horarios. Como ya dijimos en el capítulo 3, los adultos con síndrome de Down pueden ser técnicamente competentes para ocuparse de su cuidado personal, de su aseo, etc., pero también pueden ser inmaduros a la hora de tomar decisiones como son cuándo irse a la cama, qué alimentos comer, cuándo asistir a las actividades recreativas

beneficiosas, etc. Hemos sabido de algunos pocos estudiantes que se han manejado bien en este tipo de ambientes, pero la mayoría no lo ha logrado.

Dados los problemas asociados con estos programas, ¿por qué deberían asistir a ellos las personas con síndrome de Down? Muchos padres quizá esperan que su hijo o su hija puedan aprender de los demás, e incluso llegar a su nivel en estos programas. Si bien esto puede ser posible hasta un grado limitado, lo que se demanda del estudiante, añadido a la falta de apoyo y de supervisión adecuados, hace que la mayoría de las personas con síndrome de Down no encajen bien en estos programas. La mayoría de estas personas se ven sencillamente desbordadas.

El segundo tipo de programa universitario está más específicamente diseñado para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Los objetivos planteados por la mayoría de estos programas consisten en ayudar a estas personas a desarrollar su autoestima y las habilidades para vivir independientemente en la comunidad. La mayor parte de estos programas son relativamente nuevos, y han tenido que aprender, por el sistema de ensayo y de error, la mejor forma de alcanzar estos objetivos. Los programas con más éxito ponen el énfasis en las habilidades adaptativas de la vida en las residencias estudiantiles, en los lugares de trabajo y en la comunidad, en lugar de ponerlo en las clases impartidas a la manera clásica de los cursos de estudios. Además, los programas que más triunfan tienen conocimientos sobre las necesidades y los límites de las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, se vuelcan más en ayudar a los alumnos a estructurar horarios y rutinas, para que estos los sigan. Las escuelas más reputadas también continúan proporcionando apoyos a los estudiantes que hayan terminado la enseñanza secundaria y que estén viviendo en la comunidad.

Abandonados a sí mismos, los adultos jóvenes con síndrome de Down pueden quedarse sin saber qué hacer, pero con las dosis adecuadas de ayuda y orientación, muchos han madurado y prosperado en estos ambientes.

Competencia en el trabajo

Quizá no haya nada tan importante para el sentimiento de competencia y de autoestima de un adulto como su trabajo. Hemos observado que la mayoría de las personas con síndrome de Down están muy motivadas por su trabajo, y se aplican mucho en él. Hemos oído a los empresarios elogiar mucho la ética laboral y el desempeño de estas personas en sus trabajos. Los empresarios comentan que estas personas no son necesariamente rápidas, pero que muy a menudo suelen ser concienzudas, perseverantes y responsables (v. cap. 10). Muchas son también reacias a tomarse tiempo libre, y raramente son impuntuales. Algunos empresarios ponen empeño en contratar a estas personas, por las experiencias positivas que han tenido con este grupo. Por ejemplo, una compañía de cámaras contrata a gran número

de personas con síndrome de Down para el ensamblaje de las cámaras y de sus accesorios. La precisión y el cuidado que estas personas ponen en el desempeño de su trabajo es valorada por esta y por otras empresas.

El éxito de los empleos en la comunidad depende de varios factores, entre otros de los siguientes:

1. contacto con diferentes lugares de trabajo;
2. formación adecuada en las tareas laborales, habilidad para comunicarse con los supervisores y con los demás, habilidades sociales; y
3. apoyo continuo.

Ha habido muchos progresos en el campo de los empleos en la comunidad, especialmente en los últimos diez años. Los empleos más comunes desempeñados por adultos con síndrome de Down son en tiendas de comestibles, servicios de conserjería y de limpieza en oficinas, o restaurantes de comidas rápidas. También oímos hablar con frecuencia sobre empleos en oficinas, carterías, residencias de ancianos, guarderías infantiles y fábricas.

Contacto con diferentes empleos. La posibilidad de tener contacto con una amplia variedad de diferentes tipos de trabajo resulta un componente clave de todo programa de formación laboral o de colocación, ya sea escolar, o postescolar, que se precie. Este contacto posibilita que las personas con síndrome de Down prueben distintos tipos de trabajo, y descubran el que se ajusta a sus deseos, necesidades, habilidades y recursos. Los preparadores laborales pueden observar a estas personas cuando trabajan en diferentes lugares de trabajo, para valorar sus puntos fuertes y las áreas en las que necesitan formación adicional. Si no se proporciona este tipo de contacto a las personas, es posible que se les den empleos que no sean adecuados a sus habilidades o a sus intereses como se aprecia en estos ejemplos:

La familia de un adulto encontró el “empleo perfecto” para él, como recepcionista en el departamento de saldos de unos grandes almacenes. Por desgracia, nadie se preocupó de verificar si él consideraba que este empleo era perfecto. Su familia comprendió bastante pronto que esto no era lo que él quería cuando el individuo se negó a levantarse y a saludar a la gente. Afortunadamente, la familia trabajó junto con el gerente de los almacenes, de forma que el adulto pudo probar diferentes tareas laborales en los almacenes. Después de que varias de estas tareas no funcionaran, el adulto pudo al fin encontrar el empleo adecuado en el almacén, realizando tareas de preparación de mercancía.

A Dominic, otro adulto con síndrome de Down, le habían asignado un “excelente empleo” en una tienda de comestibles, a

través de una agencia de colocación. Después de haber estado aproximadamente seis meses en ese trabajo, comenzó a poner los carritos en medio de una calle muy concurrida a la que daba el establecimiento. Le dijo a su familia que él había intentado realizar su trabajo, porque sabía lo afortunado que era por haberlo obtenido, pero que sencillamente ya no podía continuar en ese empleo. En la actualidad, Dominic trabaja en un invernadero, lo que parece ajustarse mucho mejor a sus necesidades y a sus intereses.

En otras partes de este libro, se describen más ejemplos de adultos con síndrome de Down que fracasaron en empleos que se ajustaban mal a sus cualidades. Todos estos fracasos podrían haberse evitado si hubiese habido previamente algún contacto con diferentes entornos laborales, con el fin de determinar lo que los individuos eran capaces de hacer y su interés en hacerlo.

Formación laboral adecuada. La formación para realizar las tareas requeridas en el trabajo también es esencial. La formación laboral suele funcionar mejor si se lleva a cabo en el propio lugar de trabajo, y si un entrenador o preparador laboral paciente se ocupa de fragmentar y enseñar las tareas en unidades manejables para el adulto, y en las que se prioricen el aprendizaje visual y concreto, que son los puntos fuertes de muchas personas con síndrome de Down. Hemos observado que también ayuda animar a las personas con síndrome de Down a que saquen provecho de su excelente memoria visual, especialmente mediante los juegos de rol, para memorizar y repetir los pasos necesarios para la realización de las tareas.

Lamentablemente, también hemos visto a adultos que han tenido problemas y fracasos en sus trabajos, porque no recibieron la adecuada formación laboral, ni tuvieron la necesaria supervisión. Por ejemplo:

Cuando Marion, de 24 años, comenzó a trabajar en el departamento de saldos de unos grandes almacenes, la única preparación que le dio su supervisora consistió en darle un trapo y decirle, “Limpia el polvo del almacén.” La tarea era abrumadora, y huelga decir que no funcionó. Parecía que Marion se había quedado paralizada en el sitio.

Un problema similar le sucedió a Meg, una mujer de 32 años que trabajaba en un equipo de conserjes. Le asignaron la tarea de pasar la aspiradora en un gran salón de baile. Aunque ella sabía usar la aspiradora, y disfrutaba con este trabajo, también se quedó inmóvil en el sitio ante la enormidad de la tarea. Cuando el supervisor regresó al cabo de tres horas, ella sólo había sido capaz de aspirar una zona de seis metros cuadrados. Afortunadamente, la solución al problema resultó bastante sencilla. Su supervisor y su preparador laboral

dividieron el salón de baile en zonas más manejables, que ella podía identificar viendo una foto del salón, y así Meg pudo continuar realizando su trabajo con tanta eficiencia como siempre.

Para Marion, cuya misión consistía en limpiar el polvo de todo su departamento, el resultado no fue positivo; ella perdió su empleo. Esto no tendría por qué haber sucedido. Tendría que haber estado presente un preparador laboral, para fragmentar el trabajo en tareas más manejables que fueran visuales y concretas. La supervisora de los almacenes también demostró falta de tolerancia o de paciencia para adaptar el trabajo a las necesidades de Marion. A pesar de ello, en esta situación Marion ha sido la última en reír, porque pudo obtener otro empleo en otros almacenes cercanos de la competencia y, con un poquito de orientación por parte de un buen entrenador laboral, ha logrado llegar a ser una empleada modélica, que es muy valorada por su jefe.

Formación en habilidades sociales. Aparte de formar a las personas en las tareas laborales, quizá el papel más importante de los preparadores laborales sea enseñar las habilidades sociales apropiadas y “la etiqueta del trabajo” en los lugares de trabajo. Dada la importancia de las habilidades sociales, dedicaremos un capítulo entero a este tema (v. capítulo. 13). Baste decir por ahora que los investigadores han observado sistemáticamente que lo que crea problemas en los trabajos para adultos con discapacidad mental son los déficits de habilidades sociales, y no la falta de habilidades laborales (Greenspan y Shoultz, 1981; Hill y Wehman, 1978).

Apoyo continuado. Otro tipo diferente de problema social con el que nos hemos encontrado es que algunas personas con síndrome de Down que tienen trabajos en la comunidad parecen estar solas y aisladas. Por ejemplo:

Ellen, de 30 años, fue diagnosticada de depresión en nuestro centro. Había sufrido pérdidas recientes en su vida, pero también descubrimos que no tenía amigos ni confidentes en su trabajo. Trabajaba haciendo la limpieza en un restaurante de comida rápida, donde había pocos clientes habituales, y donde los empleados y los encargados cambiaban con mucha frecuencia. Muchos de los empleados hablaban principalmente español, y tenían dificultades para hablar con Ellen y para entenderla. Comenzamos a tratar a Ellen con medicación antidepresiva, que disminuyó sus síntomas, pero también recomendamos con firmeza que trabajara en un entorno laboral donde tuviera más apoyo. (Esto se deriva de nuestra convicción de que los beneficios que la medicación produce serán limitados o no perdurarán, si no cambia también el entorno de la persona.) Poco después, Ellen se trasladó a otro restaurante que empleaba a varias personas con discapacidad, entre las que se

encontraba una buena amiga suya. Ellen siguió haciendo firmes progresos tras este cambio de empleo. Ya han transcurrido tres años, y no ha vuelto a tener nuevos episodios depresivos.

Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down a las que les va muy bien en unos sitios denominados “enclaves”, en los que trabajan tanto empleados con discapacidades como empleados sin discapacidades. Este es un medio excelente para reducir el problema del aislamiento, y también para que el preparador laboral obtenga mayor rendimiento de su propio tiempo.

Otras personas con síndrome de Down pueden hallar el entorno laboral que más apoyo les ofrece en los talleres tutelados. Estos talleres han venido desarrollándose desde los años 1950-60, para dar a los individuos discapacitados acceso a la formación y al trabajo, en un lugar aparte (tutelado). Estos centros suelen tener diversos niveles, para satisfacer las necesidades de los trabajadores con diferentes grados de habilidades adaptativas. Los niveles inferiores hacen hincapié en la formación para el trabajo y en las habilidades de la vida cotidiana, mientras que los niveles superiores tienen trabajos que son similares a las tareas de las cadenas de montaje básico de las fábricas. Aunque el “patrón oro” es el empleo en empresas ordinarias, hemos observado que los talleres tutelados tienen grandes posibilidades. Esto puede ser especialmente cierto para las personas que tienen más de cuarenta años, y que no tuvieron la oportunidad de recibir la formación laboral de la que hoy en día se dispone más ampliamente. Es cierto que aún existen talleres ubicados en habitaciones ruidosas y cavernosas, donde se realizan trabajos improductivos y repetitivos. Pero, por otra parte, hemos visto también un número creciente de talleres que compiten con cualquier otro lugar de trabajo de la comunidad, en términos de trabajo y otras actividades valiosas. Además, en estos lugares, las personas con síndrome de Down suelen tener la oportunidad de estar en contacto con sus iguales.

Tradicionalmente, en los talleres tutelados los tipos fundamentales de trabajo remunerado son el que se paga por piezas realizadas, y las tareas de montaje. Los mejores talleres suelen ofertar diversas tareas de montaje, así como otros tipos de empleo, como servicios de conserjería y de envíos de mercancías, empleos en cafeterías o en centros de horticultura o de jardinería, y en otros muchos entornos y negocios. Generalmente, estos talleres se esfuerzan mucho por contratar más trabajos y empleos diversos con el fin de mantener a las personas ocupadas e interesadas en su trabajo. Intentan pagar basándose en el sistema de retribución por unidad, igual que cualquier fábrica, de forma que las personas que sean más productivas ganen más dinero. Aunque probablemente nunca se alcance un sueldo que dé para vivir, deberían ser tasas justas en compensación por un día de trabajo. Hemos observado que la mayoría de las personas con síndrome de Down se sienten

orgullosas con su sueldo, aun cuando no comprendan del todo el valor del dinero. Históricamente, los sueldos de muchas de estas personas eran inferiores al salario mínimo. Las nuevas leyes que prohíben pagar por debajo del salario mínimo están siendo la causa de que algunos talleres varíen sus objetivos, o se vean obligados al cierre.

Muchos de los mejores talleres han contado siempre con programas sociales, recreativos y de ejercicios físicos, a disposición de sus empleados durante y después del trabajo. Estas actividades también se han convertido en un objetivo principal en algunos talleres, en respuesta a las leyes sobre el salario mínimo interprofesional. Los programas de ejercicios de aeróbic son cada vez más frecuentes, y no sólo durante “el tiempo de inactividad”, sino como parte habitual de la rutina diaria del trabajo. Además hemos visto programas de artesanía en los talleres. Algunos son simplemente tareas inútiles sobrevaloradas, pero existe un número creciente de programas excelentes, impartidos por profesionales. Estos programas resultan beneficiosos para todos sus participantes, pues refuerzan el sentido del propio orgullo y aportan la alegría de la expresión personal.

Muchas personas con síndrome de Down se benefician también de una combinación entre un empleo en empresa ordinaria y otra parte del tiempo en un taller tutelado. Esto permite obtener el orgullo y el entusiasmo derivados de un empleo en la comunidad, y también el acceso a los amigos y a los apoyos en el taller.

Naturalmente, no pretendemos sugerir que todos los adultos con síndrome de Down tengan que trabajar con “los de su misma clase”. A algunos adultos les va muy bien siendo el único empleado con discapacidad. Sin embargo, si usted sabe de algún adulto con síndrome de Down que parezca estar triste y retraído mientras trabaja, merecería la pena permitirle probar otro empleo donde hubiera más compañeros discapacitados.

Competencia en el hogar

En los entornos residenciales se ha de promover la independencia, el orgullo de sí mismo y la autoestima. Los padres, los cuidadores de los pisos tutelados, u otras personas encargadas de la supervisión, deben seguir un modelo “suficientemente bueno” de orientación y de supervisión. Los adultos con síndrome de Down necesitan que se les dé autonomía para hacer lo que pueden hacer, pero también han de recibir ayuda y guía cuando las necesiten.

Los problemas aparecen cuando a estas personas se les da o muy poca, o demasiada independencia. En nuestra experiencia, lo más común es que se les dé demasiada independencia.

Esto puede ser el resultado de una tendencia que nos parece inquietante, por la que se juzgan las necesidades de supervisión de una persona basándose en su habilidad para realizar sus tareas de cuidado

personal, en vez de basarse en su nivel de madurez con respecto a determinadas cuestiones nucleares. Por ejemplo, muchas personas pueden realizar independientemente tareas rutinarias de aseo, higiene y labores domésticas. En cambio, las decisiones que toman respecto a su nutrición, sueño, y actividades de tiempo libre pueden ser perjudiciales para su salud, su bienestar y su autoestima. Muchos individuos con síndrome de Down tienen las habilidades necesarias para realizar las tareas, pero tienen más dificultades con lo que nosotros llamamos “tomar decisiones ejecutivas”. La capacidad para dar los pasos adicionales necesarios para organizar el día, para ser flexibles y adaptarse a los cambios, es la que puede encontrarse más limitada en estas personas, y la que puede ser la causa de diversos problemas en la vida independiente.

Tres mujeres, que vivían en el mismo piso, fueron derivadas al Centro por causa por depresión y de una aparente pérdida de habilidades. Los síntomas eran falta de interés o participación en las actividades de las que anteriormente disfrutaban; notable aumento de peso; pérdida de energía, cansancio y tendencia a dormir o a “estar ausentes” durante las horas diurnas, lo que afectaba sus actividades laborales. De hecho, una de las mujeres estuvo a punto de perder un trabajo que le gustaba mucho, en un refugio para animales, y otra estaba ganando un tercio de lo que ganaba antes en su trabajo en un taller. En la primera cita, ni las propias mujeres ni los encargados del caso pudieron arrojar ninguna luz sobre lo que estaba causando su depresión y su cansancio. Los encargados del caso estaban realmente sorprendidos por los síntomas, puesto que las mujeres habían sido muy capaces y sociables, y productivas en sus respectivos empleos. Afortunadamente, la explicación se descubrió en la segunda cita, aquel mismo día, cuando cayó la tarde. En esta ocasión, un miembro del personal de la tarde las acompañó a la cita. Esta persona explicó que, siguiendo la política de la agencia, las mujeres del piso eran lo bastante independientes como para quedarse solas por la noche. Ella se aseguraba de que las luces estaban apagadas, y las mujeres acostadas, cuando ella se marchaba, a las once de la noche. Recientemente, mientras se alejaba del piso por la noche, había observado que se habían vuelto a encender todas las luces. Cuando se les preguntó, las mujeres admitieron tímidamente que se volvían a levantar de la cama, cuando el personal se marchaba por las noches, y que veían sus programas y sus películas favoritas en la televisión hasta bien entrada la madrugada. Para agravar el problema, solían dedicarse a comer bastantes cosas mientras veían sus programas. Llevaban siguiendo estas pautas al menos tres meses; por consiguiente, el efecto acumulativo de la falta de sueño había

comenzado a afectar negativamente, y de forma creciente, su funcionamiento habitual.

Para solucionar el problema, tuvimos varias reuniones con las mujeres, sus padres y sus cuidadores, así como con muchos miembros clave del personal y con los directores de la agencia. Después de discutir un poco sobre los límites de los derechos del paciente, la agencia se comprometió a proporcionar a las mujeres supervisión durante las 24 horas, para resolver así el problema. Con el tiempo, y con unas pautas más normales de sueño, las tres volvieron a funcionar con normalidad.

También hemos observado que muchas personas en situaciones comunitarias menos supervisadas, pueden no tener la habilidad o la iniciativa para asistir a los programas sociales o recreativos beneficiosos, si son ellas las responsables de organizar estas actividades. Esto puede ser cierto incluso en el caso de los individuos que tienen capacidad para controlar adecuadamente todas las demás tareas de su cuidado personal. Como resultado de esto, pueden aislarse y, por ende, correr gran peligro de deprimirse o de tener otros problemas de salud física o mental (v. El Principio de Dennis, en el capítulo 3). Por ejemplo:

Peter, de 31 años, se trasladó desde un piso tutelado de quince personas, a otra vivienda para tres, en un barrio más residencial. Su nivel de habilidades garantizaba el cambio a unas circunstancias de vida más independiente. Después de haber pasado un año en esta nueva residencia, su hermana y el encargado de su caso lo trajeron al centro, pues se estaba volviendo cada vez más retraído y apático. También había ganado una considerable cantidad de peso, debido a su inactividad. Peter había participado activamente en programas sociales y recreativos cuando vivía en el anterior piso tutelado, pero en su nueva residencia, él era responsable de programar sus actividades recreativas y de acudir a ellas por sí mismo. Aunque tenía la preparación y las habilidades, parecía que le faltara la motivación o la iniciativa para ir a esas actividades. Como resultado de ello, pasaba la mayor parte de su tiempo libre sentado en el sofá, viendo la televisión. Además, la mayor parte del tiempo, Peter estaba solo en su nueva vivienda, porque sus dos compañeros estaban ocupados en sus propias actividades. La hermana de Peter concertó una cita con su médico y el trabajador social cuando su hermano se negó a visitarla en su casa, que era algo que siempre le había encantado hacer.

En la primera reunión se vio claro que Peter estaba deprimido a causa de su situación social. Después de esto, se programó una segunda reunión a la que acudió personal administrativo de la

residencia tutelada. En esta reunión, los administrativos inicialmente afirmaron que Peter tenía “derecho” a elegir asistir o no a las actividades sociales. En respuesta a eso, el personal médico les comunicó que la salud y el bienestar de Peter se habían visto enormemente afectados, a causa de su incapacidad para organizar sus actividades sociales. En la discusión subsiguiente, los directivos de la agencia llegaron a comprender que no sólo Peter, sino muchos otros individuos residentes en viviendas menos supervisadas corrían también el riesgo de sufrir una depresión.

Al final de la reunión, se elaboró un programa para proporcionarles, a Peter y a los demás, más opciones de actividades sociales. Para llevar esto a cabo, el personal trabajaría con Peter y con los otros para programar una agenda llena de eventos sociales y recreativos, y también se ocuparía de llevarlos hasta los mismos. Para Peter, el “plan social” suponía acudir a los eventos en furgoneta, junto con otros que vivían en apartamentos cercanos. Peter hizo algunos nuevos amigos entre estos, y reanudó la amistad con las muchas personas que había conocido a lo largo de los años, y que también asistían a esas actividades sociales. Después de comenzar su nuevo programa social, comenzó a perder peso, y recuperó su humor y su ánimo positivo. Al cabo de nueve meses, su hermana nos comunicó que Peter volvía a ser el mismo de siempre.

Para Peter, la buena noticia es que la competencia y la autoestima se recuperan cuando se proporcionan la ayuda y la orientación adecuadas. Curiosamente, con frecuencia no son las personas con síndrome de Down ni sus familias quienes necesitan convencerse de la necesidad de dicha ayuda, sino más bien los encargados de los servicios residenciales, que a menudo se sienten atados por presupuestos limitados y por el nivel inadecuado de su personal.

Los apoyos sociales inadecuados no son un problema exclusivo de las instituciones residenciales; también pueden distar de ser óptimos cuando un adulto con síndrome de Down vive con sus padres, o con otros miembros de su familia. En nuestra experiencia, algunos adolescentes y adultos que viven en casa tienen pocas oportunidades para las actividades sociales o recreativas. En ocasiones esto obedece a una falta de transportes hasta los lugares de las actividades, como sucede cuando los padres trabajan o no pueden utilizar el coche. Existen varias fórmulas para resolver este problema. Por ejemplo, la mayoría de las comunidades cuentan con algún tipo de transporte disponible para las personas mayores o discapacitadas, como taxis, furgonetas o servicios de autobuses. También puede ser posible ir en el coche de los familiares de otros participantes. Los trabajadores de las agencias que atienden las necesidades de las personas discapacitadas, y

algunos miembros del personal de los programas recreativos suelen tener información sobre estos servicios. Las familias que dedican tiempo y esfuerzo para conseguir un medio de transporte, suelen alcanzar su objetivo; y para la persona con síndrome de Down, este esfuerzo merece la pena.

Estimular a las instituciones para que proporcionen los apoyos adecuados

Hemos observado que este patrón de supervisión inadecuada que hemos descrito en los ejemplos de los casos anteriores, es un problema que afecta a muchas personas que viven en pisos tutelados de su comunidad. Las agencias o instituciones proveedoras de estos servicios tienen recursos limitados para contratar personal, pero también puede que convenga un poquito más de lo debido atribuir la supervisión inadecuada a una “cuestión de derechos”. Hemos observado que, con frecuencia, las familias se muestran renuentes a pedir a las agencias que proporcionen más supervisión, por miedo a perder la plaza residencial. Sin embargo, un tercero interesado, como podría ser la persona que esté llevando el caso, o la persona encargada de proporcionar servicios sociales o atención sanitaria, podría unirse con la familia para defender las necesidades del individuo con síndrome de Down. Con esta estrategia, la familia suele sentir que hay menos riesgo de poner en peligro la plaza.

Creemos que es importante discutir con las instituciones cuando estas hacen un mal uso de la “cuestión de los derechos”, y convencerlas para que proporcionen más supervisión y educación, especialmente cuando la falta de apoyo adecuado constituye una amenaza para la salud y el bienestar de la persona. Cuando sea necesario, incluso habrán de expedirse prescripciones facultativas, especificando lo que se necesita para atender a la persona, o solicitar que se proporcione la orientación adecuada para ayudar al individuo con síndrome de Down a hacer elecciones saludables. Estas órdenes están por encima (legal y médicamente) de lo que puedan argüir las agencias sobre los derechos, puesto que lo que está en riesgo es la salud física o mental de la persona con síndrome de Down. De nuevo, las áreas que más preocupan suelen ser los problemas importantes con el sueño y la alimentación, así como dejar de participar en actividades sociales y recreativas beneficiosas. Estas actividades son de importancia crucial para el bienestar de la persona. Estando activas y evitando un estilo de vida sedentario, las personas tienen más posibilidades de estar en buena forma física y de estar sanas. Esto es especialmente importante para los individuos con síndrome de Down, que necesitan ejercicio y actividad regularmente debido a que su metabolismo es más lento. Asistir de forma regular a los programas sociales y recreativos también es esencial para evitar el aislamiento social.

Otro problema con el que se encuentran a veces las familias es la falta de actividades sociales apropiadas. Estas familias podrían cambiar esta situación, uniéndose y organizando actividades sociales. Por ejemplo, los padres del área de Chicago presentaron un informe sobre una actividad que ha tenido mucho éxito, llamada “pizza y película” (*NADS News*, Enero 2004). Esta actividad comenzó como una reunión entre dos o tres chicas jóvenes con síndrome de Down, en las casas de las familias de cada una de las participantes, y se ha ampliado hasta incluir a ocho o diez personas, que se reúnen en las casas de los diferentes participantes al menos una vez cada quince días.

En la actualidad, existen varios tipos de grupos como este, organizados formalmente por grupos de padres, por programas recreativos especiales, etc. También hay grupos que se reúnen con carácter más informal, turnándose generalmente en las casas de las respectivas familias. Lo bueno de esta actividad es que no hay plan. Para participar, nadie tiene que ajustarse a ninguna regla o requisito mínimo, aparte del de presentarse a una hora determinada en un lugar determinado. Las personas sencillamente se reúnen para la pizza y la película, o para alguna otra actividad similar. Para las personas con síndrome de Down, a quienes suele decirse lo que han de hacer durante la mayor parte del día, esto supone un cambio más que bienvenido. Lo que resulta sorprendente para las familias es observar cómo han evolucionado estos grupos, y cómo han ido madurando juntos sus participantes. Con el tiempo, los participantes se han ido sintiendo cada vez más libres para compartir entre sí sus sentimientos personales, y entre los miembros del grupo se ha ido desarrollando una cercanía y una auténtica amistad. La participación es voluntaria, pero casi nadie suele perderse estas reuniones. (De hecho, nuestros pacientes suelen pedirnos que cambiemos el horario de sus citas, si van a coincidir con la tarde en que su grupo se reúne.)

Las actividades de grupo organizadas con carácter más informal, pueden resultar incluso más beneficiosas en las comunidades donde haya relativamente pocos programas sociales disponibles, como es el caso de las zonas más rurales o de las zonas con menos densidad de población. Los padres que viven en estas localidades menos densamente pobladas probablemente habrán de trasladarse a cierta distancia para ir de una casa a otra pero, una vez más, el esfuerzo valdrá la pena.

También puede haber otros recursos disponibles en las comunidades, para organizar estas clases de grupos. Por ejemplo, los licenciados de los departamentos de educación especial de las universidades han formado grupos sociales. También nos han impresionado los programas que emparejan a los adolescentes o adultos con síndrome de Down y a sus compañeros de la población general. Muchos colegios de enseñanza secundaria tienen estos programas, que reciben diferentes nombres, según

las distintas escuelas, como *Peer Buddies*, por ejemplo. Con frecuencia estos programas emparejan a un compañero adolescente con otro adolescente con síndrome de Down, pero también tienen actividades de grupo con todos los participantes del programa. Estos programas suelen servir de ayuda para integrar a las personas con síndrome de Down en la corriente general de la escuela, y especialmente en los programas extraescolares, donde se produce la mayor parte de la socialización entre los estudiantes de enseñanza secundaria.

“El derecho a elegir” frente a “la necesidad de hacer elecciones sanas”

Siempre que sea posible, a los adultos con síndrome de Down debe permitírseles que elijan sus propias opciones y que aprendan de sus errores. Pero ¿qué ocurre cuando continuamente elijen las que son perjudiciales para sí mismos? ¿Cuándo y cómo debe intervenir la familia para proteger al adulto de las consecuencias de las malas elecciones? La respuesta a esta cuestión dependerá frecuentemente de tres áreas que son clave de preocupación: *a)* la seguridad; *b)* las personas con influencia; y *c)* las cuestiones legales.

En primer lugar, consideramos que la seguridad es la preocupación primordial. Creemos que las familias deben intervenir cuando la persona sistemáticamente elija opciones que la pongan en peligro de sufrir daño físico o emocional. Ya hemos tratado sobre las razones más frecuentes de que esto pueda ocurrir, como son los problemas más serios relacionados con el sueño, la dieta y el aislamiento social. Los peligros más inmediatos pueden consistir en no estar acompañado en su entorno comunitario, o en quedarse solo en casa, exponiendo al individuo a riesgos tales como incendios, gente desagradable, etc.

La segunda consideración es si hay diferencia de opiniones respecto a la cantidad de independencia que el individuo con síndrome de Down puede manejar. Los padres, los hermanos adultos, los profesores del colegio, el personal de un piso tutelado o del lugar de trabajo, u otras personas con ascendiente sobre el individuo, pueden tener diferentes planes o filosofías que pueden competir en su deseo de influir sobre las opciones que tome la persona con síndrome de Down. Esto la sitúa justo en el medio, lo cual puede resultar muy estresante. También puede ser contraproducente, si una de las partes propugna un grado de independencia que el individuo es incapaz de manejar, y en consecuencia lo pone en riesgo de sufrir un perjuicio (como se vio en los anteriores ejemplos). En estas situaciones, a las familias bien podría aconsejárseles que trabajen con un tercero que sea capaz de negociar una solución más positiva (ver la discusión sobre el caso de Peter en este mismo capítulo). Una vez más, las instituciones que tengan experiencia y autoridad, porque hayan trabajado con personas con síndrome de Down, pueden ser buenas candidatas para asumir este papel.

La tercera cuestión tiene que ver con si los miembros de la familia son los tutores legales, o si el adulto con síndrome de Down es su propio custodio. Las cuestiones del tutelaje pueden afectar la facilidad con que los padres y los prestadores de servicios resuelven las diferencias de opinión relativas a los niveles de supervisión. Los padres que son tutores tienen el derecho legal de pedir al prestador de servicios que proporcione la supervisión adecuada. Cuando los padres temen perder una plaza, pueden trabajar conjuntamente con un tercero (v. antes). Pero por otra parte, si el adulto con síndrome de Down es su propio custodio, una agencia o un prestador de servicios pueden decir con propiedad que el adulto tiene derecho a decidir por sí mismo, incluso cuando la decisión sea perjudicial. Para más información sobre los pros y los contras del nombramiento de un tutor, véase el apartado sobre la tutela legal en el capítulo 13.

Hay programas similares para estudiantes de edades universitarias, que unen a estos estudiantes con otros adolescentes y adultos con síndrome de Down y otras discapacidades. A diferencia de los programas en enseñanza secundaria, las personas con síndrome de Down raramente asisten a las facultades de las que provienen estos estudiantes. Estos programas se denominan de diferentes formas en las distintas universidades y facultades, como por ejemplo *Best Buddies* y *Natural Ties*. Hemos oído muchos comentarios, tanto de las familias como de las propias personas con síndrome de Down, sobre los beneficios de estos programas. Curiosamente, los que afirman estar obteniendo los mayores beneficios suelen ser los estudiantes universitarios o los de enseñanza secundaria. Suelen hacer comentarios respecto al afecto y a la sensibilidad de las personas con síndrome de Down, pero también hablan de las lecciones de vida que aprenden de ellas, como por ejemplo, a tomarse las cosas con más calma y a apreciar las cosas aquí y ahora. También hemos sabido que muchas personas mantienen su amistad mucho tiempo después de terminar sus carreras, lo que es una indicación de la fuerza con que se crean estas relaciones.

Si usted es creativo y persistente, seguramente podrán ocurrírsele muchas otras opciones para ampliar los horizontes sociales. Por ejemplo, quizá podría unirse con otras familias para contratar a un profesor de educación especial o a un profesional, para organizar agendas sociales para estos adultos.

Mientras llevamos a cabo la revisión de esta edición, se están produciendo importantes cambios en las interacciones sociales, a causa de la pandemia del COVID-19. Se están utilizando e implantando medidas de seguridad para evitar la propagación del virus, como por ejemplo, la distancia social, las reuniones virtuales, etc. Las interacciones con los demás vía Zoom, Skype y otras tecnologías similares, no son las mismas que en las reuniones de presencia física, y algunos individuos con síndrome de Down

no pueden participar en las reuniones virtuales a través de estas plataformas. No obstante, muchas personas con síndrome de Down sí se manejan bien con ellas. Están aprendiendo toda una batería nueva de directrices y normas de interacción social, disfrutando de manera virtual de su tiempo con sus amigos y familiares, y participando de forma creativa en una amplia variedad de actividades. En el momento de escribir esto, todavía es demasiado pronto para hacer muchas observaciones o para sacar muchas conclusiones sobre los cambios súbitos y de gran alcance que están experimentando las interacciones sociales. No obstante, y mirando hacia adelante, será esencial revisar las estrategias fructíferas para las interacciones en persona, ajustarlas para desarrollar estrategias virtuales, hacer el seguimiento de su eficacia, e ir modificándolas a medida que vaya siendo necesario, para promover interacciones sociales saludables, cuando no sean posibles las reuniones en persona.

Factor 3: Desarrollo de las aspiraciones y de los objetivos realistas

Las familias de las personas con síndrome de Down suelen sentir gran preocupación e inquietud ante la llegada de la adolescencia y la adultez de sus hijos, ya que creen que las oportunidades “normales” para la educación postsecundaria, la carrera, el matrimonio y la creación de su propio hogar pueden ser muy limitadas para las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, ¿cómo reacciona usted ante el deseo de su hijo o de su hija de ser como sus hermanos y casarse, tener su propio hogar o estudiar una carrera universitaria, o incluso convertirse en un atleta o en una estrella de cine? ¿Trata usted de sofocar estos deseos porque tal vez nunca lleguen a realizarse?

Nosotros creemos conocer un buen sistema para iniciar el proceso de alentar los sueños o aspiraciones, sin negar por ello la realidad. Puede que a usted le resulte útil considerar un amplio estudio longitudinal enfocado en los adultos de la población ordinaria. Este estudio comprobó que las personas eran más saludables y más capaces de sobrellevar los problemas de la vida, si tenían lo que los investigadores llaman un “sueño”. Es decir, un plan y un rumbo general para desarrollar la propia vida y la carrera. Un hallazgo importante de este estudio es que las personas no necesariamente tienen que alcanzar las metas de sus sueños para obtener beneficios de estos. El mayor beneficio para estos adultos se derivaba del simple hecho de tener un sueño, pues era esto lo que les servía para motivarse, y lo que les alentaba a desarrollar y a poner en práctica un plan concreto y determinado.

Como el resto de nosotros, las personas con síndrome de Down tienen sus sueños, y no es de extrañar que estos sueños, como los de sus padres y los de sus hermanos, suelen ser llegar a ser independientes y triunfar en sus

trabajos, relaciones, carreras, etc. En otras palabras, es evidente que las personas con síndrome de Down tienen nociones abstractas (“sueños”), y que estos sueños pueden guiarles y motivarles para dar los pasos conducentes a sus objetivos. Tengamos o no síndrome de Down, el éxito en la vida proviene de tomarnos nuestros sueños en serio, y de hacer que, como adultos, se colmen y se encarnen sus elementos concretos.

Un sueño puede referirse a un asunto importante, como estudiar una carrera o mudarse para vivir de forma independiente, pero también puede ser menos trascendente y sin embargo lleno de significado para el que lo sueña. Por ejemplo, muchos adolescentes con síndrome de Down, al igual que sus hermanos, ven el hecho de conducir como un sueño que conlleva independencia y libertad. En la televisión y en el cine abundan las imágenes de la emoción que se siente al conducir. Cuando usted sopesa la petición que le hace su hijo o su hija, diciéndole que quiere aprender a conducir, ¿niega usted sencillamente este sueño porque quiere protegerles o ahorrarles el fracaso y la humillación, o busca alguna manera de tomar esta petición en serio, y les deja después tratar de conseguirla en la medida de lo posible? Si deja usted que la persona persiga su sueño, esto podría significar que le permitiera usted tomar lecciones para aprender a conducir, y después, si aprueba el examen teórico y más tarde aprueba el examen práctico, la persona puede conducir. Muchos adultos con síndrome de Down que han recibido estas clases, han suspendido los exámenes, pero es importante señalar que, a pesar de ello, la gran mayoría de estas personas se sintieron satisfechas y no se sintieron desalentadas tras el intento, pues, igual que a los demás, se les había dado la oportunidad de realizar su sueño.

Cuando las personas llegan a la adolescencia y a la edad adulta, el objetivo es el “trabajo”, pero para muchas personas con síndrome de Down este es también un sueño (un concepto abstracto), que tal vez no tenga para ellos una forma ni una estructura concreta. Saben que el trabajo es algo que se valora, y ellas quieren hacer algo que esté valorado, pero ¿qué significa trabajar? ¿Dónde se realiza, con qué personas (jefes, otros empleados, y quizás clientes), y qué es lo que se hace realmente en el trabajo? Afortunadamente, los programas de transición de las escuelas secundarias están dando en la actualidad oportunidades para que las personas con síndrome de Down prueben a conocer distintos entornos laborales. Esto les permite hacer prácticas reales en distintos lugares de trabajo, y ver lo que se adecua a sí mismos. Con otras palabras, dar cuerpo a lo que significa trabajar, mediante una forma y una estructura concretas.

¿Cómo podemos ayudar a la persona con síndrome de Down a abandonar la relativa seguridad y la comodidad de la escuela, y a cambiarlas por “la vida adulta”? Es un cambio enorme, y un asunto que entraña mucha confusión, preocupación e incertidumbre, tanto para muchas personas con síndrome de Down como para quienes son responsables de ellas. Un buen

punto de partida consiste en determinar qué es lo que la persona con síndrome de Down ya entiende sobre la “vida adulta”, incluyendo la educación postsecundaria, el establecimiento de su propio hogar y el comienzo de una carrera.

Educación postsecundaria y Universidad

Algunas personas con síndrome de Down se muestran interesadas en la universidad y en los programas de educación postsecundaria, porque sus hermanos o sus compañeros se marchan a la universidad. Como ya dijimos antes en este mismo capítulo, en la actualidad hay muchas más oportunidades para la educación postsecundaria. Pero, ¿es esta la opción correcta o la elección más adecuada para cada individuo en particular? Las escuelas preparatorias o estudios universitarios comunitarios pueden ser una buena alternativa para poner en práctica estos planes, porque en estos casos, la mayoría de los individuos pueden desplazarse a la facultad pero continúan viviendo en casa o en las cercanías, donde los responsables de su cuidado siguen estando disponibles de inmediato para prestar su ayuda. Dejar el hogar familiar y marcharse a una universidad es una opción más problemática. Muchos jóvenes de desarrollo ordinario tienen dificultades para adaptarse a las demandas académicas y socio-emocionales de la vida en la universidad, apartados de sus familias. Para empeorar las cosas, muchos adultos jóvenes no les dicen a sus padres que están teniendo problemas, y la escuela protege la privacidad y los derechos de los estudiantes (puesto que son adultos que han alcanzado la mayoría de edad legal). Entonces, cómo podría usted verificar si el concepto abstracto se adecua a la realidad concreta de su hijo o de su hija, tengan o no tengan síndrome de Down? Podría ser útil realizar pruebas rotatorias en entornos alejados de casa, como por ejemplo, en un campamento, en los viajes de las Olimpiadas Especiales o asistir a las actividades de los programas de fines de semana de verano. Consulte también un apartado anterior que trata de lo que también puede hacerse para explorar los apoyos en el campus.

El sueño de vivir de forma independiente

Cuando las personas con síndrome de Down tienen el sueño de vivir de forma independiente como las otras personas de su edad, ¿cómo las ayuda usted a perfilar los detalles concretos para poder dar cuerpo a este sueño? En este caso podemos basarnos indudablemente en sus puntos fuertes para el pensamiento visual y concreto, dividiendo el sueño en pasos realizables y concretos. Vivir de forma independiente significa ser capaces de llevar a cabo multitud de tareas, que pueden organizarse con la ayuda de listas de verificación y de anotaciones en los calendarios, y con las que puede trabajarse mientras aún se esté viviendo en el hogar familiar. Igual que sucedía en el caso del permiso de conducir, incluso aunque el adulto no

consiga realizar su sueño de vida independiente, sí podrá aprender y desarrollarse considerablemente mientras lo intenta y, de nuevo, para muchos esto puede resultar suficiente.

Hay muchas alternativas a la vida independiente o semindependiente en la comunidad. ¿Cómo ayudar a una persona a desarrollar una imagen realista de las opciones existentes, sin por ello truncar sus sueños? Una vez más, el mejor modo consistirá en perfilar los detalles concretos de esta realidad. Los adultos con síndrome de Down necesitan visitar los distintos tipos de residencias disponibles, para ver y experimentar realmente cómo son estas. Por ejemplo, la mayoría de los pisos tutelados permiten que los residentes potenciales visiten el piso para cenar con los otros residentes, y pasar la noche allí. Cuanto más pueda la persona con síndrome de Down aproximarse a la experiencia real, más posibilidades tendrá de entender lo que significa el concepto, para decidir después si esa opción es la adecuada para ella, basándose en la realidad y no en una idea vaga.

¿Cuál es su sueño?

También necesitamos escuchar atentamente lo que sus aspiraciones y sus sueños significan realmente para los adolescentes y los adultos en su propia (concreta) realidad. Será útil que recordemos que las personas con síndrome de Down suelen tener dificultades para usar el habla para comunicarse, por lo que posiblemente habremos de invertir tiempo y esfuerzos para entender realmente sus sueños. Como ejemplo de lo que esto implica, nuestra colega, Bryn Gelaro, una experta trabajadora social que desarrolla su trabajo en Denver, nos contó una historia interesante acerca de un joven, cuyo hermano se había mudado recientemente a su propio apartamento, para vivir de forma independiente. Jim, el joven con síndrome de Down, les dijo a sus padres que él también quería “vivir en un apartamento” como su hermano. Los padres se angustiaron, porque no creían que Jim iba a ser capaz de esto, y probablemente ni siquiera iba a gustarle vivir solo. Aun así, quisieron tomarse seriamente los deseos de su hijo, por lo que le ayudaron a comenzar a hacer por sí mismo más tareas de cuidado personal, como preparación para una futura mudanza a su propio apartamento. Pero, a instancias de Bryn, le pidieron a su hijo detalles más concretos sobre su deseo, formulándole las preguntas de forma cada vez más creativa.

Un día, cuando los padres de Jim se encontraban con él en el apartamento de su hermano, le pidieron a Jim que les mostrara lo que le gustaba del apartamento, y señaló repetidamente la nevera. A partir de esto, los padres fueron dándose cuenta gradualmente que lo que le gustaba de aquel apartamento era que su hermano tenía su propia nevera, y que podía coger de allí las bebidas siempre que lo deseara. Este hecho fue muy revelador para los padres. Comprendieron que lo que deseaba era tener más

libertad, pero no necesariamente irse a vivir solo. Con esta idea en la mente, los padres empezaron a pensar en el sótano de la casa familiar como una alternativa al apartamento. Invirtieron tiempo y esfuerzo limpiándolo y desalojándolo, y rediseñando el espacio para que se acomodara a las necesidades y a los intereses de su hijo, lo que incluía instalar allí su propia nevera llena de bebidas frescas. Finalmente, su sueño y la realidad estuvieron en sincronía, y esto sucedió gracias a que los padres fueron capaces de permitirle dar cuerpo a los detalles concretos de su sueño.

La conclusión es que, sólo porque creamos comprender el sueño de un individuo, eso no significa que lo comprendamos realmente. Además, la persona con síndrome de Down tal vez no quiera decir lo que parezca que está diciendo. Por ejemplo, cuando un adolescente o un adulto manifiesta su deseo de ir a la universidad, tal vez lo que esté diciendo es que le gustaría seguir recibiendo clases sobre materias académicas, haciendo deberes, y estudiando para presentarse a más exámenes. Pero también puede que no entienda lo que implica realmente asistir a una facultad tradicional. Tal vez lo que esté tratando de manifestar es su deseo de salir del hogar familiar, como lo hacen otros jóvenes adultos, y/o su deseo de tener más libertad para decidir cómo pasar su tiempo libre.

Factor 4: Desarrollo de los propios talentos y características

Además de permitirseles perseguir sus sueños, y de desarrollar el sentido de la conciencia de sí mismos y el sentido de la competencia en las tareas esenciales de la casa, la escuela o el trabajo, existe otra área que es esencial para la autoestima de los adultos con síndrome de Down, y es la identificación y el desarrollo de sus dones y talentos específicos.

Algunas personas con síndrome de Down tienen esos talentos convencionales, que son fácilmente reconocidos por los demás —ya se trate de escribir poesía, hablar en público, tocar un instrumento musical, la creatividad artística, la interpretación, nadar, etc.—. Otras están verdaderamente dotadas de habilidades personales, como por ejemplo, el ser capaces de captar los sentimientos de los demás, o hacer que aflore lo mejor de los demás, aunque sus habilidades comunicativas dificulten a veces la justa apreciación de sus talentos. O bien puede haber personas con síndrome de Down que no tengan talentos fácilmente apreciables por los extraños pero que tienen, en cambio, ciertas cualidades conocidas y apreciadas por sus familiares y por quienes las conocen de cerca.

De hecho, hemos observado que suele haber una gran disparidad en las habilidades personales del individuo. Esto es cierto para todos nosotros, pero la disparidad suele ser más pronunciada y tiene un efecto más profundo en las personas con síndrome de Down.

Por tanto, ¿cómo podemos ayudar a estas personas a descubrir y a apreciar sus talentos? Hay dos cosas que pueden ayudar. En primer lugar, en el trabajo social existe un principio rector que dice: “comenzar desde donde se encuentre el individuo”. En el caso de las personas con síndrome de Down, esto significa que consideramos los progresos de la persona en sus áreas de desarrollo, y no en su edad cronológica. Los padres juegan con ventaja para ayudar en este proceso porque, según nuestra experiencia, nadie conoce mejor a la persona con síndrome de Down que sus padres y sus cuidadores. Los padres solo tienen que fiarse del propio conocimiento y de la intuición que ellos tienen sobre las habilidades de su hijo, y sobre las cosas que a este le apasionan. En segundo lugar, nosotros recomendamos a los padres que pongan en práctica un concepto de la psicología del desarrollo, llamado ejercer como progenitores de un modo que sea lo “suficientemente bueno”. Esto quiere decir que los padres están ahí para dar amor y para proporcionar apoyos y orientación cuando sea necesario, pero también y dentro de lo razonable, dejan que su hijo experimente frustraciones y cometa errores, como incentivo para aprender y para desarrollar sus habilidades.

Pues bien, sea o no sea una “superestrella” en el universo del síndrome de Down, la persona necesita sentirse alentada para desarrollar sus propios talentos y habilidades, y estar orgullosa de ellos. Para las personas con síndrome de Down, que suelen ser juzgadas más bien por lo que les falta o por lo que no son capaces de hacer, esta es una forma de decir “soy más que eso”.

Igual que cualquier individuo que forme parte de un grupo minoritario, las personas con síndrome de Down desean ser contempladas como pertenecientes a ese grupo, pero también como seres dotados de sus propios y específicos talentos. En efecto, estos talentos definen a la persona tanto o más que el propio síndrome, y por tanto, es preciso que sean identificados y cultivados. La mayoría de las familias saben muy bien lo importante que es esto. Por tanto, no es de extrañar que, con frecuencia, oigamos a los familiares decir frases como estas: *“Por supuesto que tiene limitaciones, como cualquiera con síndrome de Down, pero ¿sabías que... es un artista... que puede realizar este trabajo mejor que nadie... que ha cambiado a nuestra familia... que es especialmente sensible a los sentimientos y necesidades de los demás... que tiene una memoria excepcional?”* etc. El orgullo y el respeto expresados en estas afirmaciones son de enorme importancia para el individuo con síndrome de Down. Dicen a la persona que tiene algo especial y único que ofrecer a su familia y al mundo. El individuo tiene limitaciones en algunas áreas pero, sin embargo, en otras tiene cualidades y talentos, y eso define quién es uno y lo que es.

Lo que se debe hacer y lo que no para fomentar los dones y los talentos

He aquí algunas indicaciones sobre lo que se debe hacer y lo que no, para ayudar a un adulto con síndrome de Down a identificar y a apreciar sus propios y específicos talentos y características (con ejemplos de diferentes áreas de talentos):

- Asuma que el individuo tiene talentos y dones de algún tipo.
- Expóngale a muy diversas actividades, para que pueda identificar sus talentos.
- No dé por supuesto que no tiene habilidades en determinadas áreas. Pruebe en todas.
- Fomente los talentos en los que el individuo muestre verdadero interés. Si la iniciativa proviene del propio individuo, significa que habrá verdadero interés y orgullo al desarrollar ese talento.
- Busque fórmulas para desarrollar con éxito el talento que el individuo tiene interés en desarrollar. Por ejemplo, en el caso de los músicos o artistas, sería conveniente que recibiera clases de un profesor adecuado. Si muestra sensibilidad hacia los demás, encuéntrale una vía para que la exprese (p. ej., actuando como voluntario en una residencia de ancianos, o en un buen programa de atención infantil). Si le gusta el deporte, busque diversos deportes y sedes recreativas.
- Busque medios para fomentar los talentos en casa. Por ejemplo, en el caso de los músicos o artistas, conviene que tengan un lugar para trabajar o practicar con los correspondientes instrumentos o materiales artísticos. A los que son sensibles con los demás, anímeles a utilizar este talento con familiares y amigos. A los que les guste el deporte, dedíqueles tiempo para jugar o para organizar actividades deportivas en su vecindad.
- Anime, pero en ningún caso presione. Nada ahoga tanto el espíritu y la energía como sentirse demasiado presionado por los demás.
- Tómese su tiempo para observar y descubrir los talentos de la persona. Por ejemplo, mire sus creaciones artísticas, escuche su música, véale mientras actúa como voluntario en una residencia de ancianos, asista a sus actividades deportivas, etc.
- Alábele sinceramente, pero sin excederse. Las personas con síndrome de Down suelen darse cuenta de cuándo la alabanza no es genuina.
- Las alabanzas excesivas pueden incrementar el interés del individuo en desarrollar sus talentos para complacer a los demás, en vez de hacerlo para aumentar su propia autoestima.
- La alabanza de los demás miembros de la comunidad fluirá con naturalidad, cuando el individuo pone su corazón en su talento. (Ver

el ejemplo de Emily, que se describe a continuación). Las actividades deportivas, las realizaciones artísticas, y otros tipos de actividades también generarán los elogios de los demás, incluso los de sus compañeros (lo que es una forma muy preciada de alabanza).

- Finalmente, la alabanza deberá acentuar el orgullo propio, más que la complacencia ajena. Por ejemplo, dígame, “debes sentirte muy orgulloso de ti mismo”, en vez de, “¡me siento tan orgulloso de ti!”.

Una madre estaba preocupada por cómo respondería su hija Emily, de 29 años, ante el deterioro de su abuela, que tenía demencia senil y que iba a trasladarse a una residencia de ancianos. Tras haber aplazado la visita a dicha residencia durante algún tiempo, la madre de Emily la llevó finalmente a visitar a su abuela. La madre se quedó asombrada y llena de orgullo al comprobar que Emily no sólo se mostraba extraordinariamente sensible y cariñosa con su abuela, sino que también desplegaba esa delicadeza con muchos otros ancianos de la residencia, especialmente con aquellos que estaban solos y más necesitados de atenciones. La madre de Emily le hizo saber lo orgullosa que se sentía, pero los ancianos que habían recibido sus afectuosos cuidados también expresaban su profunda gratitud por medio de sus palabras y de la expresión de sus caras. Emily volvió a aquella institución muchas veces, antes y después de que muriera su abuela. Finalmente, los administradores de la residencia le pidieron que continuara como voluntaria, lo que ha hecho para gran beneficio de todos, incluso de sí misma.

Unos consejos para los que deseen ser actores

Muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down sueñan con estudiar arte dramático. Gail Williamson ha sido una agente inteligente de actores en Los Ángeles durante más de 25 años, y tiene un hijo adulto con síndrome de Down que trabaja como actor. Ha trabajado con muchos actores y actrices con síndrome de Down, ayudándoles a realizar su sueño de interpretar. Nos ofrece los siguientes consejos:

- No abandone su trabajo diario. Muy raramente la interpretación desemboca en una carrera real, incluso para aquellos que consiguen papeles.
- Acuda a muchas clases de interpretación. Como sucede con cualquier otro sueño, la interpretación es un concepto que necesita tener sus bases en la realidad. La interpretación puede parecer algo fácil cuando la realizan los profesionales, pero en verdad requiere de mucho tiempo

de dedicación y de mucha práctica, como sucede con cualquier otra habilidad.

- La situación geográfica es importantísima. Las mejores oportunidades para asistir a los castings las tienen aquellos que viven en Los Ángeles o en Nueva York. Si no es así, Williamson recomienda unirse a los programas de teatro local, que podrían ayudar a satisfacer los deseos del individuo de actuar sobre un escenario.

Factor 5. Cariño, amistad y autoestima

Como ya dijimos en los apartados anteriores, existen tres elementos clave para el desarrollo de la autoestima: *a)* la aceptación de la propia identidad, *b)* el desarrollo de la competencia, y *c)* el conocimiento de los propios dones y talentos. Un cuarto elemento, igualmente clave y esencial para la autoestima, es el sentimiento de que uno es amado y digno de ser amado.

Muchas de las consultas psicológicas de *todas* las personas giran en torno a sus percepciones de no ser amadas ni dignas de serlo, o bien sobre cómo hallar la manera y los medios para obtener cariño en sus vidas. Si bien algunas personas con síndrome de Down tienen claramente ciertas dificultades para hallar el amor que necesitan, hemos observado que muchas son grandes expertas en este terreno. En cualquiera de los casos, la mayoría de estas personas son muy sensibles a las expresiones de cariño, y muy conscientes de ellas. La mayoría también son extremadamente conscientes de cuándo faltan estas expresiones en su vida. En muchas ocasiones, son tan capaces de suscitar el cariño que, con frecuencia, transforman la cantidad y la intensidad del afecto que se expresa en la familia. Como todas las habilidades, esta puede reportar enormes beneficios, pero también puede acarrear ciertas consecuencias negativas que trataremos a continuación.

Relaciones con los compañeros

Las amistades con los compañeros resultan esenciales para la salud y el bienestar de cualquier persona. Las amistades con los compañeros son diferentes de las relaciones con los padres o con los profesores, pero cumplen un papel igualmente importante en el desarrollo de uno mismo y de la autoestima. Igual que la relación paterno-filial, la relación con un compañero implica la expresión de sentimientos positivos y de apoyo, pero también proporciona el sentimiento, sumamente importante, de sentirse perteneciente al grupo de los propios compañeros. Los amigos comparten intereses comunes, se esfuerzan en similares tareas y aspectos propios del desarrollo, y cumplen el importante papel de actuar como espejos en la formación de la propia identidad. Los compañeros con discapacidades similares juegan

incluso un papel más fundamental, pues muestran el camino para poder sentirse orgulloso y respetarse a sí mismo, independientemente de cualquier limitación causada por esa discapacidad. Igualmente, los compañeros que son personajes públicos, como pueden ser los actores, los artistas y los músicos, o como los presentadores que despliegan sus talentos en las múltiples convenciones en que se reúnen personas con síndrome de Down, juegan un papel de gran importancia, pues proyectan una imagen positiva del síndrome de Down de la que los demás pueden sentirse orgullosos, y a la que pueden aspirar.

Y, a pesar de eso, algunas familias y algunos investigadores cuestionan la oportunidad y calidad de las amistades entre los compañeros que tienen síndrome de Down u otras discapacidades. Opinan que la amistad entre personas con síndrome de Down puede ser menos provechosa. Señalan las dificultades que tienen los individuos con síndrome de Down para iniciar y sostener una conversación, y las dificultades descritas para mostrar interés por los demás y para comprender sus puntos de vista. Sin embargo, muchas otras familias afirman que, incluso si existe una aparente falta de habilidades para la interacción, las relaciones entre los compañeros suelen ser sólidas, duraderas y de trascendental importancia. Normalmente, estas relaciones entre los compañeros se van desarrollando a medida que transcurre el tiempo y aumenta la familiaridad, como sucede cuando las personas comparten el mismo trabajo o el mismo programa escolar durante muchos años. Aunque puede que estas amistades tarden más tiempo en desarrollarse, una vez creadas suponen una forma esencial de apoyo y autoestima.

Las familias suelen comentarnos que sus miembros con síndrome de Down prefieren hablar con el personal en los eventos sociales en que hay otras personas con síndrome de Down. Pero esto no significa que no les interese socializar o conectarse con otros que también tengan discapacidades intelectuales. Creemos que lo que sucede sencillamente es que les resulta más fácil hablar con el personal, porque suelen ser personas preparadas para iniciar y sostener una conversación, y porque están bien informadas sobre las personas con síndrome de Down y se sienten cómodas con ellas. Es interesante observar que a las personas con síndrome de Down les cuesta menos participar en los actos en que puedan desarrollarse actividades como bailar, jugar o hacer deporte, que en aquellos otros, como fiestas o similares, en que se espera que los asistentes socialicen mediante la conversación.

Un estudio muy interesante observó lo que les sucedía a las personas con discapacidad, cuando las grandes instituciones de Illinois fueron clausuradas. Estas instituciones habían albergado a personas que habían vivido allí desde el momento de su nacimiento, y que habían sido descritas por el personal como individuos que tenían pocas habilidades sociales, si es que tenían algunas. Aun así, cuando estos adultos fueron trasladados a residencias más pequeñas, tendían a manejarse mejor si eran trasladados

junto a otros individuos que habían vivido con ellos en su institución original. No podemos infravalorar la conexión que las personas con síndrome de Down tienen entre sí, incluso cuando las interacciones sociales o verbales parezcan limitadas (Heller, 1982).

La alienación

Las familias que tienen dificultades para aceptar el síndrome de Down pueden frenar a veces el desarrollo de las relaciones con los compañeros discapacitados. Otras familias pueden impedir estas relaciones sin querer, pues están tan volcadas en la “inclusión” de su hijo con síndrome de Down en la escuela y en otras actividades, que éste raramente, si es que lo hace alguna vez, tiene ocasión de encontrarse con otras personas con el mismo síndrome. Esto no quiere decir que no sean posibles las amistades con otros compañeros sin discapacidad, o que estas no sean muy beneficiosas. Sin embargo, estas relaciones no son tan comunes como los padres podrían esperar y, cuando se establecen, puede que resulte difícil mantenerlas a lo largo del tiempo puesto que estos otros compañeros suelen cambiar y marcar nuevos rumbos en sus propias vidas.

Evitar las amistades con los compañeros con discapacidad es poco prudente. Algunas de las personas más tristes que hemos visto en el centro son personas que no quieren relacionarse con compañeros con síndrome de Down (u otras discapacidades). Estas personas están atrapadas entre dos mundos y tienen dificultades para mantener una imagen positiva de sí mismas. Por una parte, no siempre son fácilmente aceptados por sus compañeros con desarrollo ordinario, o pierden el contacto con ellos en el transcurso del tiempo. Por otra, se desvinculan voluntariamente de los compañeros con discapacidad que podrían ser sus amigos, y que seguirán estando ahí cuando los compañeros sin discapacidad se vayan a la universidad, o se dediquen a las actividades propias de un adulto corriente.

Algunos de los individuos a los que hemos atendido viven en lo que nosotros llamamos un “infierno existencial”. Se han encontrado con que sus compañeros sin discapacidad de la escuela secundaria han proseguido hacia otros horizontes en sus vidas. Y aun así, no desean relacionarse con personas discapacitadas. Además, luchan contra su propia identidad, debido a su incapacidad para aceptar o gestionar el hecho de tener síndrome de Down. Se encuentran aislados entre dos mundos. Sienten que están solos, pero desgraciadamente ni siquiera se sienten a gusto consigo mismos. Las propuestas que hemos hecho en este capítulo serán más fructíferas si se utilizan como estrategias preventivas para evitar que eso ocurra; no obstante, si ocurriera, habrá que volver a los conceptos expuestos al inicio del capítulo y trabajar en el establecimiento o en el restablecimiento de la autoestima.

Lo que se debe hacer y lo que no para fomentar las amistades entre compañeros con discapacidad

Mientras tanto, hay varias cosas que las familias pueden ir haciendo para animar a la persona a que interactúe con otros individuos con discapacidad, en vez de evitarlos:

- Fomente su participación en los Juegos Olímpicos Especiales, y en otras actividades recreativas ideadas para personas con discapacidad. Esto es importante, incluso si la persona se resiste a participar en dichas actividades. Hemos observado que el entusiasmo del esfuerzo en equipo es algo que suele contagiarse, y que ayuda a crear una buena comunicación y una experiencia positiva con los otros compañeros (aunque tengan discapacidad).
- Trate de buscar situaciones en que la persona remisa tenga que ayudar a otra con discapacidad. Por ejemplo, hágale que enseñe a otro compañero de trabajo cómo realizar una tarea laboral, o a otro compañero de piso cómo realizar una labor doméstica. Con esta estrategia se cumplen tres objetivos:
 - El incentivo de demostrar que puede realizar una buena labor con estas tareas, ayudará a la persona esquiva a vencer su rechazo inicial para interactuar con otra persona también discapacitada. Para conseguir mejores resultados, tal vez resulte útil apelar a la habilidad del individuo para realizar la tarea que le va a enseñar al otro.
 - Al adoptar el papel del que ayuda, la negatividad y la apatía de su actitud y de su conducta se transformarán en otras de carácter positivo y servicial.
 - Esto, a su vez, posiblemente cambie la actitud y la respuesta de la persona que recibe la ayuda. Esto es importante porque muchas personas con síndrome de Down perciben cuando no gustan o no son apreciadas por los otros, y suelen entonces evitarlos o responderles negativamente.

El resultado de todo esto es la posibilidad de una experiencia positiva entre la persona que esquiva y la que es esquivada. Así puede cambiarse la actitud y la conducta futura de la persona reticente respecto a los otros individuos con discapacidad. Después de haber tenido varias de estas experiencias positivas, la persona desarrollará una actitud positiva más perdurable hacia los demás compañeros con discapacidad.

- Trate de hallar o de crear oportunidades para interactuar con personas que tengan alguna discapacidad que no sea el síndrome de Down. Hemos observado que algunas personas que tienden a evitar a otras

con síndrome de Down pueden estar más abiertas a interactuar con alguien que tenga otro tipo de discapacidad, como podría ser una discapacidad física. Por ejemplo, a algunas personas con síndrome de Down les gusta ayudar a otras en sillas de ruedas a ir de un lugar a otro. En ese caso, usted podría sacar provecho de esto, alabando a la persona por su sensibilidad. Después, usted podrá decirle que las personas con síndrome de Down tienen simplemente un tipo de discapacidad distinto al de las personas con discapacidad física, lo que podrá ayudar al individuo a aceptar mejor su propia discapacidad.

- Observe si el adulto se resiste menos a ayudar a las personas más jóvenes, como por ejemplo, a los niños de las guarderías. Muchas veces, los niños a los que ayudan los miran como a héroes o como a personas modélicas. Esto no sólo les ayudará a considerarse a sí mismos, y a su síndrome de Down, de forma más positiva, sino que también beneficiará a los niños.
- Procure que el adulto asista a conferencias y jornadas sobre el síndrome de Down. En estos actos estará rodeado de personas y actividades que apoyan el síndrome de Down, y que son positivas respecto al mismo. Y, lo que es tal vez más importante, el adulto podrá recibir las influencias positivas de otros líderes y autogestores con síndrome de Down, que han logrado aceptarse y sentirse orgullosos de sí mismos, a pesar de su discapacidad. En el grupo de autogestores, también puede que haya oportunidades de liderazgo u otras responsabilidades que promuevan la autoestima.
- Vigile su propia actitud y su propio comportamiento, y el de los otros cuidadores, con respecto a las personas discapacitadas. Sus actitudes tendrán enorme influencia sobre la persona con síndrome de Down a su cargo. Incluso aunque usted cree que oculta eficazmente su actitud, la negatividad será generalmente detectada por su familiar con síndrome de Down. Si usted cree que no tiene una actitud positiva hacia las personas discapacitadas, tendrá que hablar con alguien que le pueda ayudar, o acudir a grupos de apoyo para padres que tengan problemas similares.

Fomentar amistades en los adultos que sean tímidos o inexpertos

A veces, los adolescentes y adultos con síndrome de Down evitan a los demás porque son tímidos, o tienen poca experiencia en hacer vida social, y no necesariamente porque se resistan a interactuar con personas discapacitadas. Hay unas cuantas estrategias de probados resultados, utilizadas por las familias:

- Fomente la participación en los Juegos Olímpicos Especiales, y en actividades recreativas similares. Participar en actividades estructuradas resulta mucho más fácil que participar en otros actos

sociales menos estructurados. Con el tiempo, las personas suelen sentirse cada vez más cómodas al interactuar con los demás, especialmente cuando se contagian del entusiasmo de las actividades de equipo, que sirven para crear una buena comunicación.

- Los bailes son una modalidad sorprendentemente buena para que los adultos tímidos se reúnan con los otros. A muchas personas con síndrome de Down les encanta bailar, independientemente de que estén solos o acompañados. En los bailes a los que asisten especialmente personas con discapacidad, parece que todo el mundo baila y se divierte, y en ellos no da la impresión de haber el mismo tipo de presión social que acompaña los bailes de los adolescentes o de los jóvenes de la población general.
- Algunas personas pueden descubrir que la participación en los programas para adolescentes y adultos de los congresos, reuniones y conferencias sobre el síndrome de Down es una buena manera de conectarse con sus compañeros. Estos programas suelen posibilitar que las personas interactúen cómodamente con sus compañeros, mientras se dedican a realizar las actividades de los programas, que pueden incluir apartados específicamente diseñados para aumentar la propia confianza al estar en situaciones sociales. Además, los autogestores con más experiencia que estén presentes suelen actuar como fuente de inspiración, y fomentar actitudes positivas y orgullo propio. Y esto se traducirá en un aumento de la confianza en futuras situaciones sociales con los compañeros.
- El trabajo de voluntariado, o la colaboración en programas para atender a jóvenes o a niños con síndrome de Down, también puede ayudar a fortalecer la confianza en las situaciones sociales. Además, si los jóvenes admiran a la persona mayor que les está ayudando, eso también contribuirá a que aumente el propio orgullo y la confianza en sí mismo del adulto.
- La participación en programas del tipo *Buddy Walks* u otros, puede resultar útil para infundir confianza, especialmente cuando hay fuerte apoyo por parte de los que se ocupan de las personas con síndrome de Down. En estas situaciones también se produce el contacto con otras personas con síndrome de Down que se sienten orgullosas de sí mismas, y que tienen una alta autoestima.
- Procure idear reuniones informales entre compañeros con síndrome de Down, como por ejemplo, la noche de pizza y película descrita anteriormente. Este es el tipo de actividad planificada a la que la gente acude más gustosa, particularmente si se celebra en el ambiente de un hogar acogedor. Además, al involucrar a diversos participantes para que actúen alternativamente como anfitriones en este tipo de reuniones, se les permite que desarrollen la confianza en sí mismos,

puesto que se les da la oportunidad de ocuparse de los demás en un acto social. Como incentivo añadido, las personas pueden aprovechar estas ocasiones para enseñar a sus compañeros la música que les gusta, sus hobbies y otros intereses, lo que a su vez generará una buena comunicación con los demás, y se despertará también el interés mutuo.

Resumen

Las familias que tienen más éxito en el fomento de la autoestima:

- Desarrollan la comprensión y la aceptación del síndrome de Down, y animan a su hijo a hacer lo mismo.
- Son conscientes de las limitaciones de su hijo, pero también de sus posibilidades para desarrollar habilidades de vida independiente, y sus propios dones y talentos.
- Fomentan la autoestima y la independencia, por medio de la competencia, tomándose en serio los sueños y las aspiraciones de sus hijos, y enseñándoles las tareas necesarias para su cuidado personal y para afrontar los retos diarios que se producen en la edad adulta.
- Fomentan las habilidades del lenguaje expresivo, y las relaciones sociales con sus compañeros.
- Fomentan las “costumbres” productivas; especialmente aquéllas que ayudan a la persona a llevar a cabo con éxito sus tareas laborales y de cuidado personal (v. cap. 10).
- Fomentan la participación en actividades sociales y recreativas.
- Procuran encontrar el programa escolar, laboral o residencial adecuado, que encaje con las necesidades y habilidades de su hijo o hija.
 - Animar a los profesionales y cuidadores, a progresar partiendo de los puntos fuertes y de las experiencias positivas del hijo, para lograr de este modo incrementar la confianza y la motivación en estos sectores.

Por último, las familias que mejor realizan la tarea de fomentar la autoestima no se centran sólo en los déficits de su hijo o de su hija, ni en la forma de superarlos. En vez de esto, desarrollan un conocimiento que sabe apreciar las áreas en las que sobresalen sus hijos. Por ejemplo, admiran la comprensión y la empatía de sus hijos frente al lenguaje no verbal de los demás, o su capacidad para enseñar lecciones valiosas sobre cómo tomarse la vida con más calma, y cómo experimentar el aquí y el ahora. En resumen, estos padres se permiten a sí mismos ver las fortalezas de sus hijos, y después utilizan esta percepción para incentivar sus propios esfuerzos en pro del desarrollo de la autoestima de sus hijos. [Volver al Índice](#)

Capítulo 9

El soliloquio

Un instrumento para aprender y responder a tareas desafiantes

Jason, de 31 años, fue explorado en su evaluación anual. Su madre preguntó sobre las conversaciones que él mantenía consigo mismo. Contó que cuando estaba preocupado, podría hablar en voz alta consigo mismo en el cuarto de estar, pero que en la mayoría de las veces lo hacía discretamente en su habitación. Sus padres podían oírlo a menudo a través de la puerta de su cuarto, y el tema de conversación solía ser sobre sus acontecimientos del día. Ni Jason ni sus padres se sentían preocupados, pero a instancias de un amigo de la familia, fue evaluado por un psiquiatra que le prescribió un medicamento antipsicótico. No habían seguido la prescripción y estaban buscando una segunda opinión.

La mayoría de las personas con síndrome de Down hablan consigo mismas durante su niñez, pero hasta un 81 por ciento siguen haciéndolo en alta voz a lo largo de la adolescencia y la adultez (McGuire et al., 1997). El término profesional es **soliloquio**. Cuando por primera vez empezamos a evaluar a adultos con síndrome de Down (a principios de los 1990s), observamos que las familias se resistían a contarnos que sus adolescentes y adultos tenían esa conducta. Los padres se sentían lógicamente preocupados de que otros pudieran considerar el soliloquio como un indicador de un trastorno de salud mental, una psicosis o una esquizofrenia. En aquellos primeros años, ciertamente vimos a muchos de esos adultos que estaban siendo tratados con medicación antipsicótica sólo porque hablaban en alto consigo mismos, y por desgracia todavía lo seguimos viendo.

Durante más de veinticinco años hasta ahora, en nuestros artículos, libros y cientos de conferencias hemos defendido el hecho de que el soliloquio es algo corriente en los años de la adolescencia y de la adultez, y por lo general no es síntoma de enfermedad mental. Consideramos el soliloquio como un tema de habilidad social, muy en la línea de las muestras públicas de afecto como es el cuándo, dónde y a quién achuchar cariñosamente a otra persona en público.

Pero todavía persisten en muchos padres y profesionales las preocupaciones sobre el soliloquio por diversas razones. La primera es que el soliloquio puede ser un problema mayor si se realiza en un entorno público. En este capítulo analizaremos por qué puede suceder esto y cómo manejarlo.

También el soliloquio puede resultar inquietante por otras dos razones:

1. Se hace dramático para quien lo observa, incluso cuando tiene lugar en un espacio privado o incluso si tiene un contenido positivo. Analizaremos cómo y por qué sucede esto, y por qué la preocupación por estos tipos de expresiones privadas carece de sentido.
2. El soliloquio también ofrece un contenido negativo o autocrítico, y eso perturba no sólo por la intensidad de su presentación sino porque puede ser espejo de algo que está realmente ocurriendo en la vida de la persona. Profundizaremos en el por qué y cómo sucede esto, y qué haremos cuando esto ocurre.

¿Qué es el soliloquio?

Necesitamos ser meridianamente claros sobre el soliloquio para suprimir las preocupaciones. Como hemos mencionado anteriormente, hemos demostrado que el soliloquio es una conducta social (y no patológica). Pero también hemos encontrado apoyo y validación de nuestra experiencia clínica, así como en los resultados de investigación, algunos de los cuales fueron sorprendentes y excedieron con mucho nuestras expectativas y comprensión del soliloquio.

Por ejemplo, nos asombró encontrar que el soliloquio es uno de los conceptos más respetados en el campo del desarrollo humano. Y lo es porque juega un papel clave en la adquisición de una nueva habilidad en el desarrollo y, simultáneamente, en el desarrollo del proceso del pensamiento mental.

Quizá la mejor manera de explicar cómo el soliloquio juega este papel en el desarrollo mental es describir los pasos que hay en este proceso. Primero el niño observa o se le muestra una tarea nueva, y a continuación:

1. El niño entonces toma prestadas las palabras de sus padres o del maestro para literalmente *hablarse a sí mismo* a lo largo de su nueva tarea llamada *acción guiada*. Esto sucede una y otra vez con cada nueva tarea en el desarrollo del niño.
2. Conforme crecen los niños, pueden usar menos palabras para hablarse a sí mismos, sólo las suficientes para conseguir la realización de la tarea.
3. Y conforme siguen haciéndose mayores, el soliloquio a menudo evolucionará hacia un *murmullo inaudible*, muy suave pero todavía audible para un escucha cuidadoso.

4. Con el tiempo, el soliloquio se interioriza en los propios pensamientos del niño o su *habla interior*. Conforme maduramos hacia nuestra adolescencia y vida adulta, este lenguaje interior se convierte en la base de nuestros íntimos pensamientos y lo que la investigadora Laura Berk llama “el diálogo consciente que mantenemos con nosotros mismos mientras pensamos y actuamos”.

¿Por qué entonces tantos adolescentes y adultos con síndrome de Down siguen hablando en alto consigo mismos? Hay cuatro razones precisas y apremiantes para ello:

Primera, aunque la mayoría de los niños interiorizan su soliloquio hacia los seis o siete años, los niños con diversos problemas tienden a interiorizarlo tan tarde como a los diez u once años. Esto incluye a niños que viven en ambientes empobrecidos así como a niños con problemas visuales, auditivos o por déficit de atención. Tal es claramente el caso de los adolescentes y adultos con síndrome de Down, que a lo largo de sus vidas se enfrentan a problemas mucho mayores (en su lenguaje expresivo y funcionamiento adaptativo) que los niños con desarrollo ordinario aunque también tengan problemas.

Segunda, aunque la mayoría de los adultos “típicos” interiorizan por lo general su soliloquio, los estudios muestran todavía en ellos la presencia de soliloquios, especialmente cuando han de hacer tareas nuevas o más complejas. De nuevo, este soliloquio puede ser musitado y escasamente audible, pero sigue siendo un instrumento que nos ayuda a superar obstáculos y adquirir nuevas habilidades.

Tercera, al igual que los adolescentes y los adultos, las personas con síndrome de Down pueden utilizar el soliloquio para resolver problemas o dificultades. Pero pueden no ser tan sensibles o conscientes de la necesidad de ocultarlo en presencia de otras personas (Patti et al., 2009). Las familias comentan a menudo este hecho con un cierto grado de admiración. Por ejemplo, cuando los padres regañan a su hijo o le dicen algo que no le gusta, se saldrá (aunque permanecerá lo suficientemente cercano como para ser escuchado) y hablará alto sobre sus padres, como por ejemplo “que les zurzan... que se metan en sus negocios”. Incluso puede llegar a insultarles. Si uno de ellos se acerca y le comenta “¿qué estás diciendo de mí?”, a menudo el hijo se enfurecerá porque supone que su conversación era privada y que sus pensamientos privados han sido violados. Es evidente que las personas con síndrome de Down no siempre comprenden que pueden ser escuchados.

Cuarta, muchas personas con síndrome de Down tienen también dificultad para discernir qué es y qué no es privado. Por ejemplo, se nos ha llamado con frecuencia para acudir a escuelas o centros de trabajo, por parte de un personal preocupado, porque una persona está hablando alto en uno de

los cuartos de baño públicos. Para esa persona, ese espacio puede parecerle privado (como es el de su casa), pero claramente no lo es.

Ejemplos típicos de soliloquio

Ocasionalmente tenemos necesidad de recurrir a un técnico informático por problemas en nuestros ordenadores. El técnico frecuentemente permanece al teléfono mientras por vía remota opera en nuestros ordenadores para resolver el problema. Es frecuente que le escuchemos hablar en alto mientras va siguiendo los pasos necesarios para resolver los problemas del ordenador.

En otras situaciones, los investigadores han descrito similares hallazgos. Por ejemplo, se les ha oído frecuentemente a profesores y conferenciantes sus soliloquios a la hora de ir preparando sus presentaciones, con comentarios tales como: “De esto ya he hablado otras veces... vamos a ver... quizá puedo decir esto ahora”. Del mismo modo, adultos que están aprendiendo un segundo idioma utilizan frecuentemente el soliloquio como ayuda para facilitar la conversación en ese segundo idioma. También se ha escuchado el soliloquio con frecuencia a atletas adultos para motivarse en situaciones competitivas, o para animarse a sí mismos a rendir al máximo. Con otras palabras, cuanto más se investiga sobre el soliloquio, más lo encontramos con independencia de la edad, profesión o presencia de discapacidad.

Cómo manejar el soliloquio en público

Aceptados los resultados de la investigación sobre la naturaleza universal del soliloquio, parece razonable aceptar que todos podemos utilizarlo, pero que simplemente nosotros nos sentimos mejor silenciándolo a diferencia de la mayoría de las personas con síndrome de Down. Pero para todos nosotros ofrece las mismas funciones adaptativas.

Cuando los adolescentes y adultos utilizan el soliloquio en público, es lógico hacer algunas consideraciones de carácter social. Si lo contemplamos como una habilidad social diremos que el aprender cuándo y dónde puede uno utilizarlo no se diferencia de cualquier otra habilidad social, como es el aprender cuándo, dónde y a quién se puede achuchar, o incluso cuándo y dónde puede expresar una conducta sexual como es la masturbación. Todos, tengamos discapacidad o no, necesitamos aprender a frenar estas conductas en el entorno público. (Más sobre habilidades sociales, tales como las muestras de afecto, en el capítulo 13). Y esto puede tener aún mayor importancia para las personas con síndrome de Down porque muestran rasgos físicos que las caracterizan, lo que hace que llamen la atención de los demás.

Ofrecemos algunas estrategias para gestionar el soliloquio en público.

Desarrollar un “bisbiseo que no se oiga”. Como ya se ha comentado, la mayoría de las personas sin discapacidad intelectual utilizan el bisbiseo inaudible cuando hablan consigo mismas, y hemos visto que quienes tienen síndrome de Down también aprenden a hacerlo, sobre todo si se enfrentan a una situación complicada en público. Como ocurre con las otras habilidades sociales, se debe introducir cuando la persona es joven, porque requiere tiempo y práctica. Utilice sus cualidades visuales que le ayudan a aprender. Como se explicará más adelante y en el capítulo 6 sobre la memoria visual, suelen responder muy bien a las indicaciones visuales y a las artes visuales (películas, cuadros, teatro), y las actuaciones, juego de roles, sesiones prácticas tipo-teatro conforman para ellos un hermoso sistema de aprendizaje. Pueden practicar manteniendo su soliloquio en voz baja con la ayuda de los padres, profesores, terapeutas ocupacionales.

Utilizar recordatorios visuales. Recuerden que la palabra escrita es un medio visual. Por eso, un recordatorio para que hable en voz baja, en forma escrita en una nota, tableta electrónica o smartphone resultará muy eficaz. Y especialmente si lo escribe y lleva consigo al incorporarse a una situación que por alguna razón pueda ser difícil.

Encontrar el momento de enseñar. Esto significa sencillamente que el maestro se aprovecha de cualquier oportunidad y momento del día para practicar esa habilidad, especialmente cuando la persona se encuentra en una situación natural o pública. Y es también útil para ayudar a la persona a que generalice una habilidad aprendida en cualquier situación. (Ver también el capítulo 5 en relación con el tema de la generalización). Como ocurre con todas las experiencias docentes, el profesor deberá ser respetuoso con el alumno. Por ejemplo, esta estrategia debe ser empleada por quien tiene clara autoridad (uno de los padres, un profesor) y no necesariamente por un hermano más joven a menos que éste sea respetuoso y aceptado. Y además la información ha de ser ofrecida de un modo positivo para reducir la resistencia a aprender propia de un adolescente.

Un recordatorio delicado. Hemos comprobado que es mejor recordarles a guardar sus comentarios en voz baja utilizando un gesto discreto, preparado previamente. Algunos lo han llamado una “señal secreta”. Esto es especialmente importante en la adolescencia y adultez, por ser más sensibles al entorno en que se mueven.

Disimular el soliloquio con un teléfono móvil (celular). De forma temporal, las personas pueden usar el móvil o incluso un bluetooth (que suele estar fijado en sus orejas) para hablar mientras están aprendiendo a gestionar su soliloquio. Algunos pueden considerar maleducado el hablar por el móvil pero no es visto como algo patológico por el público en general. No obstante, no es la solución óptima a largo plazo porque en último término se trata de un hábito que debe ser desaprendido si la persona quiere realmente gestionar

bien su conducta. Además, el uso del móvil no se permite generalmente en la escuela o en el trabajo por lo que su utilización se ve limitada en estas circunstancias. Aun así, puede considerarse como una medida provisional, una estrategia temporal en una circunstancia nueva en la que el soliloquio de una persona la hace demasiado susceptible a que la gente no informada la considere como enferma mental.

Soliloquios sin limitaciones: Sesiones dramáticas con amigos imaginarios

Si sólo nos preocuparan las simples conversaciones con uno mismo, probablemente el soliloquio sería más fácilmente explicado, justificado o gestionado. Pero la preocupación y la controversia persisten en buena parte por lo dramático que en ocasiones se convierte. El soliloquio a menudo incorpora todo el rango de expresiones faciales, gestos con las manos, movimientos corporales, pareciendo con frecuencia que la persona está en escena, actuando en un episodio con al menos una y con frecuencia varias personas imaginadas. En tales casos, se convierte en una representación tridimensional de los pensamientos, recuerdos, sentimientos, emociones y conductas de la persona. Este tipo de sesiones, que incluyen un juego de simulación y de imaginarse a otros, ocurre a menudo en espacios privados como puede ser su cuarto, pero aun así resulta algo más que un leve contratiempo para cualquier observador, incluso la familia o los amigos.

¿Es este tipo de sesiones de soliloquio algo de lo que debemos preocuparnos verdaderamente, o es más bien realmente creativo y beneficioso? Una vez más, puede ayudarnos volver a la bibliografía sobre el juego de simulación o de rol y el imaginarse a otros.

El juego de rol

Como con el soliloquio, los estudios sobre el desarrollo del niño han demostrado que el juego de simulación tiene un papel críticamente importante en ese desarrollo. En los niños con desarrollo ordinario, este juego les da un magnífico escenario o laboratorio para probar y practicar lo que ven y experimentan en el mundo exterior. Pese a que se diga “simulación” o “juego fantasioso”, rara vez se trata de una fantasía y lo más frecuente es que sea un medio de procesar y comprender el mundo real. En la mayoría de los casos, incluso las vidas de personajes de fantasía como los que se ven en la TV y en sus películas favoritas, son copia del mundo real. O pueden ofrecer un medio de gestionar los miedos, problemas y situaciones del mundo real. Por ejemplo, el niño puede probar métodos diferentes de gestionar sus miedos y ansiedades al actuar como un policía, un superhéroe, etc.

Hemos comprobado que estos mismos temas son aplicables a las “escenas de soliloquio” ejecutadas por las personas con síndrome de Down en su dormitorio (a cualquier edad). Las familias cuentan que las escenas representadas pueden corresponder a experiencias de la persona en el mundo real. Como se ha analizado en el capítulo 6, a menudo tienen una excepcional memoria visual para escenas y situaciones que pueden recordar con precisión, y después representarlas como si las estuvieran viviendo. Por ejemplo, muchos padres oyen a su hijo haciendo el papel de su jefe en el trabajo y dando órdenes a otros (imaginados) en su cuarto. A veces asignan papeles en su juego a las muñecas, animales de juguete o muñecos de acción. Otras personas pueden recurrir a escenas de otros momentos de su vida como, por ejemplo, pretender ser el director de actividades en un gimnasio o un sacerdote celebrando la misa. Cualquier cosa en el mundo exterior —especialmente escenas que son importantes, misteriosas o memorables para la persona con síndrome de Down— puede ser objeto de representación en las sesiones de soliloquio.

Imaginar a otros

Como los niños pequeños, algunos adolescentes y adultos con síndrome de Down pueden tener sesiones de juego que incluyen a personajes de fantasía o personajes de la TV o de películas. Ser testigo del sonido y la fuerza de una sesión tipo-escenario puede resultar bastante perturbador para quienes la observan, pero advertir la presencia de uno o más seres imaginarios en una sesión de soliloquio lo puede ser aún más. En ocasiones, quienes lo escuchan se preocupan sobre los problemas de salud mental, tales como el oír voces, las alucinaciones, etc. Pero estén seguros que la clara mayoría de las personas con síndrome de Down que hablan a personajes imaginarios se encuentran totalmente sanas.

Es importante recordar que estos otros imaginados son simples comparsas en la sesión de soliloquio de la persona (en su laboratorio privado). Además, los personajes imaginados a menudo son espejo de gente en la vida real y ofrecen oportunidades para manejar desafíos, sentimientos, ansiedades. Pueden también ayudar a comprender que, cuando los niños con desarrollo ordinario juegan solos o incluso con compañeros, frecuentemente hablan en voz alta a sí mismos o a los otros imaginarios. De nuevo, la razón de que los niños o adultos con síndrome de Down hablan a seres imaginarios durante el juego en su soliloquio lo hacen para replicar o repetir interacciones y conversaciones que han mantenido con otros en el trabajo, en situaciones sociales y en cualesquiera otros acontecimientos interesantes o significativos.

Compañeros imaginarios especiales

Muchas personas con síndrome de Down tienen uno o más “compañeros imaginarios” especiales que aparecen a menudo en sus soliloquios. Tanto para ellas como para los niños con desarrollo ordinario estos compañeros desempeñan un papel especial, como es el ofrecer apoyo, bienestar y compañía. Algunos adultos con síndrome de Down conservan estas relaciones imaginarias durante muchos años e incluso décadas.

Para las personas con síndrome de Down, un compañero imaginario puede pertenecer a uno de estos tres tipos:

1. Aunque imaginario significa “en la imaginación y no real”, hemos observado que lo más frecuente es que se trate de un ser real que ha ocupado un papel importante en la vida de la persona, pasada o presente. Lo que la hace imaginaria es simplemente que no está presente en el momento de la sesión de soliloquio.
2. Este compañero especial podría ser también algún personaje célebre de programa de TV o de película, un artista de discos (vivo o muerto, como Michael Jackson e incluso Elvis), o un luchador profesional. Hemos apreciado cierta bruma entre hechos y fantasías en relación con estos personajes. Pueden tener alguna dificultad para comprender que se trata de un actor y no de una persona real. Aun así, en todos los casos salvo en unos pocos de los que conocemos, los personajes de fantasía quedan como actores en las escenas de soliloquio sin que se espere que formen parte de la vida real de la persona. Incluso si el adulto se encuentra con el actor o el músico en su vida real, da por hecho que ese actor o músico sigue actuando como tal y no forma parte de su vida. Como variante de todo esto, algunas personas mantienen una relación especial con personajes inanimados, como animales de juguete, muñecas o figuritas en acción que representan a personajes de la TV (p. ej., Grease) o de películas de animación (p. ej., Frozen).
3. Por último, este compañero especial podría ser también un personaje de fantasía creado, que es lo que habitualmente se ha pensado de un compañero imaginario. Hemos visto este tipo de amigos con menor frecuencia en los adolescentes y adultos que hemos evaluado. No obstante, hemos observado que a los objetos inanimados como muñecas y figuritas en acción o animales de juguete se les asigna papeles propios y creativos.

No es de extrañar que exista controversia sobre “lo normal” de tener compañeros imaginarios. Antiguamente existía la preocupación sobre si los niños que se relacionaban con estos compañeros estaban “poseídos” o, más recientemente, si tenían una enfermedad mental. Afortunadamente, los estudios sobre el desarrollado infantil han descartado estas y otras hipótesis equivocadas, y sus hallazgos pueden muy bien ser aplicados a las personas

con síndrome de Down que tienen estos compañeros especiales. Por ejemplo, los investigadores en esta área han aprendido lo siguiente:

Hasta el 65 por ciento de todos los niños tienen amigos imaginarios en algún momento de su niñez; algunos los retienen a lo largo del periodo escolar e incluso en la etapa adulta. Aunque no podemos citar el porcentaje de los miles que hemos evaluado, hemos comprobado que un buen número de ellos tienen compañeros imaginarios en sus sesiones de soliloquio.

- La mayoría de los niños con compañeros imaginarios son niños sociales y capaces, cuya principal razón para tener el amigo imaginario es simplemente disponer de más compañía. Igualmente hemos observado que los adolescentes y adultos con síndrome de Down con amigos imaginarios tienden a ser sociales con sus compañeros reales así como con sus imaginarios en sus soliloquios.
- Los niños que no tienen hermanos tienden a tener amigos imaginarios buscando compañía, pero los estudios han comprobado que los que tienen cantidad de hermanos o de compañeros de juego también los tienen. Hijos únicos pueden pasar más tiempo con los imaginarios simplemente porque están más tiempo solos. Creemos que con los adolescentes y adultos con síndrome de Down es incluso más posible que tengan compañeros especiales que los hijos únicos (típicos), porque es más probable que carezcan de compañeros reales que los visiten en sus domicilios, y por tanto dispongan de más tiempo libre para jugar con su compañero especial.
- El tiempo disfrutado con un compañero imaginario es considerado generalmente como un tiempo de calidad. También esto sucede en los adolescentes y adultos con síndrome de Down tal como lo confirman sus padres y cuidadores.
- Por último, y frente a opiniones difundidas, los niños con desarrollo ordinario y los adultos con síndrome de Down comprenden por lo general que sus compañeros imaginarios son realmente imaginarios, o que en último término no se encuentran presentes durante sus sesiones de soliloquio. Por ejemplo, un estudio informó de varias ocasiones en las que los niños entrevistados hacían un aparte para decir: “Usted sabe que todos ellos son imaginarios, ¿verdad?” (Taylor y Mottweiler, 2008).

Lo mismo nos cuentan las familias de nuestros casos, lo que corrobora que normalmente comprenden que sus amigos *son* realmente imaginarios. Una madre contó la historia de su hijo de veintidós años, Anthony, que le ocurrió antes de venir a su evaluación. La madre le había oído noche tras noche en su habitación “hablando de una tormenta a un grupo de gente”. Ella por fin ya no pudo más y una noche llamó a la puerta y le gritó: “¿Con quién

estás hablando ahí dentro?”. Varios minutos después se abrió la puerta y le gritó con convicción: “Conmigo - ¿quién creías que era?”.

La familia de Alvin nos contó una escena similar. Su madre también estaba harta y fue al cuarto de su hijo y le preguntó con cierta impaciencia en su voz: “¿A quién estás hablando aquí?”. La respuesta de su hijo fue levantarse y mirar lentamente a derecha e izquierda mientras le decía “¿Tú ves aquí a alguien, mamá?”. De estas y otras innumerables conversaciones con familias en situaciones similares podemos conjeturar que, por lo general, la persona con síndrome de Down se da cuenta de que estos otros imaginados no están allí realmente. Incluso cuando hay cierta borrosidad en las líneas de identidad, como es el caso de una identidad real de un personaje de TV, la persona con síndrome de Down sabe por lo general que esa persona no se encuentra realmente presente en su cuarto.

Lo que sabemos sobre soliloquios en las personas con síndrome de Down

A partir de todo este análisis, sabemos que el soliloquio es mucho más que simplemente dirigirse en voz alta a uno mismo; es uno de los instrumentos más importantes que los humanos poseemos para aprender, adaptarnos y gestionar nuestros pensamientos y conductas en el mundo. Vamos a profundizar ahora en lo que el soliloquio es y puede ser para las personas con síndrome de Down, tomando en consideración sus peculiares características que pueden tener una gran influencia sobre la forma y la expresión del soliloquio. A tal fin, analizaremos dos dimensiones del soliloquio. Primero nos fijaremos en dos temas básicos que pueden afectar seriamente a cómo estas personas usan y responden al proceso del soliloquio. Después nos fijaremos en el propósito o función del soliloquio en ellas. Por último analizaremos cuándo el soliloquio es indicación de un problema que requiere nuestra atención.

El soliloquio: cuándo y dónde se manifiesta

Como se ha comentado, aprender cuándo y dónde puede uno hablar consigo mismo no es diferente del aprender cualquier otra habilidad social como es el cuándo, dónde y a quién achuchar cariñosamente. Aprender cuándo y dónde es apropiado el soliloquio es muy importante, porque si la persona lo hace fuera de su espacio privado o familiar, hay gente que puede sospechar que se trata de una enfermedad mental. De ahí se desprende la necesidad de prestar atención a la importancia de entrenar esta habilidad social para evitar esa posibilidad.

Nos cuentan muchas familias que una parte regular de los horarios de su adolescente o adulto es pasar un rato, solo en su cuarto, revisando los acontecimientos del día, lo que incluye un extenso periodo de soliloquio. En

este caso, es fácil generalmente para las familias decir sobre qué está hablando. Pero si la persona está revisando algo que ocurrió en el pasado, puede resultar muy confuso para los cuidadores, especialmente para quienes no han tenido una historia compartida con el interesado. Porque lo pasado puede ser algo tan reciente como lo ocurrido por la mañana de ese día o como lo ocurrido en su infancia (hace ya treinta años o más). Por ejemplo, puede recordar una fiesta o cumpleaños con gran detalle, remontándose a cualquier tiempo de su pasado. Esto puede ser análogo a la reposición de un vídeo; pero en este caso la persona está reponiendo sucesos de su propio banco de memoria (largo plazo).

Soliloquio con y sin accesorios

Como ya se ha dicho, no es infrecuente que la persona use objetos en su sesión de soliloquio. Con frecuencia tendrán un propósito específico en la sesión, como es el de representar objetos en una escena, pero también puede representar a una persona específica, sea uno de los padres, amigos, jefe, compañero especial, o incluso a sí mismo. En la mayoría de los casos, no debe preocupar su empleo a menos que el interesado esté haciendo algo negativo o agresivo con el objeto, por ejemplo, golpeándolo, pinchándolo, o hablando de lesionarlo.

Contenido emocional de la escena del soliloquio

Una dimensión importante del soliloquio es su contenido emocional, porque puede reflejar toda una serie de emociones humanas. Una sesión puede reflejar el estado tranquilo y sereno de la mente, o incluir sentimientos y emociones positivas como el regocijo, la felicidad y el triunfo. Pero puede también expresar sentimientos negativos como la furia, la rabia, la tristeza, la autocrítica, la ansiedad o la frustración.

Familias y cuidadores nos informan con frecuencia que puede haber algunas sesiones en las que se mezclen emociones, tales como sentimientos tristes y felices; pero en general reflejan un solo tipo de emoción, sea positiva o negativa. Por ejemplo, algunos repiten una escena que les resultó frustrante en el transcurso del día, como el que alguien se mostró brusco con ellos, o que vieron que alguien se enfadaba. Esto a su vez puede desencadenar una experiencia pasada en contacto con otras personas y en otras situaciones. Otras veces son experiencias positivas como el hecho de que les haya alabado algún supervisor al que quieren. Y también esto les suscita recuerdos parecidos de comentarios positivos por parte de personas que para ellos son importantes. Muchas familias tratan de prestar atención a estos soliloquios para obtener información de cómo le fue el día.

Más adelante se comentará “Cuando el soliloquio se hace negativo”, que puede revelarnos un problema.

Intención y función del soliloquio

En la mayoría de los casos la intención es permitir a la persona con síndrome de Down que aprenda y se adapte al mundo, como lo analizaremos de inmediato. En otros casos, la escena puede servirle para comprender y tratar de afrontar un mayor o menor estrés o trauma. Analizaremos cómo reconocer y responder a los signos de esta función más adelante en esta sección.

Acción dirigida: aprender una tarea nueva o desafiante

Para las personas con síndrome de Down, al igual que para los niños con desarrollo ordinario, una de las funciones más importantes del soliloquio es andar por sí mismo a través de una tarea nueva o dificultosa. A esto se le llama *acción dirigida*. Por ejemplo, esto ocurre cuando alguien está intentando aprender algo nuevo, como hacer punto, seguir una receta nueva, o trabajar sobre un problema matemático. Este soliloquio dirigido forma parte normal del desarrollo del niño, como ayuda en la resolución de nuevas tareas.

Revisión del día

El soliloquio a menudo trata de revisar los acontecimientos del día. No se puede subestimar la importancia de esta función para las personas con síndrome de Down. Por causa de su discapacidad intelectual y sus limitaciones de lenguaje expresivo, pueden tener algunas dificultades para comprender los sucesos y procesos que han ocurrido a lo largo del día. Por ejemplo, los demás se pueden mover y hablar demasiado deprisa como para que puedan entenderlas adecuadamente. Afortunadamente, muchas disponen de la habilidad de registrar visualmente el día en su memoria. Cuando están en casa, su habitación les sirve de laboratorio particular y santuario de aprendizaje. Pueden lentamente retirarse y revivir cada etapa y evento hasta que lo comprenden a su plena satisfacción.

Resolución de problemas y tratamiento de la ansiedad

Algunas personas tienen la habilidad de utilizar el soliloquio para resolver problemas. Por ejemplo, pueden pensar en modos diferentes para ayudar a uno de sus padres o a un amigo que está triste, o pensar en maneras diferentes de reorganizar su cuarto o sus cintas o CDs favoritos.

El soliloquio sirve también para gestionar situaciones que podrían ser problemáticas, alarmantes o potencialmente provocadoras de ansiedad. Por ejemplo, una sesión de soliloquio puede permitir a una persona reflexionar o prepararse para un nuevo tarea en su trabajo, o incluso para idear nuevas tareas, o nuevas actividades para entretenerse en su tiempo libre. Le permite también prepararse para un próxima fiesta social, o para decidir cómo solucionar situaciones difíciles, como la del compañero que con frecuencia expresa sentimientos negativos en la escuela o en el trabajo. Uno de los

mejores medios para padres, profesores u otros profesionales de aprovecharse de esta habilidad es utilizarla como parte de una sesión de juego de roles, porque permite a la persona ver y elaborar estrategias diferentes para gestionar situaciones conflictivas y después llevarlas al medio o entorno donde ocurre el problema. Ver capítulo 6 para información sobre cómo dirigir una sesión de juego de roles.

Entretenimiento y algo más

Las sesiones de soliloquio nos pueden dar una breve visión de lo que nosotros consideramos que es un mundo visual de imágenes y de recuerdos extraordinariamente rico para las personas con síndrome de Down, que se remonta incluso hasta la etapa temprana de su niñez. Como analizamos con detalle en el capítulo 6, parecen tener una excepcional memoria tipo-fotográfica para los acontecimientos que para ellas son significativos. Como resultado, sus bancos de memoria están repletos de recuerdos de eventos en su vida diaria. Estas escenas están a menudo “tomadas en su conjunto” y después reproducidas libremente, a veces con todo detalle. La analogía que nosotros empleamos con esto es que se parece a la reproducción de un vídeo, pero la pantalla está en el ojo de la mente, y estas imágenes tipo-vídeo pueden ser representadas en la sesión de soliloquio.

No es de extrañar que las personas con este tipo de vívidos recuerdos disfruten utilizándolas en su soliloquio por puro entretenimiento, sustituyendo su vídeo favorito por un acontecimiento gratificante de su vida. Muchas familias nos cuentan que su hijo disfruta reproduciendo vídeos familiares (destacando especialmente acontecimientos de vacaciones, bodas o fiestas favoritas). Del mismo modo, pueden reproducir en el soliloquio las escenas y eventos favoritos que guardan en su memoria. Como en las sesiones de juego con el niño, estos tipos de reproducción de escenas son con frecuencia algo más que puro entretenimiento. Por ejemplo, pueden reproducir recuerdos positivos para divertirse, pero también para motivarse: la reproducción del momento en que ganaron una medalla en Special Olympics, o incluso una película con un tema estimulante. Otras veces el soliloquio incluye escenas de películas favoritas, pero en las que él mismo se incluye en papeles como si intentara protagonizarlos; por ejemplo, ser un bombero o un superhéroe que salva a los demás de una catástrofe.

Instrumentos para aprender y comprender el mundo

El soliloquio puede resultar beneficioso incluso cuando no exista ansiedad o un problema importante asociados a la experiencia. Como ya se ha dicho, muchas familias nos hablan de escenas de soliloquio relacionadas con el trabajo, la escuela, servicios religiosos, actividades sociales y comunitarias. Por ejemplo, muchos asumen el papel de maestro o de jefe, e instruyen y guían a otros estudiantes o empleados para que ejecuten sus tareas. Con otras

palabras, estas personas utilizan el soliloquio y el juego imaginativo como un juego de roles sobre escenas y situaciones que pueden ser no sólo entretenidas sino increíblemente útiles e instructivas.

Como medio de escape

A veces el problema del soliloquio no está en qué es lo que reproduce sino cuándo y dónde lo hace. Por ejemplo, si la persona reproduce una película o escena favorita en su cabeza o en voz baja durante una clase o en su trabajo, interferirá con su capacidad de llevar a cabo las actividades escolares o laborales. En la mayoría de los casos, el soliloquio en esas situaciones significa falta de actividades estimulantes. A menudo, un ambiente aburrido y poco inspirador simplemente no puede competir con el rico mundo imaginativo de las imágenes que las personas con síndrome de Down atesoran.

Como pausa en las tensiones y presiones del mundo

Como todos, las personas con síndrome de Down descubren que la privacidad o intimidad de su propio cuarto es para la gente un respiro hermoso y necesario dentro del estrés del mundo exterior. Con todo, las familias se preguntan a menudo cuánto tiempo su hijo puede pasar solo en su cuarto, sea sólo para relajarse o para protagonizar escenas en su teatro privado. Para abordar este tema, veamos los estudios realizados en niños y adolescentes con desarrollo ordinario.

Estos últimos hacen uso del juego tanto para procesar el mundo como para escaparse de él, que es lo mismo que les pasa a los que tienen síndrome de Down. Es también muy evidente que los adolescentes “típicos” necesitan mucha privacidad y tiempo para estar solos. Al igual que los que tienen síndrome de Down. Tienen que cohabitar en un mundo en el que los demás tienden a hablar y moverse de una manera que para ellos es demasiado rápida. Necesitan tiempo en su cuarto para recrear sus experiencias y encontrarles sentido. E igual de importante, necesitan tiempo para descomprimir y recuperarse de las específicas exigencias debidas a sus limitaciones adaptativas y expresivas.

Como vimos en el capítulo 7, las personas con síndrome de Down se sienten fatigadas fácilmente al intentar comunicarse verbalmente con los demás, por lo que necesitan pausas cuando no hay necesidad de hablar o interactuar con los demás. Además, a algunos se les dice qué han de hacer en su tiempo libre y disponen de relativamente poco control sobre sus vidas, especialmente si se les compara con los otros “adultos”. Disponer de un lugar donde no hay exigencias ni expectativas no es sólo una buena cosa sino una necesidad absoluta para que la gente mantenga un sentimiento de integridad y paz en su mente.

Bien, vale, un tiempo de estar solo es necesario; ¿pero cuánto? La respuesta es que todos necesitamos mantener un equilibrio entre estar solo y estar con los demás. Como regla de oro, si hay una diferencia significativa en la cantidad de tiempo que se pasa solo y ello interfiere con sus actividades normales y esenciales, puede ser la bandera roja que nos indique que existe un problema. Todos tenemos necesidades diferentes, pero retirarse a un mundo sin la familia o los amigos, sin actividades sociales y recreativas, no es por lo general una conducta saludable. Si no hay suficiente contacto con los demás (familiar y social) es que entonces está pasando algo. Lo mejor será llegar a un acuerdo para establecer un horario que incluya las comidas con la familia, amigos o personas que viven con el adolescente o el adulto, y actividades en el exterior con sus compañeros. Si la persona se resiste a estas interacciones, puede significar que hay un problema. Y si persiste, será útil que se consulte con un profesional de la salud mental. En los capítulos 17 y 18 (sobre depresión y ansiedad) se analiza más esta situación.

Cuando el soliloquio es negativo: ¿es motivo de preocupación?

Las escenas de un soliloquio generalmente imitan la vida real: una vez más, porque es un laboratorio en el que se procesa el mundo exterior. Y por tanto, las expresiones de enfado y los sentimientos negativos surgen de forma periódica en el soliloquio incluso contra la familia a la que adora y contra los amigos. Son reflejo de la vida real y no deberían preocupar, siempre que la mayoría de los episodios de soliloquio discurren por interacciones positivas y constructivas con los demás.

Habremos de preocuparnos más si la intensidad y la duración de los sentimientos negativos expresados son excesivas o poco comunes. Por ejemplo, el soliloquio puede contener comentarios despectivos como “Eres estúpido (o malo)”, o palabras groseras (especialmente las que la persona no suele emplear). A veces incluye comentarios autocríticos como “Soy un estúpido”, etc. Este tipo de expresiones deben hacer levantar una bandera roja porque pueden ser realmente la manifestación de contratiempos en la vida real con gente que de algún modo puede resultar abusiva o peligrosa para la persona. Si esto sucede, habrá de vigilarse cuidadosamente para ver si esa situación existe en la vida real. Puede que sólo se trate de la expresión de una escena en una película o programa de TV, pero más vale prevenir que lamentar.

Cómo el soliloquio expresa lo que puede ser difícil de verbalizar

Como hemos analizado en el capítulo 7, la dificultad para comprender y comunicarse con los demás, especialmente en temas complejos o difíciles, es todo un desafío para muchas personas con síndrome de Down. Puede ser también un problema el comunicar algo que les resulte traumático porque puede reproducir ese trauma al repetirlo (ver capítulo 15). Pero incluso si resulta traumático, pueden ser capaces de expresar mediante soliloquio algún elemento clave del hecho en cuestión. Por ejemplo, como ya hemos comentado, pueden emitir comentarios críticos expresados por gente que les ha sido abusiva. Los familiares con frecuencia se dan cuenta por el tono y naturaleza del soliloquio si el día ha sido bueno o no tanto, y pueden captar señales o indicios sobre problemas específicos a partir de las escenas expresadas. De hecho, si un adolescente o adulto usa el soliloquio, generalmente saldrá a la superficie de alguna forma o manera en el soliloquio la evidencia de cualquier mal trato que haya sufrido. Como ocurre en los niños con desarrollo ordinario, se sentirá impelido a revivir las experiencias negativas como un medio consciente o inconsciente de afrontarlas y gestionarlas. Mostramos más adelante algunos temas clave que los padres y profesionales necesitan comprender para interpretar si un episodio de soliloquio es verdaderamente motivo de preocupación.

¿Está bajo control consciente?

Es importante comprender que el contenido de un episodio de soliloquio no siempre se encuentra bajo el control consciente, o plenamente entendido, de la persona con síndrome de Down. Como ya se ha analizado, a veces reutilizan ciertos recuerdos según sus deseos, como cuando se enfrascan en una tarea nueva o desean recordar una película para entretenerse. Hay otros recuerdos, sin embargo, que no parecen estar bajo control. Pueden indicar que hay algo doloroso, dañino, frustrante, generador de ansiedad en sus vidas. Lo interesante es que pueden sumergirse en un soliloquio sobre situaciones que incluso no alcanzan a entender o enterarse bien de lo que ha sucedido. Por ejemplo, puede darse un soliloquio cuando la persona ha sido expuesta a una agresión verbal o física por primera vez. Los eventos nuevos o difíciles-de-entender son precisamente el tipo de sucesos que aparecerán en la escena de su soliloquio privado, conforme ella los va madurando una y otra vez en su intento de procesarlos y comprenderlos.

Cuando algo bueno se convierte en un obstáculo

Conviene repetir aquí que las personas con síndrome de Down tienen a menudo excelente memoria visual (capítulo 6). Pueden ser capaces de repetir escenas visuales como si el acontecimiento estuviera sucediendo una y otra vez, con todos sus originales sentimientos y emociones. Pueden

experimentar un trauma y después repetirlo, especialmente si se trata de un recordatorio o de un desencadenante. Esta es la razón de que las personas con síndrome de Down sean más susceptibles a las fobias (Capítulo 18). Por ejemplo, una vez que experimentan una fuerte tormenta, pueden asustarse incluso cuando las nubes empiezan todavía a oscurecerse.

Para complicar las cosas, pueden repetir recuerdos positivos como películas o programas favoritos o una fiesta familiar. Pueden utilizar los recuerdos positivos para bloquear recuerdos negativos. Por desgracia, pueden estar tan atrapados en el intento de protegerse (de recuerdos traumáticos) con escenas positivas en su soliloquio, que tienen dificultades para centrarse en el mundo exterior que les rodea. Veamos este ejemplo de cómo puede suceder:

Marie, de veintiséis años, había sufrido recientemente un cambio dramático en su estado de ánimo y en su conducta. Aunque anteriormente había sido muy sociable, inteligible y capaz, se había aislado en sí misma y en un mundo que consistía en personajes de un programa favorito de TV. Pese a haber estado anteriormente presente y dispuesta hacia los demás, hablaba e interactuaba con este grupo de personajes, y resultaba difícil sacarla de su mundo interior. Cuando la familia intentaba meterla en la conversación, se resistía intensamente a abandonar su mundo imaginario. Por esta atención incesante hacia sus personajes imaginarios, tenía también problemas para realizar sus tareas rutinarias diarias que antes hacía automáticamente.

Su familia observó un hecho en su trabajo que había precedido a este cambio. Había trabajado en un restaurante de comida rápida en donde realizaba diversas tareas. Parecía estar encantada con su trabajo y era bien estimada por sus supervisores, los demás empleados y los clientes. Un día, sin embargo, se la encontraron llorando en los lavabos de mujeres. No podía decir lo que le había pasado. Tras esto se negó a ir al restaurante y se le veía claramente temerosa y agitada incluso cuando pasaban por delante de él. Esto terminaba con frecuencia en un soliloquio para el resto del día incluso entrada la noche, provocando trastornos en el sueño.

En el capítulo 17 analizamos por largo cómo las personas con síndrome de Down reaccionan al estrés y a sus dificultades al tratar con sus emociones negativas. Brevemente, cuando una persona está teniendo problemas para manejar sus emociones negativas, esto puede aparecer en su soliloquio. En este caso, cuando Marie no estaba analizando los personajes de su programa favorito, sus padres empezaron a oírle que decía “vete” una y otra vez en medio de su agitado soliloquio.

En la visita de evaluación médica, no mostró señal alguna de trauma físico o sexual. Lo que creímos que había sucedido fue que alguien le dijo cosas en los lavabos que le hirieron y resultaron ser muy traumáticas para ella. Fue lo bastante como para que estableciera un mecanismo protector de recuerdos de su programa favorito, para mantener alejado el recuerdo de lo que ocurrió en los lavabos.

Analizamos con detalle las estrategias de tratamiento para estos tipos de traumas en el capítulo 17. Baste decir aquí que recomendamos a su familia que no volviera al restaurante ni en visita ni para trabajar, dado el riesgo de que se reprodujera el trauma. Al principio se resistieron a seguir nuestra recomendación porque habían luchado tanto por incorporarla a ese trabajo. Con el tiempo, sin embargo, reconocieron la reacción negativa de su hija a mantener contacto con el restaurante. Al minuto de comunicarle que ya no volvería más al restaurante, empezó a curarse y con el tiempo volvió a su anterior nivel de actividad y funcionamiento.

Resumen

Volviendo a Jason, al que introdujimos al comienzo del capítulo, les tranquilizamos tanto a él como a su madre sobre la normalidad de su soliloquio. Explicamos la preocupación de que la supresión del soliloquio sería algo parecido a decir a alguien que no pensara sobre, o recordara, los acontecimientos del día. No permitirle reconstruir su día podría tener consecuencias negativas. Además, hacerle sentirse mal sobre el soliloquio podría afectar a su autoestima. Analizamos también el conocimiento que Jason debía aprender y practicar en relación con las habilidades sociales propias del soliloquio: hacerlo sólo en un espacio privado. Además, les animamos a que volvieran para analizarlo más ampliamente si aparecía en el futuro algún cambio en la cantidad o calidad. En general, este es el enfoque que recomendamos aplicar cuando un adolescente o adulto con síndrome de Down se embarca en un soliloquio eminentemente positivo o neutro en la intimidad de su propio cuarto. Sólo cuando se convierte en negativo o impide a su protagonista implicarse en sus actividades de la vida real, es cuando sugerimos intervenir, como ya hemos explicado.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 10

Hábitos, rituales, rutinas y flexibilidad

Don se levantaba todos los días a la misma hora, e invariablemente seguía la misma rutina. Primero se tomaba las tostadas y el zumo, después se afeitaba, se duchaba y se vestía con igual meticulosidad. Siempre aseado y bien arreglado para su trabajo, y su jefe podía contar con su puntualidad y con la buena realización de sus tareas laborales. Después del trabajo, se tomaba un tentempié, hacía sus tareas domésticas (sacar la basura, poner la mesa), y se aseguraba de que todo estuviera ordenado en su habitación. Todos los martes lavaba su ropa; los miércoles, recogía la casa y pasaba la aspiradora. Después de cenar, se relajaba en su cuarto con sus películas o su música favorita, mientras escribía en su cuaderno o hacía puzzles de sopa de letras. Los sábados se levantaba a la misma hora para desayunar, y después afeitarse, ducharse, vestirse e ir a jugar a los bolos y, más tarde, acudir a un club social. Su familia se acostumbró a esperar de él esta regularidad y Don, por su parte, era muy fiable en sus rutinas.

En las miles de entrevistas que hemos hecho a las personas con síndrome de Down y a sus familias, hemos comprobado que una cantidad extraordinaria de personas con síndrome de Down, igual que Don, necesitan la monotonía, la repetición y el orden en sus vidas. Llamamos a esta tendencia hábito, ritual, rutina o costumbre fuertemente arraigada³ porque el comportamiento de las personas tiende a seguir sendas o surcos bien trillados. Hemos observado que estas tendencias rutinarias son tan comunes en las personas con síndrome de Down, que su ausencia es notable por su rareza. En este capítulo, describiremos los diferentes tipos de hábitos o costumbres, y sus ventajas y desventajas, así como los medios para identificar y resolver los problemas derivados de los “hábitos o rutinas inflexibles”.

¿Qué es un hábito/rutina?

Se podría definir de manera sencilla como el patrón o rutina que se ha establecido en las acciones o pensamientos de una persona. Todos nosotros

³ N. de los T. Utilizaremos estos términos para designar el término inglés *Groove*.

necesitamos los hábitos/rutinas en nuestras vidas cotidianas, pues, de lo contrario, no podríamos hacer nada en absoluto. Por ejemplo, si todos los días tuviésemos que repensar cuándo o cómo ducharnos, lavarnos los dientes, atar los cordones de nuestros zapatos y hacernos las tostadas, nunca llegaríamos a salir de casa por las mañanas. Multipliquemos esto por todas las demás acciones automáticas y rutinarias que realizamos todos los días en casa, en el trabajo y en nuestra comunidad, y comprobaremos fácilmente que el mundo sin los hábitos se quedaría parado.

Los individuos con síndrome de Down son especialmente expertos en este asunto de tener y seguir sus propios hábitos/rutinas en la vida cotidiana. Muchos de ellos los siguen con un grado de precisión que dejaría impresionado al más puntilloso de los contables. Ejemplos de las costumbres o rutinas que hemos observado son los siguientes:

- Tener un orden y un horario fijos para las rutinas diarias, incluyendo las rutinas fijas de la mañana, la tarde y la noche, y las laborales, así como las rutinas para realizar actividades que son relajantes. Por ejemplo, muchas de estas personas dibujan, o copian palabras o letras durante su tiempo libre en casa.
- Ser muy meticulosos en el cuidado de su aspecto y de su aseo personal, así como en el de sus habitaciones y sus cosas. Las personas con síndrome de Down suelen tener un lugar determinado para los muebles y para el resto de sus pertenencias en sus cuartos, o en los lugares en que viven. Los objetos que los demás mueven o cambian de sitio suelen ser restituidos inmediatamente a su posición original.
- Elaborar rutinas/rituales alrededor de otras actividades menos frecuentes, como por ejemplo, un método fijo para hacer las maletas, para pedir en los restaurantes, para celebrar los cumpleaños, para pasar las vacaciones, etc.
- Tener rutinas o rituales focalizados en sus preferencias personales para cosas o personas como la música, los equipos deportivos, las actividades sociales y recreativas, o las celebridades; o también para asuntos más personales, como un pariente predilecto, o un interés amoroso. Estas preferencias ayudan a definir quién es el individuo a partir de lo que le gusta hacer, y de las personas con quienes le gusta hacerlo.

Ventajas de los hábitos/rutinas

Mantener ciertos hábitos/rutinas tiene muchas ventajas. Los hábitos dan un sensación importante de orden y estructura a las vidas cotidianas de las personas. Las costumbres son muy beneficiosas para aumentar la independencia. Una vez que se ha aprendido una actividad y que se vuelve

parte de la rutina diaria, se realizarán fielmente las tareas aprendidas. También pueden incrementar la independencia y mejorar el rendimiento en el entorno laboral. Son muchos los empresarios que suelen quedarse impresionados por la fidelidad y precisión con que las personas con síndrome de Down ejecutan sus tareas rutinarias en el trabajo, y por la puntualidad con que siguen los horarios.

Utilizar los hábitos para relajarse

Las actividades rutinarias también pueden ofrecer un refugio para el estrés y las tensiones de la vida cotidiana, en casa o en el trabajo. Los hábitos para relajarse suelen consistir en repetir una determinada acción del agrado de la persona, en un lugar tranquilo o privado, actividad que a veces forma parte de la rutina diaria. En casa, el espacio privado de la persona suele ser el cuarto de baño o su habitación. Algunas de las actividades más frecuentes que les gusta repetir a las personas con síndrome de Down consisten en leer, escribir o dibujar, oír música, ver la televisión o los vídeos, revisar las fotos familiares, limpiar u ordenar una habitación, o tener hobbies o hacer manualidades, como por ejemplo, bordar u ordenar los objetos de sus colecciones. En el cuarto de baño, las actividades relajantes pueden consistir en tareas de limpieza o de aseo, o simplemente en sentarse y descansar.

En el trabajo, repetir una actividad relajante puede dar a estos adultos un breve, pero valioso respiro para descansar de la interacción con los demás, del bullicio y del jaleo del lugar de trabajo, y del tedio laboral. En el trabajo, el espacio elegido casi siempre es el cuarto de baño, porque suele ser el único lugar donde hay un poco de tranquilidad y de intimidad. Al igual que en casa, las rutinas o hábitos relajantes pueden consistir en asearse, o simplemente en sentarse y descansar en uno de los compartimentos. Por ejemplo, Debra, una oficinista de 32 años, suele relajarse durante los recesos del trabajo oyendo música por los auriculares, o haciendo “sopas de letras” en su escritorio.

Hábitos/rutinas relacionados con el aspecto personal y las pertenencias propias

Para las personas con síndrome de Down también son muy beneficiosos los hábitos/rutinas referentes al cuidado meticuloso de su propio aspecto, de su habitación y de sus cosas. Ir bien arreglado y bien vestido transmite a los demás una imagen de orgullo, de respeto propio y de dignidad, y puede incrementar el orgullo y la estima que uno siente por sí mismo. Esto resulta especialmente importante para las personas con síndrome de Down, cuyas características físicas distintivas señalan inequívocamente su diferencia. Esta diferencia las hace susceptibles a la discriminación a la que puede estar expuesto cualquier grupo minoritario. El orgullo propio que se deriva de la atención prestada al aseo y al aspecto personal ayuda mucho a reducir el efecto estigmatizador que causa el ser diferente.

Hábitos/rutinas en el orden

Los hábitos/rutinas en el orden son también muy importantes para muchas personas con síndrome de Down. El orden supone tener limpios y organizados el propio cuarto, los muebles, la ropa y los demás objetos personales (vídeos, fotos, libros, etc.). Los adultos con síndrome de Down suelen ser muy cuidadosos cuando doblan y guardan su ropa en los cajones, o la cuelgan en sus armarios. Mientras ordenan y organizan, muchas de estas personas sienten la necesidad de cerrar las puertas y los armarios que los demás han dejado abiertos, y de apagar las luces que los demás han dejado encendidas. Si se hacen muy extremadas, estas tendencias relativas al orden pueden resultar difíciles de sobrellevar para la familia, como se describe más adelante y con más detalle en el apartado “Desventajas”.

Hábitos relacionados con las preferencias personales

Lo que es más importante, la costumbre/hábito es un poderoso medio de expresión y de comunicación. Esto es especialmente cierto en el caso de las personas con síndrome de Down, que tienen una capacidad limitada para expresarse verbalmente. Cada uno de los hábitos/rutinas es una declaración, clara e inequívoca, de una opción o de una preferencia personal. Por ejemplo, los hábitos y las rutinas cotidianos manifiestan la forma en que uno decide organizar y controlar cosas como el aseo, el aspecto y los objetos personales; la participación en las actividades sociales, recreativas y laborales; y las preferencias personales en relación con la música, las aficiones y las realizaciones artísticas. Las elecciones de cada persona, a su vez, ayudarán a formar y a definir su propio estilo y su propia personalidad, que son únicos.

Para algunos, los hábitos/rutinas pueden incluso desempeñar un papel de salvavidas. Por ejemplo:

Cassie, de 28 años, tiene síndrome de Down y también una enfermedad genética que causa un deterioro muscular progresivo e irreversible que, finalmente, desembocará en una muerte prematura. Esta terrible enfermedad ya le ha costado la vida a todos sus hermanos, menos a uno. Es muy consciente de su situación, pero incluso así, sigue conservando una firme actitud positiva frente a la vida y frente a la gente que la rodea. De hecho, la primera vez que vimos a Cassie, uno de los aspectos que más le costaba sobrellevar de su enfermedad no era ni el dolor ni la incomodidad que esta le causaba, sino que añoraba a sus amigos del trabajo o de sus actividades sociales, porque con frecuencia se encontraba muy cansada o muy enferma para salir a verlos.

Descubrimos que la primera razón por la que es capaz de mantener su actitud positiva se debe a que ella ha creado una serie de hábitos/rutinas que, no sólo son enormemente relajantes, sino que

además le permiten conectarse con los demás. Fieles a la naturaleza de los hábitos, estas rutinas suelen producirse a una hora y en un orden preestablecidos. Por ejemplo, suele comenzar por una de sus actividades favoritas, que consiste en elaborar una de sus listas interminables de cosas en el ordenador. Después suele dedicar un rato a escribir amables cartas a sus amigos y a otros miembros de su extensa familia. Por último, escribe cuidadosa y meticulosamente sus pensamientos personales en su diario.

A pesar de su enfermedad y de las muchas pérdidas que ha sufrido en su vida, estas costumbres le dan a su tiempo libre un perfil y una forma que sirven para cumplir, como mínimo, tres objetivos importantes. Primero, puede evitar la desesperación, porque sencillamente está demasiado ocupada para compadecerse de sí misma. Segundo, sus cartas le permiten conectarse con su familia y con sus amigos, aunque no sea personalmente. Gracias a su extraordinaria memoria visual, se llega a sentir casi como si estuviera hablando con ellos mientras les escribe. Incluso es capaz de escribir a sus familiares fallecidos que están “en el cielo”, lo que le proporciona un enorme alivio. Tercero, a través de sus cartas y de su diario, puede expresar sus sentimientos, tanto sus sentimientos positivos, como sus temores y su preocupación por su enfermedad, y también el gran sentimiento de pérdida derivado de la muerte de sus familiares. Ella repite fielmente sus rutinas todos los días, garantizando así que va a seguir beneficiándose con su realización.

Desventajas de los hábitos/rutinas

Aunque son muchos los beneficios y las ventajas derivados de los hábitos/rutinas, también puede haber problemas y desventajas. Algunos de estos problemas no son serios, o no lo son necesariamente, si los demás los tratan adecuadamente. Por ejemplo, un adulto con síndrome de Down puede tener interés en un tema determinado, como por ejemplo, un equipo deportivo predilecto, y sacarlo a colación reiteradamente ante la familia y los amigos. Esto puede ser un pequeño fastidio para los amigos, pero no supone necesariamente un problema que interfiera con los ámbitos importantes de la vida del adulto.

También existen hábitos que pueden ser útiles si se realizan en el momento o en los lugares adecuados, pero que pueden ser problemáticos si se llevan a cabo en el lugar o en los momentos inoportunos. Por ejemplo, la costumbre de limpiar el cuarto de baño puede ser muy apreciada por los demás miembros de la familia, salvo que se efectúe por la mañana, cuando todo el mundo necesita prepararse para ir a trabajar. Un plan mejor podría

ser programar esta tarea como una rutina vespertina. Igualmente, al gerente de un restaurante puede agradarle mucho lo limpios que mantiene los cuartos de baño un empleado con síndrome de Down, siempre que los clientes no tengan que hacer largas esperas hasta que concluya su meticuloso trabajo. La mejor alternativa será que el empleado realice este trabajo cuando haya pocos clientes, o antes de abrir el restaurante.

No es infrecuente que los hábitos/rutinas relativos al orden se vuelvan problemáticos, en mayor o menor grado. Por ejemplo, nos han descrito que algunas personas “tienen su propio sentido del orden”. Organizan las cosas en su habitación “precisamente de ese modo”, pero no necesariamente de una forma que los demás consideren ordenada, o tan siquiera práctica. Los libros, la ropa, las cintas de vídeo, el papel, etc., pueden estar dispuestos en diferentes montones sobre el suelo, lo que puede ser un inconveniente, y dificultar el paso por la habitación e incluso su limpieza.

Algunos adultos con síndrome de Down tienen el hábito de doblar y guardar hasta la ropa usada. Otros pueden pasar demasiado tiempo ordenando o volviendo a ordenar la ropa y otras pertenencias, lo que puede retrasar una salida o interferir con otras actividades. Estos adultos pueden “sobre-ordenar” todo, desde la ropa, los muebles, las revistas, hasta las cosas únicas o inusuales, como papeles recortados, tapones de botellas, etc. Guardar cosas como estos objetos únicos o absurdos, al igual que cosas más corrientes, como fotos, revistas, recuerdos, plumas, CD, etc., es otra costumbre o hábito bastante frecuente. Muchas personas con síndrome de Down llevan consigo las cosas que guardan, o las cosas especiales, y guardan cuidadosamente sus objetos especiales en bolsas o mochilas que llevan dondequiera que van. Esta conducta se vuelve menos adaptativa y puede llamarse de acaparamiento, cuando conlleva resistencia a desprenderse de los objetos, cuando las mochilas se vuelven excesivamente pesadas, o cuando los objetos acumulados incluyen basura o artículos desechados. (V. capítulo 19, Almacenar).

El orden también podría ser un problema si implica insistencia e inflexibilidad en hacer siempre las cosas del mismo modo, como por ejemplo, sentarse en el mismo sitio fijo para comer, usar siempre la misma taza, disponer los alimentos “precisamente así” en el propio plato, etc.

El ritmo para llevar a cabo las rutinas es también un área de inflexibilidad en algunas personas con síndrome de Down. Por ejemplo, los intentos para hacer que vayan más deprisa sólo pueden desembocar en que vayan más despacio todavía. A veces, cuando se presiona demasiado a los adultos, ellos responden quedándose como paralizados o bloqueándose. Puede que hasta reinicien la secuencia de la rutina una y otra vez. Nos han contado que esto suele suceder durante las rutinas de la mañana, cuando hay poco tiempo para salir de casa. Esto también puede suceder cuando hay cambios inesperados de última hora, respecto a los planes cotidianos. Por

otra parte, el bloqueo también puede producirse como respuesta a un cambio más significativo en la vida del adulto. Por ejemplo:

Susan, de 39 años, solía negarse a salir por las tardes a sus actividades recreativas con los otros cinco residentes de su piso tutelado. Este rechazo había creado un creciente resquemor entre sus compañeros, a quienes sí les gustaban sus salidas regulares. Resulta que Susan se había mudado hacía poco desde otra residencia, que compartía con quince mujeres mayores, que tenían un estilo de vida más sedentario y que salían mucho menos que sus actuales compañeros.

En un intento por resolver el problema, el personal del piso comenzó a comportarse con Susan de forma cada vez más enérgica, porque ellos pensaban que su argumento para quedarse en casa —no perderse su baño de las 7 de la tarde—, era una excusa absurda. Como era de prever, respondió a los intentos de presionarla oponiendo aún más resistencia. Al principio, ralentizaba su ritmo para prepararse y lógicamente retrasaba la salida. Cuando la presión aumentó, ya no sólo ralentizaba su ritmo hasta el máximo, sino que también se volvió más meticulosa para vestirse y asearse, y reiniciaba la rutina una y otra vez, hasta que fuera “del modo exacto” que ella quería.

Como resultado de una reunión entre el equipo de salud de Susan y el personal de la residencia de Susan, se recomendó que Susan se mudara a un nuevo domicilio, con residentes de más edad, pues se pensó que esto se ajustaría mejor a sus necesidades. Antes de poder llevar a cabo este proyecto, se presentó una segunda opción. Surgió una propuesta para que los residentes de varios pisos tutelados cercanos entre sí salieran juntos, por lo que sobraba un miembro del personal que podía quedarse en el piso con Susan. Este último plan fue el que se adoptó finalmente, pues era la mejor opción para ella. Curiosamente, a medida que comenzó a sentirse cada vez más cómoda e integrada en el piso, también empezó a participar con mayor frecuencia en las salidas que se planificaban. Esto mejoró notablemente sus relaciones con los otros residentes, y también surtió efectos beneficiosos en el control de su peso.

Naturalmente, en nuestro trabajo en la clínica oímos hablar sobre las rutinas, pero también hemos aprendido a respetar sanamente los hábitos de nuestros internos y de los empleados con síndrome de Down que han trabajado con nosotros. En la mayoría de los casos, estas personas pueden realizar de forma fiable las tareas de oficina que se les asignan. Sin embargo, a veces las rutinas originan problemas sin importancia. Por ejemplo, un

hombre tenía una hora fija para almorzar, a las 12 en punto, y no podía ajustar su rutina de trabajo para almorzar a las 12 y media, junto con los demás compañeros de la oficina. Pudimos dejarle que tuviera su propio horario para comer, pero esto implicaba perderse un tiempo beneficioso de relación social con los demás empleados. Afortunadamente, después de pasar varias semanas animándolo con delicadeza, aceptó al fin almorzar con los otros empleados. En algunos casos, hemos aprendido simplemente a no meternos en el camino de la gente cuando está realizando su rutina. Por ejemplo, hemos aprendido a tratar de no interrumpir a las personas con síndrome de Down que están haciendo fotocopias, para que nos dejen hacer rápidamente “una copia nada más”. Sencillamente, les resulta demasiado molesto.

Problemas más importantes

En algunas ocasiones, un hábito/rutina puede convertirse en un problema más serio y, a veces, puede incluso ajustarse a los criterios de un trastorno obsesivo-compulsivo (TOC). El hábito/rutina puede convertirse en un trastorno de este tipo si va acompañado de pensamientos repetitivos (obsesiones), o de conductas repetitivas (compulsiones), que interfieran considerablemente con las actividades normales y básicas de la vida. Por ejemplo, un hábito o ritual se convierte en un problema importante si las rutinas de la mañana o de la tarde se vuelven tan complicadas y minuciosas que la persona que las practica falta a su trabajo reiteradamente, o se pierde las actividades sociales que le benefician, o se siente compelida a realizar una determinada actividad, a pesar de que preferiría lo contrario. En el capítulo 19, trataremos sobre el trastorno obsesivo-compulsivo.

Riesgo de hábitos/rutinas maladaptativos

Las personas con síndrome de Down son más susceptibles de adquirir hábitos/rutinas maladaptativos que el resto de la gente. Después de la depresión, estos son el segundo problema de salud mental más comúnmente diagnosticado en nuestro centro. En la parte positiva, los hábitos maladaptativos, especialmente en la forma de un TOC más grave, no son inevitables en los adultos con síndrome de Down. Los hábitos/rutinas parecen estar claramente fundamentados en la propia química cerebral de la mayoría de estos individuos (como explicaremos después), pero hemos descubierto que los hábitos tienen diferentes grados de intensidad.

Una forma de contemplar los hábitos/rutinas consiste en compararlos con el concepto de temperamento (Carey y McDevitt, 1995). El temperamento es un término psicológico aceptado, que hace referencia a los rasgos o características propios de nuestra personalidad innata, la que nos es consustancial, y que rigen nuestros estados de ánimo y nuestra naturaleza emocional. Cualquiera que tenga más de un hijo, podrá dar fe de las

diferencias temperamentales que cada hijo muestra desde el momento de su nacimiento. Esto no quiere decir que las familias, u otros agentes externos, no ejerzan una decisiva influencia sobre el temperamento, sino que existe un potente componente biológico que desempeña un papel preponderante en todos los aspectos de las emociones y estados de ánimo de cada uno de nosotros. Parece que los hábitos también tienen una base biológica inherente, pero, como sucede con el temperamento, parece existir una amplia variación en la intensidad de estas tendencias. Dicho de otro modo, algunas personas tienen una mayor tendencia inherente a una intensidad o rigidez más acusada en sus hábitos/rutinas que otras. Esto puede afectar al grado en que una persona es susceptible de desarrollar hábitos maladaptativos. Además, en nuestra experiencia, las personas con mejores habilidades adaptativas, en sentido general, suelen ser más flexibles y menos propensas a contraer hábitos más severos, o TOC.

El fundamento bioquímico de los hábitos/rutinas

Para comprender la tendencia hacia los hábitos maladaptativos en ciertas personas con síndrome de Down, quizá resulte útil entender el proceso químico subyacente que se desarrolla en el cerebro. Ya hace tiempo que los investigadores saben que el comportamiento humano es el resultado de la actividad nerviosa del cerebro. El sistema de las vías nerviosas cerebrales funciona de forma muy parecida a un sistema eléctrico en el que las neuronas y sus prolongaciones conforman los elementos de transmisión mediante sus conexiones entre ellas. En estos puntos de conexión entre las neuronas, que se llaman sinapsis, existe una finísima interrupción (un espacio libre que llamamos espacio intersináptico) que es salvada mediante la producción y vertido de sustancias químicas que llamamos neurotransmisores: ellos son los que permiten que la transmisión nerviosa se mantenga y que el sistema nervioso funcione adecuadamente.

Más recientemente, los investigadores han utilizado unos sofisticados escáneres cerebrales, que localizan realmente las vías nerviosas y las regiones cerebrales específicas que están asociadas con tipos concretos de comportamiento humano (Saxena et al., 1998; Schwartz et al., et al., 1996; Breiter et al., 1996). Por ejemplo, los hábitos o rituales (obsesiones y compulsiones) están asociados con los sistemas neuronales situados en y entre el lóbulo frontal y los ganglios basales del cerebro. Los investigadores también han descubierto que la deficiencia en la sustancia química llamada serotonina, un neurotransmisor presente en determinadas sinapsis nerviosas, puede originar conductas maladaptativas. Con otras palabras, la actividad nerviosa específica está asociada con los hábitos y las rutinas adaptativos, pero puede también provocar hábitos menos funcionales, o maladaptativos,

cuando en las sinapsis nerviosas existen déficits de serotonina. Ver el capítulo 16, para más información sobre las sustancias químicas del cerebro.

El continuum de los hábitos

El hecho de que todos los hábitos/rutinas, tanto adaptativos como maladaptativos, se asocian a los mismos procesos bioquímicos puede ayudar a explicar cómo se desarrollan los hábitos maladaptativos en las personas con síndrome de Down. Para comprender esto, puede resultar provechoso que visualicemos los hábitos/rutinas como un *continuum*, desde el más adaptativo hasta el más maladaptativo:

Más adaptativo → menos adaptativo → maladaptativo → trastorno obsesivo-compulsivo

La parte izquierda de este *continuum* representa los hábitos/rutinas adaptativos, que creemos que son esenciales para la subsistencia diaria y para el funcionamiento de todos los seres humanos. Son los que posibilitan a las personas la realización eficaz de sus tareas diarias, tanto en el cuidado personal, como en el trabajo. Podríamos ir un poco más lejos y afirmar que son la base de nuestra propia subsistencia, y que constituyen los cimientos y la estructura de la sociedad civilizada.

Si está más próximo al centro del *continuum*, un hábito/rutina puede convertirse en algo menos adaptativo y menos funcional. Esto sucede cuando las personas se adhieren con demasiada rigidez a una costumbre/hábito, o cuando esta no tiene una finalidad útil. Las familias suelen iniciar sus descripciones de estos tipos de hábitos con la frase “no sé por qué lo hace, pero...”. Por ejemplo, algunas personas con síndrome de Down sienten el impulso de repetir la misma pregunta una y otra vez, a pesar de conocer la respuesta de antemano. Otros ejemplos frecuentes son la necesidad de organizar los muebles, o los objetos personales, de una habitación “precisamente así”, apagar y encender las luces repetidamente, o cerrar las puertas varias veces al salir de casa o de una habitación. Entre los hábitos/rutinas también pueden figurar los pensamientos o las actividades repetitivos que no tienen una finalidad funcional real, incluso aunque alguna parte de esas actividades *sí sea* funcional. Por ejemplo, comer es algo necesario, pero no hay ninguna necesidad de colocar la propia silla “justamente así”, ni de sentarse siempre a la mesa para cenar exactamente en el mismo sitio. Tampoco es necesario disponer la comida en el propio plato de forma que los diferentes alimentos no se toquen entre sí.

Incluso en el caso de las personas cuyos hábitos son indiscutiblemente adaptativos, existen siempre unas cuantas áreas que son pensamientos o conductas repetitivos, absurdos o inexplicables. Lo cierto es que la mayoría de nosotros tenemos ciertos pensamientos o conductas repetitivos y sin

sentido, como contar para nosotros mismos, comprobar varias veces si la cocina está apagada, limpiar meticulosamente u ordenar las cosas “exactamente así”. ¿Qué es, pues, lo que pasa? Tenemos que reconsiderar una vez más que el proceso químico que da lugar a nuestros hábitos/rutinas puede fluctuar, u obedecer a deficiencias químicas en la mayoría de los casos, lo que origina ciertas conductas “sin sentido”.

Entonces, ¿cuándo podemos decir que un hábito/rutina es patológico? En realidad, independientemente de lo ilógica, extraña o absurda que pueda parecer una determinada conducta repetitiva, esta no tiene por qué ser maladaptativa, ni cumplir los criterios de un trastorno obsesivo-compulsivo, salvo que interfiera con el funcionamiento normal de un individuo en los ámbitos fundamentales de su vida social, doméstica o laboral. Por ejemplo, colocar la silla o la comida “exactamente así” es algo raro, pero no es un problema, salvo que esa actividad nos impida comer nuestros alimentos de forma oportuna. Igualmente, repetir las preguntas o los comentarios sobre las celebridades favoritas, las vacaciones o los equipos deportivos predilectos, es algo que puede volver un poco locos a los demás, pero no sería algo problemático, salvo si la preocupación interfiriera con las actividades sociales o del trabajo.

Moviéndonos algo más hacia el extremo derecho del *continuum*, se llega a un punto en el que la rutina comienza a interferir las actividades de la vida, y se vuelve cada vez más maladaptativa. Una vez que el pensamiento o la conducta repetitivos comienzan a interferir considerablemente las actividades de la vida normal, entonces se cumplen los criterios de un trastorno obsesivo-compulsivo. Es importante mencionar que hemos observado una diferencia en la forma en que el TOC se presenta en la población general, y en cómo lo hace en los adolescentes y adultos con síndrome de Down. En la población general, la característica distintiva de este trastorno son las ideas extrañas o perturbadoras que interfieren en el pensamiento de la gente, lo que a su vez origina las clásicas y debilitantes manías, y las conductas repetitivas que adquieren las personas para intentar evitar, o para controlar, esas ideas perturbadoras. Por ejemplo, los miedos ilógicos a la suciedad o la infección pueden desembocar en rituales de lavado repetido. Lo que hace de esto un problema que precise tratamiento no son necesariamente los pensamientos extraños, sino el cambio resultante de la conducta, que interfiere en la vida de las personas.

En cambio, los individuos con síndrome de Down tienen muchas menos posibilidades de presentar pensamientos perturbadores asociados con las compulsiones. Esto tal vez se deba, en parte, a las limitaciones en su lenguaje expresivo, que pueden dificultar la conceptualización y la comunicación de tales pensamientos, o quizá se deba a que la mayoría de estos individuos no tengan estas ideas perturbadoras —al menos, no de una forma consciente—. Sin embargo, hay casos en los que sí podemos inferir

que existen pensamientos perturbadores. Por ejemplo, hemos tratado a unas cuantas personas que pasaban excesivo tiempo duchándose o realizando tareas de limpieza, lo que parecía indicar la existencia de temores relativos al contagio a causa de la suciedad, los gérmenes, u otras sustancias perjudiciales. Los miedos irracionales también pueden deducirse de las costumbres o hábitos que terminan por eludir de forma reiterada ciertas actividades específicas, como las salidas fuera de casa, o montar en coche. Incluso en los casos en que estos miedos al contagio o a la inseguridad parecen obvios, las personas con síndrome de Down casi nunca son capaces de verbalizar sus miedos ni sus preocupaciones, ni siquiera cuando se lo pide una persona de su confianza. Independientemente de ello, la presencia o la ausencia de un pensamiento perturbador no son tan importantes como la presencia de un comportamiento repetitivo, que interfiera en sus vidas.

Puede reducirse la intensidad de los hábitos/rutinas maladaptativos si se consigue disminuir el estrés, y si puede desviarse el hábito hacia fines más productivos, como realizar tareas de cuidado personal o actividades laborales. Pero cuando este tipo de hábitos/rutinas persisten hasta interferir las funciones esenciales de la vida, el interesado puede beneficiarse de la medicación antidepresiva, con el fin de mejorar el desequilibrio bioquímico. Esto se tratará con más detalle en el capítulo 19.

Cómo afecta el estrés a los hábitos/rutinas

Hasta ahora, hemos descrito el proceso químico que está presente como responsable de los hábitos, y hemos establecido lo que constituye un hábito realmente maladaptativo, frente a lo que es sencillamente una conducta rara o absurda. Ahora es necesario que hablemos sobre algunas de las otras causas o factores que motivan los hábitos maladaptativos. Para esto hemos de tener en cuenta un concepto, sencillo pero importante: las personas con síndrome de Down tienen una gran propensión a repetir las ideas o las conductas, una vez que estas han comenzado. Esto puede abarcar ideas o conductas que no siempre son apropiadas, y que pueden incluso suponer una seria amenaza para su salud y su bienestar, y que son, por tanto, maladaptativas. Por ejemplo, muchos adultos con síndrome de Down pueden adquirir “malos hábitos” primero imitando, y después repitiendo las conductas de los demás, como agitar las manos, dar golpes, rascarse la piel, e incluso fingir una crisis convulsiva. Las personas con síndrome de Down también pueden desarrollar rutinas maladaptativas cuando eligen opciones inadecuadas con respecto a su conducta, y después esto se convierte en una pauta habitual. Por ejemplo, pueden “acostumbrarse” a quedarse levantados hasta muy tarde viendo películas o la televisión, mientras se dedican también a consumir alimentos o refrescos poco saludables.

Asimismo, debemos tener en cuenta que esta propensión a generar hábitos/rutinas puede conducir a la adquisición de hábitos maladaptativos, cuando alguien está experimentando demasiado estrés. Esto sucede porque los hábitos representan tendencias o caminos preexistentes, que se convierten después en conductos naturales para expresar el estrés. Con otras palabras, un hábito/rutina es similar a cualquier tipo de predisposición física. Por ejemplo, las personas pueden tener predisposición a sufrir dolores de cabeza, o para tener problemas estomacales o intestinales, que se activan durante los periodos de estrés. Estas áreas parecen ser los “puntos débiles” de esas personas, y ahí es donde se localizan los síntomas físicos colaterales del estrés. De forma similar, la tendencia de las personas con síndrome de Down para adquirir rutinas y hábitos puede desembocar en costumbres que se vuelven inflexibles e improductivas como consecuencia del estrés.

El proceso específico para adquirir un hábito/rutina problemático puede explicarse si volvemos a tener en cuenta la asociación existente entre los hábitos/rutinas y el proceso químico cerebral de un trastorno obsesivo-compulsivo. En una situación de estrés sostenido, las sustancias químicas cerebrales (neurotransmisores) necesarias para activar la sinapsis existente entre las terminaciones nerviosas pueden volverse deficitarias y, por consiguiente, más similares a las deficiencias químicas observadas en los TOC. Como consecuencia de ello, el hábito/rutina puede volverse más rígido y maladaptativo. Por ejemplo, en una situación de estrés, una persona que normalmente sea un tanto flexible, puede adherirse con rigidez a alguna rutina, como la de ducharse todos los días a las 7 de la tarde, aunque esa actividad le impida realizar otra que anteriormente le gustaba, como ir al cine, por citar un caso. Otro ejemplo común es obsesionarse tanto con algún famoso, o con algún asunto amoroso (real o imaginario), que esta preocupación comience a interferir con las actividades en casa o en el trabajo.

En resumen, las personas con síndrome de Down suelen tener tendencia a repetir ideas y conductas que pueden ser enormemente beneficiosas, pero también una fuente de problemas más serios. Irónicamente, los hábitos/rutinas maladaptativos pueden resultar muy útiles como método de comunicación. Así como las costumbres/rutinas adaptativas constituyen un medio poderoso para expresar las opciones y las preferencias de las personas, de igual modo un hábito/rutina inflexible puede manifestar la presencia de problemas de salud, sensoriales, sociales, o de estrés emocional. Esto es semejante al concepto del dolor físico, que puede ser la única clave que revele la existencia de un problema de salud. Un hábito/rutina inflexible puede manifestar el estrés referido a cualquier área del funcionamiento, como por ejemplo, problemas de salud, deficiencias sensoriales, o estrés ambiental, en casa o en el trabajo.

Interpretar los hábitos/rutinas “inflexibles”

Hemos comprobado que los hábitos/rutinas inflexibles pueden expresar una advertencia general de que la persona con síndrome de Down está experimentando estrés. Pero además, pueden comunicar mensajes más específicos sobre algún problema. He aquí algunos.

Indicaciones de dolor o de problemas físicos

Volviendo a la analogía del dolor de cabeza, un dolor de cabeza puede ser una advertencia general de un problema de salud, mientras que también apunta más específicamente a la zona de la cabeza, como una sinusitis, por ejemplo. Igualmente, un hábito/rutina inflexible, como las idas continuas al cuarto de baño, pueden parecer una advertencia general sobre un problema, pero también pueden estar indicando un problema de salud concreto, como una infección de vejiga o de riñón. En algunos casos, a las personas con síndrome de Down que han tenido gestos rituales de tocarse o pellizcarse la cara o las orejas, se les han descubierto problemas serios de sinusitis u otitis. Actos similares a los descritos pueden servir para alertar a los cuidadores sobre la presencia de deficiencias visuales o auditivas.

Creemos que los problemas físicos provocan una mayor sensibilidad en la zona afectada del cuerpo, que entonces dispara y pone en marcha un patrón o una conducta repetitivos. Cuando un adulto con síndrome de Down tiene un hábito/rutina inflexible, siempre es importante llevarlo al médico para que descarte o compruebe cualquier problema médico subyacente, especialmente si el adulto presenta un hábito/costumbre que tenga alguna asociación con el cuerpo, o con alguna función corporal.

Oscar presionaba repetidamente con la mano su propio recto. Le fue diagnosticado un doloroso e incómodo problema de vejiga, que le impedía orinar. Su acción le proporcionaba cierto alivio, porque estimulaba la vejiga para orinar. Sus actos, aunque fuesen poco ortodoxos y alarmantes, también surtieron efecto pues alertaron a sus cuidadores sobre la existencia de un serio problema de salud, y porque apuntaban a la zona específica donde se hallaba el problema. De hecho, esto provocó que el personal le prestara ayuda inmediata, especialmente teniendo en cuenta que Oscar no era muy cuidadoso lavándose las manos, y que embadurnaba de heces las paredes de su piso tutelado, y del cuarto de baño. El tratamiento subsiguiente de su enfermedad de la vejiga terminó por eliminar el problema. A pesar de todo, Oscar tardó algunos meses en abandonar esta costumbre/hábito, después que se hubiera resuelto su problema de salud.

Problemas sensoriales y hábitos/rutinas

Los problemas sensoriales, referidos al tacto, al gusto, al olfato o a la vista, también pueden desencadenar hábitos/rutinas inflexibles. Este tipo de hábitos/rutinas suelen hacer sonar una alarma general, pero también pueden ser indicativos de un problema sensorial específico. Por ejemplo, el tacto o la sensibilidad táctil, es probablemente una de las principales razones que subyace en las preferencias fuera de lo común que tienen algunos adultos con síndrome de Down en relación con su ropa. Por citar un caso, hemos visto a muchos adultos que sólo usan ropa suave y holgada, como pantalones de chándal, por ejemplo, debido a una aparente sensibilidad a determinados tipos de tejidos. Más de uno se niega también a ponerse unos vaqueros nuevos, y otros no aceptarán ponerse ningún tipo de ropa nueva. Algunas personas incluso intentarán ponerse la misma ropa todos los días, o el mismo “uniforme”, compuesto por las mismas camisetas desgastadas y los mismos pantalones usados.

Los familiares suelen ingeniárselas aportando soluciones creativas y otras adaptaciones para afrontar esta idiosincrasia. Por ejemplo, si un adulto sólo usa un equipo, independientemente de la ocasión (una boda, un encuentro con el Presidente, etc.), existe el remedio del lavado de ropa nocturno mientras la persona duerme. Otras familias lavan la ropa nueva veinte veces antes de que el adulto se la ponga, compran vaqueros especiales que vienen desgastados ya de fábrica, o adquieren ropa de segunda mano, previamente seleccionada.

Estos problemas aparecen y desaparecen según el grado de estrés que el adulto esté experimentando, o dependiendo de su madurez y de otros factores. En consecuencia, las personas son a veces más capaces de probar diferentes soluciones para resolver estos problemas. Por ejemplo, puede que un adulto esté mejor dispuesto a probar prendas diferentes del chándal, como podrían ser unos pantalones cortos de algodón fino, en las temporadas más calurosas del año, o pantalones largos de algodón suave, que quizá sean más apropiados para las ocasiones más formales. Afortunadamente también, muchas de las personas que tienden a usar un equipo, o sólo un uniforme, cambian periódicamente a otra cosa distinta. Aun así, si el problema se sale de control y comienza a interferir en las actividades básicas en casa o en el trabajo, nosotros hemos ayudado a algunas personas a volverse un poco más flexibles utilizando estrategias conductistas y, cuando ha sido necesario, utilizando medicación (fármacos inhibidores de la recaptación de serotonina). Ver el capítulo 19, donde damos más información sobre este tema.

Muchas personas con síndrome de Down también tienen rituales referentes a los alimentos, que pueden convertirse en hábitos/rutinas maladaptativos. Una de las muchas causas posibles es una aversión a ciertas texturas y a ciertos sabores en la boca. Las personas con este problema suelen

ser tildadas de melindrosas, porque con frecuencia rechazan determinados alimentos. A veces, estas personas rechazan ciertos tipos de alimentos basándose en sus experiencias previas con los mismos, pues en el pasado los tomaron preparados de una forma que no les gustaba (crujientes, poco hechos, etc.). Con el tiempo, y utilizando el sistema de ensayo y error, casi todas las familias descubren los alimentos suficientes y los modos de prepararlos, para que resulten del gusto del individuo. Unos pocos adultos con síndrome de Down adquieren una aversión a los alimentos más extremada, y pueden incluso negarse a comer. Afortunadamente, este problema no es frecuente ni suele durar mucho, y los que lo tienen generalmente responden bien a la medicación y a la terapia conductual. (V. más sobre el tratamiento en el capítulo 21).

Otro problema sensorial frecuente en los adultos con síndrome de Down es un tipo de percepción de la profundidad de campo, u otros problemas visuales derivados de esta, que hacen que para ellos resulte difícil subir escaleras o pasar por superficies desniveladas o irregulares. Parece que este problema suele acrecentarse con la edad, aunque algunos individuos lo tienen ya desde niños. Normalmente, no es un problema incontrolable. La mayoría de estas personas siguen caminando por superficies irregulares (incluso por superficies mojadas o nevadas), y también siguen subiendo y bajando escaleras, sólo que lo hacen muy despacio y con mucho cuidado. Sin embargo, muchos adultos con síndrome de Down adquieren hábitos/rutinas y desarrollan rituales en torno a estas dificultades, lo que, en ocasiones, puede causar problemas. Por ejemplo, hemos notado que muchos tienen dificultades para utilizar las escaleras de los auditorios, las salas de cine o los estadios deportivos, especialmente cuando estos lugares están a oscuras o muy atestados.

Muchas personas intentan sobrellevar este problema moviéndose muy lenta y metódicamente, lo que no siempre es práctico si, por ejemplo, acuden a un acto que se celebra en un local muy grande. Sin embargo, normalmente las familias resuelven este tipo de problemas llegando con algo de antelación, y esperando después, para salir, hasta que casi todo el mundo lo haya hecho. Aun así, algunos individuos con síndrome de Down se niegan de plano a acudir a este tipo de eventos, probablemente debido a otras experiencias negativas que han tenido anteriormente. Esto puede convertirse en un problema más serio, si también afecta a la habilidad de la persona para utilizar las escaleras situadas en los lugares a los que resulta inevitable acudir, como los centros comerciales, la escuela o el trabajo. El rechazo inamovible ante las escaleras puede implicar trastornos de ansiedad, y también un hábito/rutina maladaptativo más grave (TOC). Ver los capítulos sobre la ansiedad y los TOC para más información sobre estos problemas.

Conducta repetitiva: ¿Hábitos/Rutinas, Conducta estereotípica, o Trastornos del movimiento?

Las conductas repetitivas suelen denominarse estereotipias o conductas autoestimulatorias, y es frecuente observarlas en las personas con discapacidad del desarrollo. Las más comunes de estas conductas suelen consistir en balancearse hacia adelante y hacia atrás, o sacudir y agitar las manos, pero también pueden consistir en emisiones de sonidos, en adoptar posturas particulares, o en hacer movimientos rituales o estereotipados con cualquier parte del cuerpo. A veces, en las conductas estereotipadas se incluyen objetos. Por ejemplo, hemos visto a personas con síndrome de Down manipulando calcetines, objetos de papel, banderines, lápices o plumas, palitos o lápices colgados de una cuerdecita, y pompones.

Aunque las conductas de estereotipias motoras suelen presentarse en las personas con trastornos del espectro autista (incluidas aquellas con síndrome de Down y autismo), también son muy frecuentes en las personas que solo tienen síndrome de Down. Estas conductas se describen a veces como “rasgos autistas”, pero nosotros no consideramos que su presencia sea una indicación de autismo. Se trata de conductas comunes en una amplia variedad de personas con discapacidad intelectual y, en realidad, también comunes en todos nosotros.

¿Por qué se producen estas conductas motoras? Parece que existen diversas razones. Las estereotipias pueden expresar estados emocionales positivos o negativos. Por ejemplo, estas conductas pueden aparecer cuando se experimenta una aversión o algo que cause ansiedad, o cuando la persona se siente entusiasmada, contenta o eufórica. Para algunas personas, estas conductas pueden satisfacer una necesidad sensorial (v. más abajo). Por otra parte, estos tipos de conductas suelen presentarse durante los momentos relajados, cuando a la persona no se le está exigiendo nada ni está sintiendo estrés, como por ejemplo, cuando está sentada tranquilamente viendo una película o un programa de televisión. En otras palabras, estas conductas parecen ser una descarga más general de la actividad motora que se activa ante diferentes condiciones o estímulos. Algo a destacar respecto a las conductas repetitivas, es que es mucho menos probable que se produzcan cuando el individuo está ocupado en algún tipo de actividad física o mental. Cuanto más interesante le resulte esa actividad a la persona, menos probabilidades habrá de que manifieste conductas estereotípicas. Trataremos las conductas estereotípicas con más detalle en el capítulo 24.

A veces, las rutinas/los hábitos inflexibles pueden manifestarse como movimientos repetitivos manuales o corporales, incluyendo conductas autolesivas leves, como levantarse las costras de las heridas, morderse los dedos, etc. La causa de estas conductas es diversa, y a veces conlleva ansiedad e incluso tics que la persona no puede controlar conscientemente.

Sin embargo, este tipo de conductas repetitivas también puede estar relacionado con problemas sensoriales, que incluyen los que mencionamos anteriormente relativos al tacto, al gusto, la vista, el oído y el olfato, y también a otras áreas menos conocidas como la propiocepción y el sistema vestibular (que tiene que ver con el movimiento y la orientación del cuerpo en el espacio). Quien mejor puede evaluar estos problemas es un terapeuta ocupacional, profesional especializado en problemas de integración sensorial. Estos terapeutas ocupacionales tienen experiencia para identificar y resolver los problemas derivados de las disfunciones del complejo sistema sensorial. En el capítulo 12 se tratan con más profundidad los problemas sensoriales.

Indicaciones de estrés ambiental

A veces, un hábito/rutina rígido también puede indicar la presencia de algún tipo de tensión ambiental. Uno de los mensajes más corrientes expresados por dicho hábito es un mensaje de evasión. Con frecuencia, una rutina inflexible que se utiliza para evitar alguna cosa, se desarrolla a partir de otra que servía originalmente para relajarse. Por ejemplo, como dijimos anteriormente, las personas con síndrome de Down suelen relajarse repitiendo una actividad agradable en un espacio tranquilo o privado. A medida que aumentan en su entorno las tensiones o los conflictos, es posible que comiencen a pasar cada vez más tiempo en sus espacios privados, realizando las actividades que les relajan o que los absorben. Algunos adultos se mueven más despacio y se vuelven todavía más meticulosos para llevar a cabo sus rutinas matutinas, con la finalidad de rehuir algún problema en la escuela o en el trabajo. Si consiguen ser lo suficientemente lentos, puede que pierdan el autobús, y de paso eviten el conflicto.

Existen muchos y muy diferentes conflictos o situaciones que las personas pueden tratar de evitar, por ejemplo, las agresiones físicas o verbales, o a un cuidador sobreprotector o demasiado entrometido. En el trabajo, los adultos con síndrome de Down pueden intentar evitar los conflictos serios o las tensiones con los demás, así como el bullicio y el aburrimiento del trabajo, y tal vez lo hagan quedándose en un sitio tranquilo, como la cabina de un cuarto de baño.

Otras razones para los hábitos/rutinas rígidos

En otras ocasiones, el mensaje de un hábito/rutina rígido es una clara expresión de algún asunto que tiene poca importancia o gravedad. Por ejemplo, puede que algunos individuos adquieran hábitos rígidos en relación con su arreglo personal, cuando van entrando en la etapa de conciencia de su propia imagen en la adolescencia. (Recuerde que esta suele comenzar más tarde en los adultos con síndrome de Down, en comparación a la población general; v. cap. 11). Por ejemplo, es posible que se peinen o que se cepillen

el pelo excesivamente, o que una y otra vez se pongan y se quiten distintos modelitos por la mañana, tratando de descubrir el que mejor les sienta.

Las conductas impropias o extrañas, como decir o dibujar repetitivamente algunas cosas con contenido sexual o violento, pueden servir para alertar a los demás sobre la posibilidad de que se esté produciendo un abuso físico o sexual. Por ejemplo, cuando de pronto Gary comenzó a dibujar reiteradamente unas figuras con explícito contenido sexual, se investigó cuidadosamente y se llegó a descubrir que Gary estaba siendo objeto de abusos sexuales. El tratamiento adecuado, después de haberlo apartado de la situación abusiva, produjo una reducción en su conducta repetitiva.

Cómo promover el desarrollo de hábitos/rutinas adecuados

Los padres, los hermanos, los compañeros de trabajo, los amigos, los compañeros de piso y los demás profesionales pueden ejercer una influencia decisiva sobre los hábitos/rutinas de los adultos. Ciertamente, lo bien que los comprendan y acepten, y lo bien que respondan ante ellos, puede determinar si los hábitos/rutinas de la persona serán adaptativos y útiles, o si, por el contrario, serán maladaptativos y problemáticos. Los familiares, y las demás personas pertenecientes al entorno del adulto, pueden influir en el desarrollo de los hábitos adecuados:

1. interpretando de forma positiva las conductas relacionadas con los hábitos/costumbres (por ejemplo, viéndolas como algo que la persona con síndrome de Down necesita hacer, y no como una conducta de desobediencia deliberada)
2. estableciendo y poniendo en práctica normas que no interfieran con los hábitos/rutinas saludables y adecuados;
3. proporcionando el adecuado nivel de supervisión, para evitar las malas costumbres que puedan convertirse en hábitos/rutinas maladaptativos;
- y
4. fomentando la flexibilidad.

Interpretar la conducta

Resulta bastante fácil malinterpretar las necesidades que alguien pueda tener de llevar a cabo sus rutinas o sus hábitos, y confundirlas con una conducta rebelde. Por ejemplo, la mayoría de las personas con síndrome de Down procurarán terminar una rutina ya iniciada, antes de comenzar otra nueva tarea que se les asigne. Por desgracia, si la persona que ha asignado esa nueva tarea cree que el motivo de retrasarla obedece a un deseo de oponer resistencia, puede sobrevenir un conflicto que irá en aumento. Cuanto mayor sea la presión que ejerzan los padres, los profesores o los supervisores, mayor

será el atrincheramiento del individuo. ¿Esto es desobediencia, o es una conducta que no está completamente bajo el control de la persona, y que equivale a una especie de imperativo biológico? Si piensa que es una conducta rebelde y deliberada, es probable que usted intente seguir forzando el asunto, lo que sin duda creará un mayor atrincheramiento en la conducta del adolescente o del adulto con síndrome de Down.

Lo que puede hacer más confuso todo este asunto es que la mayoría de las personas nos sentimos inclinadas hacia la independencia, y tenemos la pulsión normal de rebelarnos en cualquier situación en las que se nos diga lo que tenemos que hacer. Sin embargo, probablemente aquí la biología sea una fuerza mayor, y con la biología (igual que con la madre naturaleza) no podemos jugar, ni podemos ignorarla, a riesgo de pagar por ello un alto precio. Podemos establecer una analogía con los comportamientos y los estados de ánimo tumultuosos de los adolescentes, que se encuentran en medio de los cambios hormonales propios de esta fase de desarrollo. Los padres que triunfan con sus hijos e hijas adolescentes son los que tienen un sano respeto por el modo en que estos cambios hormonales afectan el humor y el temperamento de sus hijos. Estos padres aprenden a reaccionar muy atenta y pacientemente ante los humores de los adolescentes, y han comprendido que reaccionando con excesivo rigor solo se consigue empeorar las cosas. También podemos ver otra analogía en las personas que tienen bajas concentraciones de azúcar en la sangre, y que pueden volverse irritables e irrazonables cuando su concentración de azúcar es baja. Los familiares de estas personas suelen aprender a animar a la persona a que coma algo, antes de discutir ningún tema importante. Igualmente, en un individuo con síndrome de Down, la excesiva presión para forzar cualquier asunto fracasará, porque la persona se enredará cada vez más en la “conducta problemática”.

En nuestra experiencia, siempre es importante averiguar la razón que ocasiona la conducta de una persona, incluso de una conducta como pueda ser un hábito/rutina absurdo o molesto, antes de llegar a la mera conclusión de que la persona está siendo terca y rebelde. Como ya hemos comentado en este libro, es muy importante tener en cuenta que las personas con síndrome de Down no siempre son capaces de articular o de comunicar verbalmente sus problemas o sus preocupaciones y, por lo tanto, puede que necesiten expresarlos conductualmente. El hecho de que los hábitos sean una parte natural de las vidas de estos individuos, los convierte en el vehículo lógico para poder comunicar su estrés. Por ello, y siempre que sea posible, si identificamos y reducimos el estrés en las vidas de estas personas, podremos reducir también sus hábitos/rutinas problemáticos o molestos.

Habiendo dicho esto, *hay* algunas situaciones en que estas personas no están siendo simplemente compulsivas, sino también rebeldes. Por lo general, podremos determinar si este es el caso percatándonos del número y

de la intensidad de las situaciones en que se producen estas conductas. Por ejemplo, si la intención de alguien consiste en ser rebelde y en oponerse sin más, esta persona actuará así siempre que alguien que tenga autoridad le pida que haga algo. Si, por el contrario, el individuo sólo está tratando de finalizar una tarea habitual ya comenzada, en una situación determinada, esto no debería afectar otras áreas de su conducta, cuando disponga del tiempo necesario. Otra clave podría ser la forma en que la persona reacciona ante los intentos por resolver el problema. Si se le da más tiempo, y persiste en su actitud negativa, es probable que el propósito de su conducta no sea ganar más tiempo, sino oponerse a la autoridad de la otra persona. En estos casos, es posible que el individuo con síndrome de Down esté demandando y necesitando más libertad e independencia, pero este ya sería otro tipo de problema, y entonces no bastaría solo con ajustar el tiempo para adaptarlo a sus hábitos/rutinas.

Hacer cumplir las normas razonables

Los problemas también pueden presentarse si los adultos que están a cargo de la persona con síndrome de Down establecen normas que interfieran con la conclusión de sus hábitos, o que demuestren una falta de comprensión o de indulgencia ante los hábitos del individuo. Por ejemplo:

A Lynne, de 42 años, se le evaluaron sus problemas de conducta que consistían en que gritaba al personal y a los otros residentes de su piso tutelado, e incluso golpeaba en ocasiones a la persona que estaba barriendo el suelo. Las normas de su piso tutelado establecían la rotación de las tareas domésticas. Los lunes a Lynne le tocaba barrer; los martes, recoger la mesa; los miércoles, sacar el cubo de la basura, etc. Cada día realizaba una labor diferente, como las demás residentes de su piso tutelado. Sin embargo, le encantaba barrer, y además lo hacía muy bien. Se disgustaba cuando le tocaba hacer otra tarea distinta. Cuando hicimos más preguntas, descubrimos que al resto de las mujeres del piso no les importaba tanto el trabajo de barrer. El miembro del personal que acompañó a Lynne a nuestro centro nos preguntó si este era un ejemplo de trastorno obsesivo-compulsivo. Sí que era un ejemplo de TOC pero no en lo referente a Lynne. Las normas eran excesivamente compulsivas para la situación, y estaban creando un conflicto innecesario. Nosotros animamos a estas personas a cambiar la política de la casa, y una vez que a Lynne se le permitió barrer todos los días, el suelo estuvo siempre reluciente, y en el piso “volvió a reinar la paz”.

Recomendaciones para frenar los hábitos/rutinas maladaptativos

Recuerde que las personas con síndrome de Down tienden a hacer lo que ven hacer a los demás, y no lo que los demás dicen. Muchas personas con síndrome de Down aprenden visualmente (v. cap. 6). Aprenden observando a los que les rodean. Si usted no quiere que la persona con síndrome de Down adquiera un mal hábito, límitelo el contacto con las personas que sí los tengan. Los individuos con síndrome de Down que están en contacto con personas que comen, duermen y hacen ejercicio de forma saludable, por regla general suelen seguir estas buenas prácticas.

Proporcione a estas personas cuidados paternales y supervisión lo “suficientemente buenos”. Descrita con más detalle en el capítulo 8, esta es la práctica que consiste en dar a las personas tanta libertad como sean capaces de manejar, al tiempo que se mantienen su salud y su bienestar. La supervisión excesiva puede resultar sofocante, pero la insuficiente puede propiciar el desarrollo de malos hábitos.

Limite la exposición a situaciones con mayor nivel de riesgo. Existen muchas y variadas situaciones que pueden poner al individuo en peligro de adquirir hábitos/rutinas maladaptativos. Exponerle a este tipo de situaciones equivaldría a colocar varias cajas de bombones delante de un adicto al chocolate. Habría muchas posibilidades de que los bombones fueran engullidos rápidamente. De igual modo, algunas personas con síndrome de Down pueden volverse adictas con mucha facilidad a ver la televisión o películas, o a jugar a los videojuegos. Permitirles, pues, decidir cuánto tiempo dedicarán a estas actividades, desembocará sin duda en que pasen demasiado tiempo viendo la televisión o jugando a los videojuegos. Afortunadamente, los hábitos/rutinas pueden funcionar en los dos sentidos. Una vez que la persona con síndrome de Down tenga un programa que incluya unas pautas más razonables para estar ante la pantalla, generalmente lo seguirá.

Tomarse el tiempo necesario para hablar de ello. Nuestros hábitos y nuestras pautas de conducta no se basan solo en aquello que queremos o deseamos. Podemos razonar, y responder a la influencia de los demás. Las personas con síndrome de Down pueden tener ciertas dificultades con el razonamiento abstracto, pero aun así son muy sensibles ante los sentimientos y las opiniones de los demás. Tomarse el tiempo necesario para hablarles sobre los motivos por los que deberían realizar ciertas actividades puede resultar algo muy productivo, a la vez que respetuoso. Incluso si estas personas no llegan a comprender del todo por qué son beneficiosas una dieta razonable, o las actividades recreativas y sociales, el hecho de que estas sean valoradas por las personas próximas, es algo muy importante para ellos. Además, sería útil tomarse el tiempo adecuado para explicarles estos temas usando términos más concretos. Por ejemplo, intente explicarles que una dieta y un ejercicio

razonables les ayudan a caber en su ropa, a tener más energía, a sentirse mejor, etc.

Con mucha frecuencia nos hemos encontrado en los lugares de trabajo o en las residencias con este tipo de problemas referentes a las normas, cuando el personal o los administradores tenían poca experiencia con las personas con síndrome de Down. Estos problemas también pueden presentarse en la propia casa de la persona, si su familia no llega a comprender del todo el tema de los hábitos/rutinas. Por ejemplo:

La familia Baker tenía continuas dificultades con su hijo adolescente, Greg, que se retrasaba invariablemente por la mañana, al prepararse para ir a la escuela. Con la mejor de las intenciones, los padres de Greg habían establecido las mismas normas, tanto para él como para sus dos hermanos, porque querían que Greg fuese igual que los demás. En muchas áreas, era igual que los otros, pero desde luego lo que no conseguía era moverse tan deprisa como ellos por las mañanas. Igual que muchas personas con síndrome de Down, Greg era lento, minucioso y metódico para bañarse, arreglarse y vestirse. Por consiguiente, después se presentaba muy pulcro y muy guapo, pero también con retraso.

Los conflictos y las tensiones de todas las mañanas llegaron a su punto álgido. Según los padres, ellos habían comenzado a “animarle” a moverse más deprisa. Según Greg, lo estaban apurando y tratando como a un bebé. Cuanto más lo intentaban sus padres, más se resistía él. Greg incluso comenzó a negarse a ir al colegio, algo insólito en él. En una consulta con el equipo médico de Greg, todos convinieron en que lo que se había intentado no había funcionado, y en que lo indicado sería implantar una nueva estrategia. Los padres de Greg oyeron pacientemente las explicaciones sobre los hábitos/rutinas. Reconocieron que su hijo tenía muchas tendencias rutinarias y que estas, por lo general, eran beneficiosas para él. No habían considerado que eran estas tendencias las que subyacían en su lentitud de por las mañanas. Todos convinieron en que Greg se sentiría mejor disponiendo de más tiempo para prepararse. Él mismo tomó la iniciativa de poner su despertador y, a partir de entonces, ya no hubo más problemas en relación al asunto del retraso.

También nos hemos encontrado con situaciones parecidas a la de Greg en el colegio o en el lugar de trabajo. Por ejemplo, el personal de los lugares de trabajo se solía quejar de que los empleados con síndrome de Down se incorporaban siempre tarde al trabajo después de la hora del almuerzo. Resultaba que la pausa para almorzar duraba sólo media hora, lo que no era

tiempo suficiente para que los adultos comieran y regresaran a sus puestos de trabajo, dado su ritmo más lento. Cuando se trata de buscar una solución para este tipo de problemas, suele ser posible hablar sobre los beneficios de los hábitos/rutinas. Con frecuencia, los empresarios admitirán fácilmente que la responsabilidad del individuo con síndrome de Down y su atención a los detalles hacen de él un trabajador excelente en las tareas que se le encomiendan. Cuando se les explica a los empresarios, y estos llegan a entender, que el ritmo de estos adultos está relacionado con la precisión que despliegan en su trabajo, los empresarios suelen conceder el tiempo extra que sea necesario (por lo general, es suficiente con cinco o diez minutos más).

De forma similar, también hemos oído decir que los alumnos con síndrome de Down suelen llegar tarde después de la clase de educación física, porque necesitan un tiempo extra para ducharse y vestirse. Al trabajar con los colegios, con frecuencia hemos observado que los padres ya han intentado comunicar que sus hijos necesitan algo más de tiempo. Los colegios no suelen aceptar estas indicaciones, pues piensan que los padres están siendo parciales, o que intentan sobreproteger a sus hijos. Sin embargo, en los colegios consideran que nosotros somos más imparciales y más profesionales, y por ello el personal de la escuela suele estar mejor predispuesto para escucharnos, aun cuando digamos lo mismo que ya les han dicho las familias. Hemos notado que lo que los alumnos con síndrome de Down necesitan a menudo es cuestión de unos pocos minutos extra. Una vez que se comprende esto, los problemas se resuelven con mucha facilidad.

En algunas ocasiones puede que no sea posible, ni tampoco conveniente para el individuo, tomarse tanto tiempo como a él realmente le gustaría. Por ejemplo, dilatar mucho el tiempo del baño puede agravar los problemas de las pieles secas. Hemos tenido algo de éxito utilizando cronómetros en estos casos. Sin embargo, y siempre que sea posible, hacemos responsable a la persona con síndrome de Down de ajustar su propio cronómetro.

Tenemos que equilibrar las necesidades y las habilidades de la persona, con las necesidades de la familia, de la escuela, etc. Si el individuo es físicamente incapaz de moverse lo suficientemente deprisa como para cumplir las normas, se produce aquí una situación injusta para él. Si, por el contrario, la persona tarda mucho tiempo, y lo hace como una táctica dilatoria, esto suele indicar la presencia de un problema más grave. Por ejemplo, la persona con síndrome de Down no quiere llegar a ese otro lugar por alguna razón.

Creemos que este tipo de interpretaciones erróneas de los hábitos/rutinas es una de las razones por las que estas personas tienen la reputación de ser “obstinadas”. Si entendemos estas tendencias, y

modificamos nuestro enfoque para establecer y hacer cumplir unas normas basadas en este conocimiento, lograremos evitar muchos problemas.

Proporcionar el nivel adecuado de supervisión

Los adultos que ejercen algún tipo de autoridad también tienen una influencia decisiva al permitir, o al impedir, el desarrollo de los “malos hábitos” que podrían convertirse en hábitos/rutinas maladaptativos. Por ejemplo, en uno de los casos anteriores, (capítulo 8) varias compañeras de piso con síndrome de Down adquirieron la costumbre de quedarse levantadas hasta muy tarde para ver la televisión o películas. Obviamente, esto suponía una mala opción por parte de estas mujeres adultas, pero pensamos también que ahí faltó la supervisión necesaria, adecuada a la edad mental y al grado de madurez de dichas mujeres.

Como se ha explicado en el capítulo 4, la edad mental puede diferir de la edad cronológica del individuo. Por ejemplo, un hombre de 30 años con síndrome de Down puede tener buenas y abundantes habilidades para la vida cotidiana, pero tal vez su capacidad de discernimiento esté muy a la zaga. Si los demás presuponen que las habilidades de este adulto para resolver problemas están al mismo nivel de sus habilidades para limpiar, cocinar y asearse, puede que el adulto no reciba la supervisión o el apoyo que necesita en otras áreas. En situaciones como las de los pisos tutelados, la falta de apoyo puede deberse a las restricciones económicas y a la escasez de personal que traten de justificarse escudándose en pretextos erróneos o falsos, sosteniendo que a la gente hay que tratarla “de una forma acorde con su edad.”

En segundo lugar, la falta de entendimiento, o de reconocimiento, del poder y de la persistencia de los hábitos/rutinas suele empeorar este tipo de situaciones. Puede que los cuidadores no comprendan que existe una tendencia natural a repetir una conducta, una vez que esta se ha iniciado. Por desgracia, una vez que alguien le toma el gusto a los programas televisivos nocturnos, y a los tentempiés de medianoche, por ejemplo, la persona posiblemente adquiera enseguida la mala costumbre de quedarse levantada hasta muy tarde. Como es lógico, esto puede originar serios problemas de falta de sueño, fatiga y apatía diurnas, absentismo, impuntualidad y falta de productividad en el trabajo, así como un mayor riesgo de depresión, de aumento de peso, y una larga lista de problemas de salud derivados de todo lo anterior.

Fomentar la flexibilidad

Aunque desde luego recomendamos que se respeten los hábitos/rutinas del individuo, también reconocemos que su exceso puede ser un problema. Por consiguiente, aconsejamos que se anime al individuo a desarrollar una cierta flexibilidad. Este es un proceso continuo, que ha de realizarse día a día.

Supone respeto por la rutina, mientras que al mismo tiempo se anima y se dirige con delicadeza a la persona, para que tenga en cuenta otras opciones.

Lo que se debe hacer y lo que no para fomentar la flexibilidad en una conducta que se ha convertido en un hábito/rutina:

- Elija una conducta que sea posible cambiar. Pedirle a alguien que haga un cambio que sea demasiado difícil solo conducirá a la desmoralización y a una rigidez aún mayor.
- Para fomentar la flexibilidad, elija un momento en el que usted tenga tiempo para ser paciente.
- Explique con claridad y con paciencia qué otras conductas constituirían opciones flexibles con respecto a la conducta actual.
- Desglose la actividad en fases manejables, para facilitar su aprendizaje.
- Utilice medios visuales: fotos, un calendario, una demostración de otra conducta alternativa, u otro tipo de pistas que faciliten el aprendizaje y la comprensión.
- No intente cambiar el hábito/rutina cuando la persona con síndrome de Down esté sometida a mucho estrés.
- No juzgue ni critique. (Nada fomentará más la rigidez que el decir frases del tipo “Es que me vuelves loco/loca cuando...”).
- Explique las cosas con el tiempo suficiente para que la persona se prepare para el cambio, pero no con tanta antelación que lo que consiga sea que la persona se obsesione con el cambio.
- Puede resultar útil enseñar deliberadamente la palabra “flexible”, señalando y alabando los casos en que la persona con síndrome de Down esté siendo flexible (v. el ejemplo siguiente).

William, de 34 años, volvió del trabajo a casa, y se encontró a su madre y a su tía, que venía de visita desde Europa, hablando ante la mesa de la cocina. La madre invitó a William a ir al cine con ellas dos aquella misma tarde. William dijo que era martes por la tarde, y que los martes por la tarde siempre hacía una hora de ejercicios viendo su vídeo de gimnasia favorito. La madre le sugirió que tal vez podría cambiar su plan habitual, e ir con ellas al cine y que, quizá, podría hacer su sesión de ejercicios otro día de aquella misma semana.

William se marchó a su habitación, y la madre lo oyó hablando solo sobre el asunto. Después, regresó a la cocina y le dijo a su madre, “Quiero hablar sobre la palabra que empieza por efe”. La madre se preparó para el apuro que podría darle esta conversación (nunca antes sostenida) delante de su tía. William siguió diciendo, “Quiero hablar sobre la flexibilidad. Iré al cine esta tarde contigo y con la tía Jenny”. Los años dedicados a animar amablemente a William a buscar

alternativas para sus hábitos/rutinas cuando fuera conveniente, desembocaron en una velada muy fructífera y agradable.

Conclusión

Hemos repasado las múltiples formas en que se manifiestan los hábitos/rutinas. Todos ellos pueden tener una función beneficiosa. Lamentablemente, también hemos visto a algunos pacientes con estos mismos hábitos que se desplazan hacia el extremo derecho del *continuum*, hasta el punto en que se han convertido en graves problemas. Estas conductas pueden convertirse en hábitos/rutinas maladaptativos, o incluso volverse lo suficientemente problemáticas como para cumplir los criterios para el diagnóstico del trastorno obsesivo-compulsivo. Si el individuo es sencillamente incapaz de ser más flexible después de haberlo animado amablemente muchas veces, y si sus rutinas están causando numerosos conflictos o problemas, entonces puede ser el momento de plantearse una evaluación que considere la posibilidad de un TOC, o la conveniencia de alguna medicación. Tanto la evaluación como las opciones de los tratamientos se explican con más detalle en el capítulo 19.

Aunque a muchos adultos con síndrome de Down les resulta difícil ser flexibles con sus rutinas, en la mayoría de las ocasiones estos hábitos no interfieren en sus vidas de una manera significativa. La mayoría son capaces de adaptarse a los cambios, si los demás les dan el tiempo y el ánimo necesarios. Incluso en situaciones como la de Susan, comentada en este mismo capítulo, cuando los hábitos rígidos crean problemas, estos problemas pueden resolverse si los demás ayudan a estos adultos a adquirir nuevas costumbres más productivas o a encontrar los ambientes adecuados que resulten más aceptables para sus hábitos, y que se ajusten mejor a estos.

Evidentemente los hábitos/rutinas son una característica común en las personas con síndrome de Down. Su completa erradicación no sólo tiene muy pocas posibilidades de prosperar, sino que además puede resultar perjudicial. Utilizarlos de forma sensata puede ser con frecuencia algo muy ventajoso para los adolescentes y los adultos con síndrome de Down. Recomendamos que se hagan continuos esfuerzos para respetar los hábitos de la persona, al tiempo que se busca el justo equilibrio entre costumbre/rutina y flexibilidad.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 11

Asuntos de las diferentes etapas de la vida

La “conducta de la adolescencia”, el aislamiento, el retraimiento, la jubilación

“Jimmy ha cambiado en los últimos meses”, nos contó su madre. La primera vez que acudió a nuestra consulta, Jimmy era un joven con síndrome de Down, de 17 años. Su madre nos decía que Jimmy pasaba cada vez más tiempo solo en su habitación, jugando cada vez más a sus videojuegos, hablando por teléfono con sus amigos; también nos explicó que estaba “respetando menos” a sus padres. Después de hacer diversas preguntas, cuyas respuestas no pusieron de manifiesto la existencia de ninguna enfermedad mental, preguntamos: “¿Jimmy tiene hermanos mayores que, antes de serlo, fueron adolescentes?” La madre de Jimmy se quedó en silencio, ladeó la cabeza, sonrió durante unos segundos, y luego exclamó, “¡Ah!”.

Ninguno de nosotros es exactamente la misma persona a lo largo de la vida; ninguno es exactamente la misma persona a los 50 años, que a los 20 o a los 40; ni cuando somos adolescentes somos la misma persona que cuando teníamos 10 años. El crecimiento, el desarrollo y los efectos de nuestras experiencias vitales nos cambian a todos con el transcurso del tiempo. El cambio es una parte normal y sana de nuestras vidas como seres humanos. Las conductas cambian, las actitudes cambian, y la personalidad puede cambiar. El grado del cambio varía según la persona, pero el cambio en cierto grado es inevitable. Las personas con síndrome de Down también cambian a lo largo de su existencia. Asimismo, y esto también les sucede a las personas sin síndrome de Down, hay determinadas etapas de la vida en las que el cambio siempre es más acentuado. Este capítulo se centra en las diversas etapas de la vida que con toda probabilidad producirán cambios en los adultos con síndrome de Down, cambios que los demás pueden interpretar erróneamente como problemas de conducta.

Conducta adolescente

La adolescencia es una edad problemática, tanto para el adolescente como para los que lo rodean. Es una época en la que se desarrolla el sentido de uno

mismo y el sentido de la propia independencia. Uno de los principales desafíos de la adolescencia consiste en definirse a sí mismo como alguien separado de sus padres. El proceso de descubrirse a sí mismo, mientras que al mismo tiempo se intenta “encajar con la gente”, es un difícil malabarismo. El adolescente suele debatirse entre dos deseos simultáneos: por una parte, desea ser independiente y, por otra, quiere continuar al amparo de la seguridad que le ofrecen sus padres. Los cambios del estado de ánimo, el aislamiento, la conducta experimental y la volubilidad y la inconstancia con que se afirman las elecciones personales, son señales propias de esta lucha. Para las personas que están alrededor del adolescente, en especial para sus padres, entender y aceptar este proceso es el primer paso para conseguir superar esta transición. Pero, para los padres, la aceptación no siempre llega fácilmente, y menos aún en medio de los intensos conflictos que suelen envolver a los padres y al adolescente durante esta etapa.

Para que los padres aprendan a superarla, recomendamos uno de los libros más útiles que se han escrito sobre la adolescencia. Su autor es el Dr. Anthony Wolf, padre y experto psicólogo, que ha tratado a miles de adolescentes y a sus familias en el ejercicio de su profesión. El título de su libro, *Get Out of My life, But First Could you Drive Me & Cheryl to the Mall...?: A Parent's Guide to the New Teenager, Revised and Updated (Sal de mi vida, pero antes, ¿podrías llevarnos a Cheryl y a mí al centro comercial...?: Guía para los padres del nuevo adolescente, Revisada y Actualizada)*, define ya su comprensión y conocimiento de estos temas, así como su sentido del humor. Su mensaje para los padres es un mensaje de esperanza, asombrosamente sencillo, para esta etapa que puede ser muy confusa y difícil. El Dr. Wolf afirma que los adolescentes suelen actuar del modo en que lo hacen porque están demasiado próximos a sus padres. El impulso para establecer la propia identidad y la propia independencia requiere cierta distancia de los padres. Sin embargo, la dependencia de los padres y el deseo de recibir su ayuda pueden chocar con el deseo de ser independiente y el deseo de actuar sin la intervención paternal. Carl Pickhardt, autor del libro titulado *Surviving Your Child's Adolescence (Sobrevivir a la adolescencia de tu hijo)*, cita la frase de un adolescente: “Si quieres que sea más independiente, dame más apoyo”. Estos objetivos potencialmente enfrentados pueden confundir tanto a los padres como al propio adolescente. Naturalmente, la revolución hormonal y los cambios corporales de los adolescentes, que los vuelven irritables, de humor variable, e impredecibles, no son factores que ayuden mucho.

Dada la dificultad de la tarea de los adolescentes y de los cambios físicos que tienen que soportar, puede que los padres salgan bien parados si todo lo que les toca vivir sea que no les hablen durante tres o cuatro años, con intervalos periódicos de intensas expresiones de enfado, hostilidad y desafío. Posiblemente los adolescentes cuestionen las normas, pero al mismo

tiempo, las ansían. Wolf segura que, con el paso del tiempo, la revolución hormonal se estabiliza, y que el impulso de establecer su propia identidad e independencia se vuelve más razonable, y el adolescente se hace más responsable.

El apoyo permanente como padres, y el mantenimiento de las normas establecidas, ayudarán a los hijos adolescentes a tener una guía y una orientación en los retos que les toca afrontar en esta etapa de su vida. En la primera etapa de la adolescencia (el comienzo de la pubertad), esto significará enseñarles las tareas básicas, pero esenciales, del aseo y de la higiene personal (uso de desodorantes, cuidado del cabello, el manejo de la menstruación en las chicas). En etapas posteriores, habrá que trabajar con ellos en los aspectos sociales, académicos y relativos al trabajo, tan necesarios para que los adolescentes afronten con éxito su transición a la vida adulta y para que aprendan a asumir sus responsabilidades. El orgullo, la autoestima y la identidad de los adolescentes se construyen sobre la base de su creciente habilidad para “hacer las cosas por sí mismos” (lo que los psicólogos denominan “la competencia”) en cada una de las etapas de este proceso. Lo que ayuda en este proceso es el desarrollo de las habilidades cognitivas, pues estas incrementan la capacidad del adolescente para razonar y para pensar en abstracto. Esto les sirve para controlar mejor sus emociones, y para descubrir la necesidad de ser responsables de sus acciones, y no solo para sentirse dueños de las mismas.

Semejanzas entre los adolescentes con síndrome de Down y sin él

Cambios físicos y hormonales

Lo que les sucede a los adolescentes con síndrome de Down y a sus familias es análogo a lo que les sucede a los adolescentes de la población general. La mayoría de los adolescentes con síndrome de Down pasan por los mismos cambios físicos y hormonales de la pubertad, más o menos en la misma época que los adolescentes y preadolescentes de la población general. Aunque en algunos estudios anteriores se observó que las chicas con síndrome de Down comienzan a menstruar antes (Evans, 1988), los estudios más recientes han observado que la edad del inicio de la menstruación es similar en las chicas con síndrome de Down y sin él. Debido a los cambios que se producen en la pubertad, muchos de estos adolescentes tienen los mismos episodios de malhumor e irritabilidad que sus homólogos de la población general. Ellos, como el resto de los adolescentes, también pueden:

- vestirse y arreglarse con más esmero,
- pasarse la vida en el cuarto de baño, peinándose, etc.,
- usar excesivamente las colonias, los desodorantes, el gel para el pelo,

- tener problemas con las espinillas y el acné,
- estar más interesados en las personas del sexo opuesto (o del mismo sexo).
- y, tal vez, comenzar a masturbarse.

Los padres también suelen percatarse de otros cambios característicos de cada sexo. Los chicos intentan afeitarse (como sus padres, tengan o no tengan vello facial), y usar desodorante por primera vez. Las chicas pueden probar a maquillarse (como hace su madre), y tienen que adaptarse a su ciclo menstrual, e incluso algunas, a las incomodidades y a los efectos emocionales asociados al síndrome premenstrual. En otras palabras, parece que los adolescentes con síndrome de Down responden a la pubertad y a los demás cambios físicos y emocionales de la fase inicial del desarrollo de la adolescencia de igual modo que el resto de los adolescentes.

Conflictos con los padres

Las quejas sobre los problemas emocionales y conductuales suelen ser similares a las de otros padres de adolescentes en general. A veces, algunos pueden manifestar una conducta y unas emociones que son más infantiles o regresivas por naturaleza, especialmente en el caso de los adolescentes más jóvenes con problemas. Por ejemplo, puede que en ocasiones utilicen conductas del tipo de las pataletas o de los berrinches que no manifestaban desde la infancia. Los padres también comentan que todos los problemas acaecidos antes del comienzo de la pubertad parecen intensificarse, o incluso empeorar con estos cambios, al menos temporalmente. Como muchos otros adolescentes, suelen ser, por lo general, menos pacientes y más intolerantes ante las pequeñas molestias y contrariedades. Naturalmente, también pueden resistirse a obedecer a los padres o a otras personas que tengan autoridad sobre ellos.

Los efectos de los cambios de esta época de la adolescencia pueden tener más impacto en unas personas que en otras. Para algunas, este proceso puede venir con algo de retraso, pero se manifiesta en toda su plenitud en una fecha posterior. Muchos padres nos comentan que sus hijos adolescentes o preadolescentes con síndrome de Down han tenido pocos trastornos emocionales, o incluso ninguno. Sin embargo, lo mismo podría decirse de los adolescentes de la población general, que experimentan el paso por esta edad con diversos grados de intensidad, y con diversos grados de dificultad por parte de sus padres.

Deseo de hacer las cosas por sí mismos

Otra área de semejanza es la necesidad que tiene el adolescente de “hacer las cosas por sí mismo”. El punto de partida de las tareas que el adolescente con síndrome de Down desee hacer por sí mismo puede ser diferente debido a

los retrasos en su desarrollo. Por ejemplo, puede que quiera realizar por sí mismo alguna tarea de aseo o de higiene personal sin la ayuda paterna, como ducharse solo. La mayoría de los adolescentes de la población general dominan estas habilidades desde edades más tempranas, pero puede que quieran “desenvolverse por sí mismos” en otra área importante, como por ejemplo, salir solos.

Debido al amplio rango de habilidades y de desarrollo existente entre las personas con síndrome de Down, algunas tratarán de realizar solas ciertas tareas a edades similares a las de los adolescentes de la población general, pero la mayoría estarán en un nivel distinto de habilidades. Lo que es similar entre los adolescentes con síndrome de Down y sin él es que los padres suelen quejarse de que quieren hacer las cosas por sí mismos, incluso aunque no estén realmente preparados o todavía no sean capaces de realizar estas tareas. Esto suele llevar aparejada la prueba de los límites de la libertad, como por ejemplo a qué distancia se permite al adolescente de la población general alejarse de su casa. Los adolescentes suelen intentar alejarse cada vez más cuando salen de su casa, sin tener en cuenta los riesgos que puedan existir (ni las canas que añaden a sus padres).

De modo similar, los padres de los adolescentes con síndrome de Down también se quejan de que sus hijos insisten en hacer cosas para las que no están lo suficientemente preparados. Esto puede agravarse por el hecho de que muchos de estos adolescentes son aprendices visuales, y pueden ver lo que han conseguido los demás adolescentes. Es posible que quieran ser sencillamente como todos los demás que tienen su edad, al menos en lo que se refiere al modo de asearse y de vestirse, y esto quizá no resulte siempre razonable ni sea lo que más les convenga porque, por ejemplo, algunos individuos no se lavan con el suficiente cuidado sus partes íntimas, o no se saben quitar bien el champú del pelo cuando se lo lavan, o no se cepillan los dientes adecuadamente.

Para afrontar estos problemas es necesario que los padres se vuelvan muy creativos. Si se es muy directo, o “paternalista”, lo que se consigue es que el adolescente se cierre en banda ante sus padres. Pero, por otra parte, permitir al adolescente que haga las cosas inadecuadamente puede dejarle expuesto a las críticas y a las burlas de sus compañeros. También pueden derivarse efectos nocivos para su cuerpo, como la posibilidad de contraer enfermedades en las encías a causa de una mala higiene dental, o de padecer dermatitis, sarpullidos o dolorosos forúnculos, por no lavarse adecuadamente. Una solución creativa para la higiene dental podría ser comprar cepillos de dientes eléctricos, que son divertidos y efectivos. (Por ejemplo, los hay con un temporizador incorporado que puede mejorar la higiene dental). Otra estrategia de eficacia comprobada consiste en encontrar a otras personas que el adolescente acepte mejor, para que le enseñen determinadas tareas. Estas personas podrían ser los hermanos mayores, los

primos, los abuelos, etc. Los mejores profesores suelen ser las personas maduras a las que el adolescente admire. Las clases sobre habilidades sociales impartidas en las escuelas también pueden ser estupendos lugares para aprender.

Independientemente del número de clases de educación general en las que el adolescente esté integrado, también puede beneficiarse de un tiempo aparte, con otros estudiantes que tengan síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales. Aunque algunos padres se muestran reacios a que se congreguen varios compañeros con discapacidades en los espacios de la escuela ordinaria, esto suele ser esencial para que el adolescente aprenda a aceptarse y para que adquiera una buena autoestima. (v. capítulo 8, para más información sobre este tema). Con frecuencia, los otros adolescentes discapacitados están enfrentándose con los mismos retos y con los mismos problemas propios de esta etapa. En estas situaciones, tanto los profesores como los demás compañeros juegan un papel decisivo en el proceso de aprendizaje. El adolescente aprende observando a los demás, pero además no hay mejor modo de aprender que el ayudar a enseñar a los otros. (Ver más sobre modelado entre los iguales en el capítulo 13). Lo que también puede resultar útil en este proceso es la tendencia de los adolescentes con síndrome de Down a seguir sus propios hábitos/rutinas. Una vez que aprenden cómo se hace algo correctamente, seguirán realizando esas tareas de forma muy fiable (v. capítulo 10).

Diferencias entre los adolescentes con síndrome de Down y los de la población general

Razonamiento abstracto

Como se ha expuesto anteriormente, es normal que los adolescentes cuestionen las normas, y que sus padres se preocupen a medida que los desafíos de los adolescentes parecen volverse cada vez más atrevidos y arriesgados conforme van creciendo. Por ejemplo, a una edad más temprana, puede que los adolescentes quieran elegir su propia ropa o su propio corte de pelo, pero más adelante puede que quieran salir con sus amigos y volver a casa cada vez más tarde. Los padres de los adolescentes de la población general se sienten aliviados al comprobar que, a medida que sus hijos van madurando, suelen volverse más razonables. Esto se debe al aumento de sus habilidades cognitivas, que dan lugar al desarrollo del razonamiento abstracto. Al tener mayores habilidades de razonamiento, los adolescentes comienzan a comprender las razones por las que los padres establecen sus normas, y dejan de considerarlas como algo a lo que sencillamente hay que oponerse. Por ejemplo, pueden entender por qué es conveniente llegar pronto

a casa durante los días en que hay colegio, pues hay que estar bien despiertos a la mañana siguiente, o la importancia de evitar a determinadas personas.

En contraste con los adolescentes de la población general, la mayoría de los que tienen síndrome de Down continúan siendo muy concretos en su forma de pensar. Esto puede influir negativamente sobre su habilidad para comprender y resolver los problemas de esta etapa de la vida. Sin embargo, hemos comprobado que suelen tener otros puntos fuertes y otros atributos que les permiten compensar estos déficits. Por ejemplo, muchos de ellos tienden a ser muy conscientes y sensibles ante los sentimientos y las emociones de los demás (v. capítulo 4). Comparemos esto con los adolescentes de la población general, a quienes sus padres suelen describir como personas absortas en sí mismas, narcisistas, egocéntricas, etc. Para ser justos, este acto de centrarse en sí mismos y en otros como ellos, es algo de esperar en esta etapa de la adolescencia, debido a la revolución hormonal y a la necesidad de definir la propia identidad. Con esto no pretendemos decir que los adolescentes con síndrome de Down no sean también narcisistas y egocéntricos, sólo que algo menos, si los comparamos con el resto de los adolescentes.

Tendencias compulsivas

Una segunda diferencia clave entre los adolescentes con síndrome de Down y los adolescentes de la población general, es que los primeros suelen tener sus habitaciones limpias y ordenadas, con su ropa y sus objetos personales colocados “exactamente así”. Compare esto con lo que dicen los padres de los adolescentes de la población general, que suelen calificar a sus hijos de “dejados”, y sus habitaciones de “desastrosas”. Incluso cuando los adolescentes con síndrome de Down tienen habitaciones con aspecto caótico, hay un cierto orden en ese caos (suelen disponer de montones específicos para colocar en ellos cosas específicas). Esto concuerda con nuestras observaciones de que las conductas obsesivo-compulsivas, o los hábitos/rutinas, son más frecuentes en los adolescentes con síndrome de Down, igual que sucede con estas personas cuando son adultas (v. capítulo 10).

El problema con los hábitos/rutinas es que estos pueden volverse más rígidos e inflexibles, especialmente con el tipo de estrés que los adolescentes experimentan durante esta etapa de cambios físicos, emocionales y sociales. Por ejemplo, al principio de cada nuevo curso académico, y hasta que se calma su ansiedad ante la expectativa de las nuevas clases y los nuevos compañeros, Beth se vuelve cada vez más rígida y más compulsiva en casa. Insiste en hacer su cama “exactamente así” antes de desayunar, aunque corra el riesgo de perder el autobús; se niega a desayunar si su tostada ha sido “mal” cortada, o si su zumo se lo han servido en el vaso “equivocado”, y

vuelve a recolocar todas sus cosas en la mochila si su madre intenta ponerle dentro la fiambarrera con el almuerzo, para ganar tiempo.

En cambio, e incluso con el estrés propio de la adolescencia, hemos comprobado que los hábitos/rutinas pueden ser muy beneficiosos para los adolescentes con síndrome de Down. Pueden servir como un medio eficaz para que el adolescente exprese su independencia y su autonomía. Como dijimos en el capítulo 10, los hábitos/rutinas son una declaración clara e inequívoca de una elección o preferencia personal, en áreas tan claves como la forma de vestir y el aspecto externo, las actividades sociales y recreativas, así como la música, las aficiones y las inclinaciones artísticas. Las elecciones de cada persona ayudarán, a su vez, a formar y a definir su propio y único estilo y su propia y única identidad, lo que es de importancia crítica para el adolescente en esta fase de su desarrollo. Los hábitos también pueden ser una forma menos antagónica, y una manera inteligente de expresar la independencia de uno con respecto a sus padres. Decimos esto porque los hábitos/rutinas no exigen necesariamente del adolescente que este manifieste su enfado, ni que tenga que mantener una actitud de rebeldía.

Con respecto a esta inclinación a persistir en sus rutinas, en los últimos años hemos observado una tendencia interesante en algunos adolescentes con síndrome de Down. Estos adolescentes parecen poseer más experiencia en hacer las cosas por sí mismos y, por tanto, también tienen más confianza y más firmeza en el trato con sus padres y con las demás personas que tienen autoridad. Por consiguiente, estos adolescentes se parecen más a los de la población general en la expresión de sus sentimientos y de su independencia. Además, lo expresan generalmente sin la clase de arrebatos de impulsividad y de enfado, tan característicos de los adolescentes de la población general (aunque también puedan expresarlos con impulsividad y enfado). Curiosamente, sin embargo, las exigencias que hacen a sus padres este grupo de adolescentes con síndrome de Down suelen manifestarse bajo la forma de ciertas preferencias en sus hábitos/rutinas, cosa que no sucede en el caso de los adolescentes de la población general que tienden a ser más inconstantes y más volubles con respecto a lo que les gusta y a lo que no, al cumplimiento de los horarios, etc. Los padres de los adolescentes de la población general suelen sentirse confusos y desconcertados ante estos continuos cambios, mientras que los padres de los adolescentes con síndrome de Down pueden sentirse ligeramente irritados por las exigencias de sus hijos, que pretenden seguir con rigidez ciertos patrones y conductas preestablecidos. Afortunadamente, la mayoría de los padres aprenden a apreciar las formas y los medios personales que emplean sus hijos para “llegar a conseguirlo” (independientemente de que sean perezosos y dejados o, por el contrario, maniáticos de la limpieza, aficionados a acumular objetos, o sean cuales fueren sus características).

Retrasos en las conductas adolescentes

La tercera diferencia importante entre los adolescentes con síndrome de Down y sin él es que los padres de los primeros pueden acabar afrontando los problemas de la adolescencia en dos épocas distintas, en comparación con la única (aunque posiblemente larga) época de la adolescencia de la mayoría de los individuos de la población general. Del hecho de tener una segunda época de adolescencia pueden derivarse ciertas ventajas, pero también puede generarse mucha confusión, si los padres y los demás cuidadores no comprenden este asunto.

Expliquemos cómo sucede. Para los adolescentes con síndrome de Down, la primera época de los problemas de la adolescencia puede producirse cuando el individuo sufre los cambios físicos y hormonales característicos de la pubertad. Esto suele suceder más o menos al mismo tiempo en los adolescentes con síndrome de Down y sin él, es decir, entre los diez y trece años. Sin embargo, entonces, la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down no tienen el nivel de habilidades ni de madurez necesario para realizar las tareas de la adolescencia, que les servirán para efectuar la transición a la vida adulta. Por lo tanto, esta transición puede producirse a una edad muy posterior, comparada con la de los adolescentes de la población general.

Sabemos que el instinto de independencia individual no es algo exclusivo de los adolescentes. Los niños pugnan por su independencia en todas las fases de su desarrollo. Por ejemplo, el instinto de independencia de un niño que empieza a andar puede ser tan fuerte como el de un adolescente. La diferencia entre el adolescente y el niño pequeño es que el niño lucha por volverse independiente *dentro* de la familia, mientras que el adolescente lucha por independizarse *de* la familia. Pues bien, lo que define la fase de la adolescencia no son tanto los cambios físicos del adolescente, ni tampoco su conducta rebelde, sino más bien su progreso en la realización de los cometidos propios de esta etapa del desarrollo. Es posible que algunas personas con síndrome de Down que sean más maduras que otras se encaminen hacia su independencia mientras todavía estén en los años de su adolescencia. Esto suele producirse sólo en una o en varias áreas específicas, como podría ser el deseo de tener un trabajo, o de tener más independencia en sus vidas. Sin embargo, muchas personas con síndrome de Down experimentan la primera oleada de la pubertad, y los cambios que esta implica en la conducta y en el estado de ánimo, pero eso no significa que estén necesariamente preparadas desde entonces para afrontar la tarea de separarse de su familia, para la que no estarán preparados hasta que sean mayores (cuando tengan más de 20, de 30, o quizá más de 40 años). E incluso entonces, puede que sigan dependiendo de sus padres en ciertas áreas.

Esto es lo que se denomina un patrón de desarrollo “desfasado” o “asincrónico”, porque para muchos de estos individuos, la madurez del

cuerpo físico no es paralela (no está en sincronía) con la madurez de la mente o de las habilidades adaptativas. Esto no significa que la madurez física y la madurez mental de la persona no lleguen nunca a sincronizarse; sólo significa que el proceso puede retrasarse o modificarse durante años. El hecho de que este proceso esté desfasado, y de que pueda producirse cuando a los padres quizá les parezca que los problemas de la adolescencia ya hace mucho tiempo que pasaron, puede dar lugar a confusión y a interpretaciones erróneas.

Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down, en la década de los veinte, treinta o más, en esta fase de adolescencia tardía, cuyos padres estaban preocupados por sus cambios de conducta. “Ya no participa en las actividades familiares como solía”, “Pasa más tiempo en su habitación”. Estos y otros comentarios de los padres reflejan un cambio en sus hijos.

Estos cambios suponen un reto para todas las familias. Como ya dijimos, no es algo exclusivo por el hecho de tener un hijo con síndrome de Down, ni algo inesperado en una persona con síndrome de Down. Sin embargo, existen unas cuantas cuestiones que tal vez dificulten el éxito de la transición:

1. Las familias, las personas que ofrecen apoyo, etc., quizá no se den cuenta de que la persona está atravesando un proceso de desarrollo normal (porque es desfasado), o quizá no lo acepten, y puede que no interpreten bien su conducta.
2. Es posible que los familiares y las demás personas tengan dificultad para dar al adulto la adecuada cantidad de independencia que este necesita.
3. Puede resultar difícil discernir la diferencia entre una conducta adolescente normal y un comportamiento que requiera intervención profesional.

El presente y el futuro del síndrome de Down

Durante los muchos años en que hemos estado tratando a adolescentes con síndrome de Down, hemos observado el desarrollo de un interesante fenómeno. Muchos adolescentes con síndrome de Down de las nuevas generaciones se han ido haciendo más independientes que los de las generaciones anteriores (lo cual es un objetivo deseable). A veces los familiares, como lo expresa una de las madres, afirman que “no estamos seguros de lo que hemos hecho”. Esto quiere decir que, a veces, al animar a las personas con síndrome de Down para que desarrollen su independencia, puede que estas hagan elecciones distintas de lo que sus padres, familiares o profesores, habrían deseado. Cuando fomentamos que otra persona tenga una forma de pensar y una conducta independientes, hemos de aceptar como

parte de este proceso que la persona tal vez tome decisiones que no coincidirán con las expectativas de los padres, los hermanos o los profesores. Permitir y apoyar que se tome una determinada decisión, o que se lleve a cabo una determinada acción, puede convertirse en un asunto problemático en el camino hacia la independencia (tanto para el adolescente como para los padres).

El desafío para los padres de cualquier adolescente, con síndrome de Down o sin él, consiste en hallar el equilibrio entre varios factores importantes a la hora de dar la respuesta parental. La seguridad es un asunto de importancia en el caso de cualquier adolescente, y suele ser un tema que suscita consideraciones aún mayores cuando se trata de una persona con síndrome de Down. ¿Tiene el individuo la capacidad cognitiva necesaria para comprender las implicaciones de su decisión?

Las habilidades son otro factor a tener en cuenta. ¿Es realista la actividad que el adolescente desea realizar? Este asunto requiere un examen riguroso porque, en la actualidad, las personas con síndrome de Down están demostrando nuevas habilidades y se están implicando en más actividades de las que podían, o se les permitía, hacer en el pasado. La respuesta fácil que se daba en el pasado era que “una persona con síndrome de Down no puede hacer eso”; pero en la actualidad esta respuesta tiene que ser cuidadosamente sopesada. Además de esto, los padres tendrán que ser prudentes para no destruir los sueños de sus hijos. Una estrategia podría ser proporcionar apoyo, al tiempo que se permite el desarrollo del curso natural de los acontecimientos. Por ejemplo, uno de los autores de este libro soñaba con ser un jugador de béisbol en un equipo de primera división. Mientras apoyaban esta aspiración (a pesar de que, desde el principio, la evidencia indicaba que era altamente improbable que ese sueño se cumpliera), sus padres, sabiamente, también fomentaron en el hijo otros intereses. A medida que fue produciéndose el transcurso natural de los acontecimientos, y a medida que iba haciéndose evidente que al sueño no lo acompañaba el talento necesario, el sueño se desvaneció, y fructificaron en su lugar los otros intereses que también se habían ido fomentando.

Por desgracia, a las personas con síndrome de Down no siempre se les da la oportunidad de desarrollar sus habilidades. Proporcionar los recursos adecuados (como la intervención temprana) puede tener un importante efecto en el logro de los objetivos, puesto que así se aumentarán las habilidades. Cuando estos se necesitan, los apoyos que se dan en el colegio, en el trabajo y en otros lugares, están ayudando a muchas personas con síndrome de Down a participar en actividades que eran impensables en el pasado, y a participar más plenamente en la sociedad en general.

Puesto que muchas personas con síndrome de Down están tomando decisiones de forma más independiente, también pueden surgir conflictos por múltiples razones. Tal vez el individuo sobreestime sus propias

capacidades. O quizá no cuente con los apoyos adecuados. También podría suceder que la familia, los profesores o los padres, teman por la seguridad de la persona, o que piensen que las probabilidades de éxito de la persona con síndrome de Down son muy pocas, lo que podría provocarle desilusiones, nerviosismo o depresión.

Habrá que ponderar todas estas cuestiones cuando estemos considerando “el presente y el futuro del síndrome de Down”. Hay que saber que existen oportunidades, pero también dificultades. Hoy en día, las personas con síndrome de Down expresan sus opiniones, buscan nuevas actividades y participan en la sociedad de forma nunca vista hasta este punto en el pasado. ¿Cómo responderán a estos cambios las personas con síndrome de Down y sin él?

Reconocer y aceptar los cambios normales del desarrollo

En el pasado, antes de que la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down aumentara de forma radical, a las familias se les solía decir en el momento del nacimiento de sus hijos que estos no llegarían a vivir hasta la edad adulta. Normalmente, también se les decía que sus hijos no podrían andar, hablar ni leer, y que tendrían, además, otras graves discapacidades. Incluso en épocas más recientes, a algunas de nuestras familias más jóvenes se les dio una visión muy pesimista sobre el desarrollo final de sus hijos. Por lo tanto, no es de extrañar que los padres a quienes se les hizo creer que sus hijos no vivirían hasta la adultez, y mucho menos desarrollarían las habilidades necesarias para participar en el mundo, no se preocuparan demasiado por el transcurso de las etapas de la vida. La predicción profesional era la de un ser humano estático, un ser que no se desarrollaría con el paso del tiempo.

Muchas familias rechazaron la idea de un individuo estático cuando se trató del desarrollo de sus habilidades. Contra la opinión de los médicos, se llevaron a su hijo a casa, y le ayudaron a desarrollar las habilidades que les habían dicho que eran inalcanzables. Sin embargo, considerar a la persona con síndrome de Down como una persona en continuo desarrollo, que experimenta los cambios asociados con el paso por las etapas de la vida, puede seguir siendo un reto para ellos. Incluso las familias más jóvenes, a quienes se proporcionó una información mejor y más optimista en el momento del nacimiento de sus hijos, suelen pasar un momento difícil, pues les cuesta entender la normalidad del desarrollo de la persona con síndrome de Down: el patrón es similar, aunque con retraso.

Entender que es probable que estos cambios vayan a producirse es el primer obstáculo que hay que vencer para poder apoyar al individuo con

síndrome de Down a pasar por ellos. Cuando una familia nos consulta sobre los cambios que están observando, lo primero que les preguntamos suele ser, “¿Recuerdan ustedes los años de la adolescencia de sus otros hijos?”. A esta pregunta suelen responder con una mirada perspicaz, y después, con una sonrisa y con un gesto burlón, como en el caso de la madre de Jimmy, descrito al principio de este capítulo. Los padres comprenden el reto que supone ayudar a un adolescente a desarrollar el sentido de sí mismo, para “encajar” y para desarrollar su independencia. Quizá no siempre sea fácil aceptar o manejar el proceso, pero los padres saben que este tiene que producirse.

Hemos notado que cuando un adulto tiene habilidades verbales limitadas, para los padres puede resultar incluso más difícil comprender que la conducta de su hijo es parte de su deseo de independencia. En algunas ocasiones, la conducta de la persona puede ser el único medio fiable con el que cuenta para comunicar que esto es lo que le está sucediendo. Por ejemplo, una madre nos llamó para informarnos de que su hijo Richard, de 33 años, se negaba a levantarse de la cama. Cuando investigamos, descubrimos que este hombre tenía contacto sólo con su familia, y tenía muy poca o prácticamente ninguna independencia, pues su madre lo hacía todo por él. Su rechazo, y su actitud de no querer hacer nada, era la única estrategia que le quedaba, pero resultó ser muy eficaz. Al negarse a hacer nada, su conducta envió un mensaje:

- a su **madre**,
- que llamó a su **hermana** (la única de la familia que seguía preocupándose por Richard),
- que consultó nuestra página web, y **nos** llamó,
- y pudimos investigar el problema, y aconsejamos que **Richard** tenía que “tener una vida”.

Aunque evidentemente faltan muchas cosas que contar sobre esta historia, tanto el problema clave como su solución están ahí. La madre de Richard consintió en permitirle salir a un programa matinal, y a otros programas y actividades diferentes que, de hecho, le dieron vida. Costó algo convencer a la madre, porque hacía 15 años algunos estudiantes se habían burlado de Richard cuando este estaba en el colegio, y ella temía que su hijo estuviera en sociedad. Aun así, fue capaz de escuchar el mensaje de su hijo, y finalmente se alegró cuando vio que Richard se sentía feliz con su recién descubierta independencia. Hemos encontrado soluciones parecidas a otras situaciones que eran menos dramáticas que esta, pero que también conllevaban una preocupación ante “un cambio de conducta”. Este cambio puede manifestarse como una conducta que no es habitual en la persona, o incluso en el aumento de una conducta preexistente, pero el mensaje es claro: “¡Necesito más independencia!”.

Cuando esta es la causa, y la familia es capaz de ver la solución, se sienten aliviados y alegres por el progreso que ha hecho la persona para comunicarse, y para obtener algo de control y de independencia en su vida.

Proporcionar el nivel apropiado de independencia

Encontrar el equilibrio entre orientar, apoyar y dejar marchar, es un reto para todos los padres. Los padres pueden sentir temor de dejar que el hijo encuentre su camino porque, cuando un hijo extiende las alas, es posible que se equivoque, que tropiece, e incluso que sufra algún daño. Para los hijos *que no tienen* síndrome de Down, las expectativas son que al final llegarán a ser “independientes”. Por el contrario, la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen un gran grado de dependencia durante toda su vida, aunque algunas puedan ser más independientes que otras. Además, la independencia que adquieran, tardarán más tiempo en conseguirla. Esto hace que la ya difícil tarea de “dejar marchar” sea mucho más difícil. Además, cada familia tiene un sentido diferente de lo que significa “dejar marchar”, y eso sucede también con las familias cuyos hijos no tienen síndrome de Down.

El dejarlos marchar también puede resultar más difícil para los padres de un hijo con síndrome de Down, porque estos padres pueden ser mayores de lo que eran cuando dejaron marchar a sus otros hijos. Este hijo suele ser el último en abandonar el nido. A veces, los padres se encuentran en una etapa de la vida en la que ya no tienen las mismas energías para ayudar en este proceso a su hijo con síndrome de Down que las que tenían cuando ayudaron a sus otros hijos.

A pesar de todo, las “reglas” son parecidas:

1. Comprender que el proceso hacia la independencia se va a producir.
2. Aceptar este proceso.
3. Prestarle mucho apoyo. Ayudarle a conseguir toda la independencia de que sea capaz.
4. Permitirle que desarrolle la capacidad para tomar más decisiones personales. La persona solo podrá desarrollar su habilidad para tomar decisiones si toma decisiones y experimenta el resultado.
5. Pensárselo bien antes de llamarle la atención. El hijo ha de tomar decisiones como parte del proceso. Algunas de sus elecciones pueden ser absolutamente inaceptables (v. punto siguiente), y no podrán permitírsele. Sin embargo, aprender a pensárselo bien antes de llamarle la atención es algo que requiere tiempo y práctica. Un hijo necesita tomar muchas decisiones y experimentar su resultado en el transcurso del tiempo, para poder aprender y madurar. Probablemente, una persona con síndrome de Down necesitará más tiempo para este proceso. Si intervenimos continuamente, puede que el proceso se ralentice y hasta que se detenga.

6. Mantener a salvo a la persona. Obviamente, dejar que un niño juegue en la calle y sea atropellado por un coche, es una forma insensata de enseñarle que jugar en la calle es peligroso. Hay muchas otras opciones que, de modo similar, también serán peligrosas a medida que la persona avance en su adolescencia y en su primera adultez. Sin embargo, es obvio que hay muchas decisiones que “no ponen en peligro la integridad”. El que todas las opciones que se ofrezcan sean seguras es algo que puede proporcionar orientación. Permitir que la persona con síndrome de Down vuelva a casa caminando cuando ya ha oscurecido puede ser algo inseguro. No obstante, pueden ofrecérsele otras opciones, como un viaje en un coche compartido con otros compañeros, tomar un taxi o un transporte público, u otras posibilidades que se le ofrezcan en la localidad en que viva.
7. Cuando se trate de decisiones que no entrañen peligro, pero que puedan exponer a la persona a ser objeto de burlas, animela y ofrézcale otras opciones, y háblele de sus preocupaciones. Sin embargo, al final, la elección de la persona puede ser parte de su proceso de aprendizaje. Los amigos (entre otros) también pueden enseñarle (aunque a veces de una forma menos delicada). Esté preparado para apoyar después a su hijo sin decirle “te lo advertí”. Además, también es posible que la persona perciba las burlas, y aun así decida mantenerse en su elección, tener un sentido más fortalecido de su propia independencia y sentirse orgullosa por “no seguir la corriente”.
8. Recuerde que para las personas con síndrome de Down suele ser más fácil imitar las conductas apropiadas que seguir las instrucciones verbales. Por ejemplo, si usted quiere que su hijo adolescente le conteste educadamente y le haga caso, tendrá usted que contestar a sus preguntas educadamente, en vez de responderle con un gruñido si está ocupado o distraído.
9. Reconozca que algunas conductas que se inician durante la adolescencia puede que nunca se vuelvan a “arreglar”. Por ejemplo, puede que, en adelante, el adulto prefiera siempre hacer cosas con sus amigos antes que con sus padres. O puede que sea más propenso a discutir las cosas para hacerlas a su manera. Fomentar la independencia supone a veces aceptar elecciones que quizá usted no habría hecho. (Pero, mirándolo bien, si el adulto hiciera cada una de las elecciones que usted hubiese hecho, no sería auténticamente independiente.) Por ejemplo:

Kevin, de 23 años, se estaba aislando en su habitación y se relacionaba cada vez menos con sus padres. Su hermano mayor, Steve, que se había mudado recientemente de la casa familiar, se comprometió con él a salir regularmente a jugar a los videojuegos, a

hacer unas canastas, u otras actividades similares. Kevin también comenzó a participar en un programa mentor y a reunirse frecuentemente con los padres de un chico joven con síndrome de Down para asistir a diversos actos sociales. Kevin siguió teniendo menos interacción verbal con sus padres y pasando más tiempo solo en su habitación que cuando era un niño, pero también estaba saliendo y divirtiéndose. Como sucede con muchos adolescentes, se notaba que su relación con las demás personas era mejor que la que tenía con sus propios padres.

Nosotros calificaríamos el comportamiento de Kevin como “normal”. Incluso cuando su conducta mejoró, seguía siendo diferente de cómo había sido de niño. Este no es un fallo de intervención. Es el resultado previsto. Las personas se desarrollan a medida que avanzan en sus vidas, y hay determinados momentos en los que el cambio tiende a ser mayor y más rápido. La “etapa adolescente” es sin duda uno de esos momentos.

Comparación con los compañeros

El deseo de ser como los amigos suele formar parte de la adolescencia. Esto puede suponer un desafío especial para algunos adolescentes con síndrome de Down, porque tal vez haya ciertas cosas que ellos no puedan hacer. Ven que sus compañeros conducen, tienen citas sin la vigilancia de un acompañante, van a la universidad, se emancipan y se casan. Los adolescentes y adultos con síndrome de Down pueden sentirse “abandonados”, tristes o frustrados al no poder hacer las mismas cosas. Si bien esta lucha siempre ha estado presente en las familias, a medida que los otros hermanos iban madurando y haciendo todas esas cosas, ahora comienza a hacerse cada vez más patente en relación con sus compañeros. Cuando las personas con síndrome de Down están integradas en los colegios locales y en los entornos sociales, tienen más compañeros no discapacitados que participan en estas actividades. Este contacto tiene muchos aspectos positivos, pero uno de los posibles aspectos negativos es ver que los demás realizan actividades que el adulto con síndrome de Down tal vez no pueda realizar (v. capítulo 8 para obtener más información).

Reconocer la necesidad de ayuda profesional

Durante las épocas en que los cambios acontecen con mayor rapidez, hay mayor estrés y mayores posibilidades de contraer una enfermedad mental. La adolescencia es claramente una de esas épocas. La depresión es la enfermedad mental más corriente que solemos ver, aunque también puede aparecer ansiedad. A veces puede resultar difícil distinguir la conducta adolescente de los síntomas de una depresión. Por ejemplo:

- Si bien la pérdida de interés en realizar actividades con los padres no es algo infrecuente, la pérdida de interés por todo tipo de actividades sí es algo preocupante.
- Los patrones del sueño suelen cambiar en la adolescencia. La necesidad de dormir aumenta, y los adolescentes quieren quedarse despiertos hasta más tarde y levantarse más tarde por las mañanas. Sin embargo, dormir continuamente, o no dormir en absoluto son hechos preocupantes.
- Los cambios de humor son de esperar, pero el enfado incontrolable y las agresiones pueden ser signos de un problema más importante. Los cambios periódicos de humor también pueden ser signos del síndrome premenstrual (SPM).

El tema de la depresión lo trataremos más a fondo en el capítulo 17, y deberá considerarse si la intensidad y la duración de los cambios de conducta parecen inusuales o excesivas.

Cuando se producen problemas más importantes en la adolescencia

Depresión. Hemos observado que hay algunos adolescentes con síndrome de Down que responden ante el estrés de la adolescencia con una depresión que conlleva una forma más grave de retraimiento y de aislamiento. Cuando esto sucede, el enfado que normalmente se expresa entre el adolescente y sus padres solo se produce cuando estos tratan de sacar al adolescente de su aislamiento. Esta tendencia a retraerse y a buscar el aislamiento puede deberse al concepto de *incapacidad (impotencia, debilidad) aprendida* (Seligman, 1975), que también provoca con mucha frecuencia retraimiento y depresión en los adultos con síndrome de Down.

La incapacidad o debilidad aprendida puede producirse cuando el individuo tiene poca experiencia para resolver sus propios problemas o para defenderse solo, y no se le ha enseñado a afrontarlos en la medida de sus capacidades. Por consiguiente, cuando se enfrenta con un desafío importante, como el torbellino físico y emocional de la edad adolescente, tiende a cerrarse y a retraerse en un estado de impotencia, en vez de abordar el desafío o hacerle frente. Esto, a su vez, puede llevarles a focalizar su atención en su interior, en sus fantasías, sus películas o hechos del pasado, debido a las habilidades de memoria visual que tienen estos individuos (v. capítulo 6). De este modo, el retraimiento puede servirles para alejarse de los conflictos y de las tensiones de su mundo, pero así solo se consigue retrasar la resolución de los retos propios de esta fase de la vida.

Los adolescentes de la población general también pueden retraerse y aislarse en cierta medida, pero también es más probable que se defiendan mejor. El lector podrá decir, llegado a este punto, que los adolescentes de la

población general se caracterizan por cerrarse a sus padres. Si bien esta es una forma de retraimiento, de hecho no hay nada de pasividad en esa conducta, como podrá confirmar cualquiera que haya intentado hablar con un adolescente hosco. Por otra parte, es más probable que los adolescentes con síndrome de Down se escondan y se aislen, en lugar de expresar su enfado directa o indirectamente a los demás por medio “del tratamiento del silencio”.

Gestos Suicidas

La “buena noticia” sobre los adolescentes deprimidos con síndrome de Down es que es mucho menos probable que estos hagan gestos o ademanes de suicidio, en comparación con los adolescentes deprimidos de la población general. En parte, esto puede deberse a que los ademanes suicidas suelen implicar un alto grado de enfado/rabia contra uno mismo y contra los demás, que es mucho menos probable que se manifieste en los adolescentes con síndrome de Down. También puede deberse a que quizá no entiendan los métodos de suicidio, o la relación que existe entre el hecho de autolesionarse y la muerte.

Trastorno de hiperactividad con déficit de atención (TDAH). Hemos visto adolescentes con síndrome de Down con problemas conductuales más graves. Cuando miramos más de cerca, solemos descubrir la existencia de uno o varios problemas de salud o de otros problemas neurológicos que, añadidos al intenso estrés experimentado en los años de la adolescencia, hacen que sea muy difícil para estas personas controlar su comportamiento. Algunos de estos adolescentes tienen TDAH, trastorno que se caracteriza por la impulsividad, la facilidad para distraerse y por los problemas de atención. Como sucede con los niños y los adolescentes de la población general que padecen este tipo de trastorno, la medicación correcta y un programa académico adaptado a sus necesidades son de gran ayuda para reducir el estrés experimentado por estos individuos (v. capítulo 22). Aun así, las tensiones de los años adolescentes, añadidas a los problemas de la TDAH, pueden suponer un importante desafío para estos adolescentes y sus familias.

Síndrome de la Tourette (ST). También hemos visto que los cambios hormonales de la adolescencia pueden provocar la aparición de trastornos neurológicos, como el síndrome de la Tourette o el trastorno bipolar. Como decimos en el capítulo 24, el ST suele conllevar una constelación de tres series de síntomas: *a)* déficit de atención y distractibilidad; *b)* tics motores, y con menor frecuencia, tics vocales, y *c)* conducta obsesivo-compulsiva. Las personas con ST pueden ser diagnosticadas erróneamente como si solo tuvieran uno de los trastornos anteriores, o como si tuvieran otro tipo de trastorno, como un trastorno de oposición desafiante (si se considera que los tics de la persona son voluntarios, ignorando que tienen un fundamento

biológico). Los diagnósticos erróneos pueden reducir el buen resultado de los tratamientos. La combinación de estos síntomas y conductas resulta extenuante para los adultos, pero para un adolescente puede resultar particularmente demoledora, en especial cuando el adolescente está intentando encajar en la escuela y entre sus compañeros.

Trastorno bipolar. El trastorno bipolar es un trastorno del estado de ánimo que conlleva fluctuaciones extremas en el estado de ánimo y en la conducta. Este trastorno suele comenzar en la adolescencia, y tiene un efecto devastador en el individuo y en su familia. El trastorno bipolar resulta más difícil de diagnosticar en las personas con síndrome de Down, especialmente en su adolescencia, porque los cambios de estado de ánimo pueden confundirse con la conducta adolescente. Además, es más probable que los adolescentes y adultos con síndrome de Down tengan un patrón de ciclos rápidos de estados de ánimo bajos y altos. No es infrecuente que estos ciclos se produzcan en un periodo tan corto como puede ser un día, a diferencia de las semanas o meses que duran estos ciclos en la población general (v. capítulo 17 para más información).

Trastorno del espectro autista. El trastorno del espectro autista (TEA), que se caracteriza por las dificultades en las habilidades sociales y comunicativas, y por los problemas de control de la conducta, puede volverse más intenso e incontrolable en el comienzo de la pubertad. Sin embargo, muchos adolescentes con TEA y síndrome de Down han sido diagnosticados antes de su adolescencia, por lo que, aunque algunos síntomas puedan ser más intensos, no son necesariamente nuevos para los familiares ni para los profesionales que trabajan con el adolescente con TEA y síndrome de Down. A menudo, las mismas estrategias utilizadas para tratar a los adolescentes que solo tienen síndrome de Down sirven también para los adolescentes con síndrome de Down y TEA. Estos adolescentes quieren independencia, exactamente igual que los demás, pero pueden necesitar más adaptaciones para conseguirla.

Problemas de salud o problemas sensoriales. Por último, seríamos negligentes si no comentáramos el caso de los adolescentes con síndrome de Down que tienen problemas de salud o problemas sensoriales. Cuando investigamos las causas por las que los adolescentes con síndrome de Down tienen problemas conductuales, solemos encontrarnos con problemas de salud, igual que sucede, como ya dijimos, con los adultos con síndrome de Down (v. capítulo 2, donde se trata más detenidamente este tema).

Además, los problemas de integración sensorial (IS) también pueden tener un profundo impacto en el adolescente. La IS es la habilidad que tiene una persona para recibir y controlar e integrar eficazmente todos los estímulos sensoriales, incluyendo el oído, la vista, el tacto, la propiocepción, el olfato y el gusto. Aunque la IS es un campo de estudio relativamente

nuevo, existen datos que demuestran que los problemas de IS pueden afectar a un mayor porcentaje de adolescentes y adultos con síndrome de Down, en comparación con la población general. Los problemas de IS pueden ser diagnosticados erróneamente como si fueran TDAH, o confundirse con muchos otros trastornos, y también pueden añadirse a los problemas de salud o de salud mental ya existentes. Los problemas de salud y los problemas sensoriales pueden hacer que para un adolescente sea aún más difícil manejar las tensiones de la adolescencia, y provocar por ende el tipo de problemas conductuales descritos en esta y en otras secciones de este libro. Para resolver los problemas conductuales y para proporcionarle al adolescente buenas posibilidades para afrontar las intensas tensiones de esta edad, necesitamos en primer lugar diagnosticar y tratar los problemas de salud o los problemas sensoriales (v. capítulo 12 para más información sobre los problemas sensoriales).

Cambios conductuales de la adultez

Aunque muchas personas con síndrome de Down empiecen a actuar como adolescentes más tarde de lo que es habitual, lo contrario también es cierto cuando se trata de actuar como un adulto de más edad. Las personas con síndrome de Down parecen envejecer más rápidamente. En realidad, en la niñez y en la primera parte de la adultez, muchas de estas personas parecen ser mucho más jóvenes de lo que en realidad son. Sin embargo, cuando van entrando en la treintena, suelen empezar a actuar como si tuvieran más edad de la que tienen, y también a aparentarla. Por nuestra experiencia, nos inclinamos a creer que estas personas cuando tienen más de 35 o 40 años, tienen 5, 10, 15 e incluso 20 años más que su edad cronológica. Comienzan a tener los problemas de salud asociados al envejecimiento, y también tienden a “aflojar el paso” antes que los demás. Por consiguiente, los problemas de la adultez más avanzada pueden surgir a una edad más temprana.

Para los adultos mayores *sin* síndrome de Down, los cambios o los desafíos suponen que los hijos se van de casa, se convierten en abuelos, se jubilan y afrontan los cambios de salud de sus padres o los suyos propios. Una persona con síndrome de Down puede experimentar muchos desafíos similares a estos: convertirse en tío o en tía, jubilarse, y afrontar los cambios de salud de sus padres o los suyos propios.

Cuando las personas con síndrome de Down maduran, pueden seguir aprendiendo. Independientemente de la edad mental o del nivel de habilidades que hayan alcanzado, siguen gozando del beneficio de vivir y de aprender. Como otras personas mayores, a medida que estos individuos van envejeciendo, suelen tener más calma, más paciencia y más aceptación de sí mismos y de los demás, y también son capaces de tomar decisiones más

meditadas y más sensatas. Sin embargo, al igual que les sucede a algunas personas mayores sin síndrome de Down, pueden también volverse más reacios a aprender cosas nuevas o a aceptar los cambios, y también pueden volverse más “inflexibles en sus maneras”. Es posible que también prefieran actividades más tranquilas y más sedentarias. Suelen imitar a sus padres mayores, quienes también prefieren este tipo de actividades. Si no contraen la enfermedad de Alzheimer, estos individuos tienen un declive cognitivo y de memoria semejante al de los otros adultos mayores de la población general.

Puesto que muchos adultos con síndrome de Down nacieron cuando sus padres ya eran mayores, suelen ser relativamente jóvenes cuando sus padres comienzan a afrontar los problemas de su propia vejez. Curiosamente, algunos de nuestros pacientes están todavía procesando los problemas de la adolescencia (p. ej., los hermanos que se van de casa), cuando empiezan a afrontar los problemas de la adultez avanzada (p. ej., la decadencia de los padres).

Lawrence tenía un empleo que le exigía un ritmo rápido de trabajo. A medida que fue haciéndose mayor, le fue resultando más difícil sostener aquel ritmo. Tanto física como mentalmente, su empleo le resultaba un desafío creciente. Cuando cumplió los 48 años, su padre se jubiló, y a Lawrence le pareció que aquella era una alternativa más atractiva que acudir al trabajo todos los días. Comenzó a faltar cada vez más al trabajo, y finalmente perdió su empleo. Se volvió muy sedentario, y en la actualidad pasa la mayor parte de su tiempo sentado frente al televisor controlando el mando a distancia.

A Melissa, de 44 años, la trajeron sus hermanas para que la evaluáramos. Las hermanas estaban preocupadas ante la posibilidad de una depresión, porque Melissa había dejado de interesarse por realizar las actividades de las que había disfrutado durante muchos años. Estas actividades consistían en ir a bailar, y en practicar deportes, como el softball, el voleibol y la natación, en la cancha de deportes municipal, y también en pruebas de atletismo en las Olimpiadas Especiales. Melissa seguía trabajando en su empleo de ensamblaje de piezas, pero no era tan productiva como lo había sido en el pasado. Sus hermanas también habían notado que ya no tenía tantas energías ni tanto entusiasmo para ir de compras durante largo rato, ni para las reuniones familiares, especialmente cuando en ellas había varios niños más pequeños.

Las hermanas se sintieron aliviadas cuando observamos que no tenía ningún síntoma de depresión. Les explicamos que las personas con síndrome de Down tienen un proceso de envejecimiento prematuro,

que puede representar una diferencia de unos 20 años aproximadamente, en comparación con las personas de la población general. Como otros que estaban envejeciendo, Melissa se movía con más lentitud, y estaba interesada en actividades que le exigían menos esfuerzo, pero que aun así le resultaban estimulantes. Le gustaban las actividades artísticas y artesanales y el bingo, y también salir de compras por periodos más cortos de tiempo, que supusieran menos cansancio para sus pies. También siguió participando en las Olimpiadas Especiales, pero se cambió a los bolos, una actividad menos agotadora. Dicho de otro modo, sus patrones de conducta no eran inusuales para una persona que estaba, desde el punto de vista de su desarrollo, en una edad próxima a la jubilación.

¿Por qué el envejecimiento de Melisa parecía ser un proceso más positivo que el de Lawrence? Creemos que fue así porque su familia comprendió que no solo la energía, los intereses y las motivaciones son los que cambian a medida que las personas envejecen, sino que las personas también pueden volverse un poco más inflexibles en sus maneras. Las hermanas de Melissa aprendieron que estos cambios tienden a producirse antes en los adultos con síndrome de Down, y le ayudaron a elegir nuevas actividades que le siguieran gustando pero que la cansaran menos. Además, hicieron estos cambios teniendo cuidado de no alterar demasiado sus hábitos/rutinas. Como dijimos anteriormente, es frecuente que las personas mayores se vuelvan más inflexibles en sus maneras. Sin embargo, puesto que tantas personas con síndrome de Down tienen una tendencia preexistente a persistir en sus hábitos/rutinas, esta tendencia puede volverse más acentuada con la edad. Esto no quiere decir que las personas tengan que quedarse rígidamente ancladas en los patrones de sus hábitos, especialmente si estos hábitos han dejado de ser adaptativos para ellas. Observamos, sin embargo, que los cuidadores tienen que ser un poco más pacientes cuando intenten cambiar los hábitos/rutinas. Sencillamente, puede que los adultos mayores con síndrome de Down necesiten más tiempo. Además, cuanto más haya durado un patrón determinado, puede que resulte más difícil cambiarlo. Pero esto no es aplicable a todos los cambios. Hemos visto a muchas personas responder muy rápidamente ante los cambios que ellas mismas consideraron positivos. Por ejemplo:

Juan, de 39 años, mostró gran entusiasmo al mudarse de la casa de sus ancianos padres a una nueva residencia. Su hermana, que ayudó a facilitar esta mudanza, fue incapaz de decir a sus padres lo contento que estaba Juan ahora, porque ellos estaban convencidos de que el traslado le haría venirse abajo. Trató el asunto con mucho tacto, y les dijo a sus padres que Juan les echaba de menos, pero que se estaba

adaptando y sintiéndose mejor (porque ellos lo habían preparado muy bien para esta mudanza).

Por el contrario, hemos visto a otras personas tener enormes dificultades con los cambios súbitos, como por ejemplo una mudanza inesperada a un piso tutelado, a causa del fallecimiento repentino de su padre o de su madre. Esto no es aplicable a todas las personas adultas con síndrome de Down, ya que algunas se manejan muy bien con este tipo de cambios. Sin embargo, gran número de personas tienen serias dificultades de adaptación. También vemos que las personas logran adaptarse, con el paso del tiempo y con un entorno de sensibilidad y de cariño, pero este proceso puede durar años y conllevar mucho sufrimiento.

El mensaje que esperamos que los padres extraigan de esto es que preparen a su hijo para marcharse del hogar con mucha antelación. Esto posibilitará que tanto la persona con síndrome de Down, como ustedes, sus padres (a quienes este paso suele costarles más que al propio hijo) puedan afrontar esta situación de forma provechosa. Y lo que es más importante, los padres que esperan, pueden quedarse sin voz ni voto con respecto al cómo y al dónde será trasladado su hijo. Nuestro consejo, y el consejo de cualquiera que haya tenido que tratar con una persona con síndrome de Down adaptándose a un cambio brusco, es que la planificación y la instalación efectuadas con antelación son muy preferibles a cualquier otra alternativa.

Niños eternos, no

La gente suele referirse a las personas con síndrome de Down como “los niños” o “los chicos”, aunque estos tengan cincuenta años. Se considera a la persona con síndrome de Down como si esta se hubiera quedado congelada en la infancia. Hay muchas razones posibles para esto. Desde luego, la presencia de una discapacidad intelectual lleva a mucha gente a asumir erróneamente que el adulto con síndrome de Down sigue siendo un niño. Si bien la persona puede ser “infantil” en ciertos aspectos, generalmente también tiene cualidades, sueños y esperanzas muy adultos.

Otra posible causa para considerar a estas personas como niños eternos está relacionada con el tipo de mundo en el que nacieron los adultos con síndrome de Down de hoy en día. Los que nacieron en los años 60, o antes, tuvieron poco acceso a los cuidados sanitarios básicos, y mucho menos al colegio, a la sociedad y a otro tipo de posibilidades, y además había pocas expectativas de que sobrevivieran a su infancia. Los que nacieron un poco más tarde tenían derecho legal a la enseñanza en las escuelas públicas (a partir de 1975), pero aun así es posible que se hayan tenido que enfrentar en su vida cotidiana a una gran cantidad de ignorancia y de resistencia frente a su inclusión. Las familias de estas personas mayores con síndrome de Down

tienen a veces dificultades para considerarlas como adultos, porque es posible que los profesionales y los miembros de la comunidad a su alrededor hayan tenido pocas expectativas, y porque las oportunidades que había para el desarrollo de sus habilidades eran más limitadas que en la actualidad.

Hoy, sin embargo, tenemos una nueva generación que ha nacido en un mundo en el que la intervención temprana y la inclusión en el colegio y en la comunidad son derechos del individuo. Cuando vemos crecer a la nueva generación de niños con síndrome de Down, solemos preguntarnos si no veremos también un síndrome distinto, que goce de una salud mejor y con mejores habilidades cognitivas, sociales y ocupacionales. Al ver a las personas con síndrome de Down viviendo más años y desarrollando mayores habilidades, resulta imperativo que comprendamos y que apoyemos su desarrollo como adolescentes y como adultos, y a lo largo de toda su vida.

La jubilación

En el caso de Lawrence, descrito anteriormente, su decisión de dejar el trabajo (de jubilarse) era algo que deseaba, y de lo que los demás no se daban cuenta. Hizo saber sus deseos del único modo eficaz que pudo encontrar, o sea, dejando de acudir al trabajo.

La edad a la que las personas con síndrome de Down están dispuestas a retirarse es tan variable como lo es para las personas sin síndrome de Down. Algunas personas con síndrome de Down están dispuestas a retirarse cuando están en la década de los cuarenta (considerando el envejecimiento prematuro, esto podría compararse a otra persona que se retirase a los 60). Otras personas con síndrome de Down nunca están dispuestas a retirarse, porque el trabajo es muy importante para ellas. No existe una edad fija; las necesidades de cada persona deben ser tenidas en cuenta de forma individual.

Si el lugar de trabajo se ha convertido en una dificultad demasiado grande, físicamente, mentalmente, o ambas cosas a la vez, ya ha llegado el momento de buscar algo diferente que hacer. *No es* el momento de buscar la inactividad. Aunque la jubilación suele verse como una época en que la actividad disminuye, es en realidad una parte natural del proceso del desarrollo. Si las familias y los profesionales no consideran este cambio como parte natural del desarrollo, es posible que les resulte difícil aceptarlo. Además, las normativas estatales suelen exigir algún tipo de programación diaria para las personas con síndrome de Down que viven en pisos tutelados o en residencias. Por lo tanto, aceptar el cambio no es solo cuestión de cambiar la mentalidad, sino que también implica contar con la normativa y ajustarse a ella.

Si se considera esta fase del desarrollo como “retirarse *a* algo”, en vez de “retirarse *de* algo”, hay mayores posibilidades de éxito. Un programa de

retiro fructífero para un adulto con síndrome de Down deberá tener las siguientes características: un ritmo más lento, menos “trabajo”, más ocio, y previsiones para las necesidades de la salud, que van a ser distintas. Puede que sea necesario incluir en este programa un lugar en el que la persona pueda descansar durante el día, si necesitara hacerlo.

Los programas de jubilación no deben ser aburridos, ni dejar de ser estimulantes. Hemos visto algunos programas que son deplorables, en los que la única actividad del adulto consiste en ver la televisión, o en encontrar por sí mismo sus propios medios de entretenimiento. Afortunadamente, a medida que la población con síndrome de Down envejece, hemos visto un creciente grupo de programas que colman las necesidades del adulto, al mismo tiempo que también le estimulan y enriquecen. Los mejores de entre estos programas cuentan con excelentes actividades artísticas y artesanales, incluyendo algunas que son impartidas por profesionales (y que suelen tener tanta calidad como para ser luego expuestas en algunas galerías). Estos programas también incluyen un calendario regular de salidas a restaurantes y a centros comerciales, e incluyen también dosis saludables de actividades culturales, deportivas, aeróbicas, y otras actividades de ocio. Muchos de estos programas podrían complementarse con cualquier otro programa para la tercera edad. Puede que las personas estén retiradas, pero en estos programas están de todo menos inactivas, y además a ellas les encanta su nueva vida. Muchas residencias han desarrollado programas de estas características, que además cumplen con la normativa que exige que cada persona que vive allí debe asistir a un programa diario.

También el trabajo de voluntariado suele cumplir con estos requisitos. Hemos sabido de la existencia de varios programas innovadores, que consisten en proyectos de voluntariado o cívicos, para las personas mayores con síndrome de Down. Por ejemplo, uno de estos programas lleva a un grupo de “retirados”, formado sobre todo por personas con síndrome de Down, a visitar una residencia de ancianos. La finalidad es la de ayudar a aquellos que son “menos afortunados” en esas residencias, a los que están solos, ancianos y enfermos, hablando y relacionándose con ellos. El personal de estas residencias de ancianos dice que algo mágico sucede cuando llega el grupo de voluntarios con síndrome de Down. Esto no debería sorprender a nadie, dada la sensibilidad de estas personas ante las necesidades de los demás. Para los individuos con síndrome de Down quizá no exista nada tan enriquecedor y estimulante como tener la oportunidad de hacer cosas por los demás, y especialmente por esas otras personas que saben mostrarse así de agradecidas por su ayuda.

Incluso cuando exista la posibilidad de incluirse en programas de la tercera edad tan excelentes como los descritos más arriba, puede que estos no sean los adecuados para determinados individuos. La clave consiste, pues, en encontrar el programa idóneo para cada persona. ¿La persona quiere

retirarse? ¿Su trabajo le resulta demasiado estresante? ¿Si se modificaran las condiciones de su trabajo podrían satisfacerse sus necesidades? ¿Sería más conveniente y estaría mejor adaptado a la persona otro programa distinto? La jubilación no es la solución idónea para todo el mundo, así como tampoco existe ningún programa de jubilación que sea el único adecuado para todas las personas que estén listas para retirarse.

Víctor, de 52 años, encontraba cada vez menos placer en su trabajo. Encontraba que su trabajo le exigía cada vez más esfuerzo, y que era frustrante, y su productividad, cada vez menor. Sin embargo, le seguía gustando estar ocupado y activo. Disfrutaba con el ritmo más lento que desplegaba cuando limpiaba la casa en que vivía. Podía descansar cuando quería, y seguir trabajando después. Sus habilidades verbales eran muy limitadas, de manera que hizo saber cuáles eran sus deseos quedándose levantado hasta tarde para limpiar, y negándose después a levantarse de la cama por las mañanas para acudir a su trabajo. Víctor fue trasladado al “programa de retiro” que se encontraba en el edificio contiguo. Allí pudo pasar parte del día limpiando, como él quería, y la otra parte del día relacionándose socialmente con sus otros compañeros del grupo de retiro. Su sueño mejoró porque podía hacer lo que él quería durante el día, y dejó de sentir la necesidad de quedarse levantado por la noche para hacerlo.

Conclusión

Las personas con síndrome de Down no son estáticas. Esto sigue siendo cierto en la edad de la jubilación, en su adolescencia y a lo largo de toda su vida. Sus necesidades, sus deseos y apetencias cambian con el transcurso del tiempo, como nos sucede a todos los demás. Muchas de las propuestas que tienen éxito con las personas de la población general pueden servir también para proporcionar apoyos beneficiosos y solidarios a los individuos con síndrome de Down. Sin embargo, también es necesario recordar que las diferencias en las personas con síndrome de Down, como su desarrollo más lento, y su envejecimiento precoz, pueden exigir ciertas modificaciones en estos apoyos.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 12

Procesamiento sensorial: diferencias y trastornos

Katie Frank, PhD, OTR/L

Recibimos una llamada telefónica de una madre preocupada por causa de cambios en la conducta de su hijo, de 19 años con síndrome de Down, ocurridos en el mes pasado. Tyler parecía estar enfadado y dejaría su clase sin avisar, y gritando al profesor. Había también un aumento en sus soliloquios. Estos arrebatos de ira estaban ocurriendo tanto en casa como en la escuela, especialmente en tiempos de transición.

Durante una evaluación de terapia ocupacional (TO), se tomó una historia detallada que incluía los problemas de procesamiento sensorial. Se anotó que estaba tomando medicación para su TDAH. Sus padres indicaron que la escuela había intentado incorporar estrategias sensoriales a lo largo del día, pero en la evaluación se comprobó que esas estrategias no habían sido utilizadas correctamente. Se probaron varias durante la evaluación para ver cuáles Tyler prefería. Por medio de ensayo y error, se le recomendó que hiciera pausas sensoriales con tandas de impulsos cada dos horas a lo largo del día en la escuela y en casa. En estas pausas, se le dio a escoger entre dos o tres opciones, incluyendo compresión de las articulaciones, flexiones en pared, chalecos con peso, masilla para ejercicio, masajeador de mano, etc. Se recomendó también que los descansos sensoriales fueran cortos (no más de veinte minutos, sobre todo con los objetos pesados).

La evaluación tuvo lugar en un descanso de día libre, pero tan pronto como recomenzó la escuela, se incorporaron las nuevas estrategias y hubo un cambio inmediato en la conducta. Las transiciones transcurrieron más fáciles y ya no hubo arrebatos de enfado. Tras unos meses la familia mantenía su vigilancia y siguió informando sobre los resultados positivos, con un incremento en las paradas sensoriales a lo largo del día, además de su medicación. Mantener regulado el cuerpo de Tyler influyó positivamente sobre su conducta tanto en la escuela como en casa.

Nadie posee un sistema sensorial perfectamente regulado. Todos tenemos preferencias sensoriales e incluso necesidades sensoriales, propias de cada

uno, dependiendo de cómo nuestro sistema nervioso percibe y procesa la información sensorial. Imaginen su sistema sensorial como un cableado eléctrico. Cuando hay un fallo en el cable, puede que la luz parpadee. A veces tenemos un fallo en nuestro sistema nervioso central, y eso hace que llegue una mezcla de mensajes en nuestro sistema sensorial. Muchas veces podemos no conocer la causa de esos fallos o como parar nuestras luces interiores para que no parpadeen. Cuando el procesamiento sensorial funciona de manera desordenada, el cerebro no puede realizar su más importante trabajo de organizar los mensajes sensoriales. Cuando esto interfiere con la capacidad que cada uno tiene para funcionar en su vida diaria y se convierte en trastorno, se aplicará el diagnóstico de trastorno del procesamiento sensorial (TPS).

Los problemas del procesamiento sensorial, que son relativamente frecuentes en las personas con síndrome de Down, no se limitan a afectar en cómo una persona se mueve y aprende. Influyen también en cómo la persona se comporta: cómo cumple sus tareas en la casa, la escuela o el trabajo; cómo interactúa con los demás. Quienes tienen TPS pueden experimentar el contacto, el sabor, el sonido, el olfato, el movimiento y otras sensaciones de modo diferente a quienes no lo padecen. Algunos pueden sentir una sensación más intensa, otros en cambio menos, y otros no tener información sensorial alguna correcta: lo mismo les da arriba que abajo, un céntimo que un botón. Estas respuestas sensoriales llevan a mostrar conductas conflictivas (Will et al., 2019). Cuando los adultos con síndrome de Down presentan dificultades sensoriales, incluso sin diagnóstico de TPS, han de afrontarse de modo que les ayudemos a vivir cada día sintiéndose regulados.

Tenemos ocho sentidos

La mayoría de la gente está familiarizada con los sentidos del tacto, la vista, el oído, el gusto y el olfato. Pero hay otros tres que no son tan bien conocidos: el vestibular, la propiocepción y la interocepción. Podemos considerar a los cinco sentidos más familiares como propios del sistema sensorial *distante* o *externo* (para estímulos externos, que nos llegan desde fuera), y los otros tres sentidos como del sistema sensorial *próximo* o *interno* (para estímulos internos, nacidos dentro de nuestro cuerpo). El externo nos dice lo que ocurre en el mundo que nos rodea; el interno lo que ocurre dentro de nuestro propio cuerpo (Wild, 2015). Analizaremos después la importancia de ambos sistemas sensoriales. De modo ideal, ambos deben funcionar coordinados, como un equipo.

El sistema sensorial externo

Tactil/Tacto. Suministra a nuestro sistema nervioso información sobre lo que tocamos y lo que nos toca. Más concretamente, nos dice no sólo si hemos

sido tocados o hemos tocado algo, sino cómo interpretar el contacto o cómo se lo siente. Por ejemplo, si tocamos algo que es pequeño, circular y suave, hemos de determinar si lo que sentimos es un botón o un céntimo (Kranowitz, 2016).

Visual/Visión. Nos da información sobre lo que vemos en nuestro entorno. No sólo incluye la agudeza visual (es decir, lo que el ojo ve y la claridad con que lo ve), sino también el procesamiento visual (es decir, interpretar lo que el ojo ve). Por ejemplo, vemos líneas redondeadas sobre un papel y hemos de decidir si se trata de una C o de una O. El sentido visual nos ayuda también a filtrar y desechar cosas que no necesitamos ver, lo cual nos protege de distraernos de estímulos externos. Por ejemplo, si estamos buscando un lápiz en nuestro desordenado cajón, podemos desechar todos los objetos del cajón que no tienen la forma de lápiz (Kranowitz, 2016).

Audición. Nos informa sobre lo que oímos. No sólo lo que oímos sino cómo lo interpretamos (es el procesamiento), y desechamos si es necesario lo que no tenemos necesidad de atender (Kranowitz, 2016). Esto nos permite centrar nuestra conversación con alguien rodeados de gente, u oír nuestro nombre cuando estamos viendo la TV o escuchando música.

Gusto/Sabor. El sentido del gusto nos informa sobre qué y cómo sentimos el sabor de las cosas. Nos permite discriminar ciertos sabores como lo dulce, lo amargo o lo salado.

Olfato. El sistema olfatorio informa sobre lo que olemos. También tiene influencia sobre el sentido del gusto. Este sentido nos mantiene a salvo porque evita que comamos alimentos estropeados, o podemos escapar de un edificio si olemos humo o gas.

El sistema sensorial interno

Sistema vestibular. El sistema vestibular ayuda a nuestro cuerpo a moverse en el espacio. Se encuentra dentro del oído interno y nos ayuda a mantenernos en equilibrio, erguidos y cambiar la posición de nuestra cabeza sin que nos sintamos mareados. El sentido vestibular es un sentido que dirige: ayuda a organizar todos los otros sentidos porque los estímulos que le llegan pueden resultar beneficiosos incluso hasta ocho horas. Estos estímulos ayudan a mantener regulado todo nuestro cuerpo (Kranowitz, 2016).

Sistema propioceptivo. El sistema propioceptivo nos informa sobre dónde se encuentra nuestro cuerpo en el espacio y cuánta presión o fuerza hemos de usar para levantar un objeto, para andar, sentarse o hacer cualquier otro uso de nuestro cuerpo en interacción con el entorno. Recibimos las sensaciones propioceptivas a partir de nuestros músculos, tendones y articulaciones, y el

sistema se activa siempre que hayamos de empujar o tirar de objetos, o nuestras articulaciones se sienten comprimidas o tensionadas y estiradas.

Sistema interoceptivo. La interocepción es una sensación relacionada con la situación o estado fisiológico del cuerpo. Existen receptores internos que nos ayudan a procesar las sensaciones que provienen desde dentro de nuestro cuerpo: la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la sed, el hambre, la evacuación, la digestión y la sudoración (Kranowitz, 2016).

Importancia de los sistemas sensoriales externo e interno

Se piensa que los sistemas sensoriales internos son los que han de ser regulados primero para que puedan ser regulados los externos (Wild, 2015). Cuando un sistema sensorial está regulado significa que alcanza su sensibilidad óptima: no nos sentimos ni hiper ni hipoestimulados. Si hay dificultades en los sistemas internos, se necesitan actuaciones (que implican terapias con frecuencia) con el fin de tratarlas, pero podemos abordar los sistemas sensoriales externos mediante actuaciones de acomodación y adaptaciones (Wild, 2015).

Al final del capítulo, la sección sobre dietas sensoriales analiza con detalle cómo abordar las dificultades sensoriales; no obstante, consideremos mientras tanto lo siguiente, a modo de ejemplo. Si una persona tiene un déficit en su propiocepción (p. ej., dificultades para regular la fuerza), realizando con frecuencia cosas demasiado duras o ásperas, las actividades de trabajo fuerte que favorezcan el mayor uso de sus músculos y articulaciones incrementarán la toma de conciencia de su cuerpo. Si esa misma persona no quiere estar en el gimnasio durante un partido de baloncesto a causa de los fuertes ruidos (silbidos, gritos, etc.), podemos hacer adaptaciones animándole a usar cascos que reducen los sonidos. Muchas veces, por falta de recursos o de tiempo, los terapeutas ocupacionales con sede en las escuelas (TOs) son más capaces de manejar los sistemas sensoriales externos mediante adaptaciones, que los internos mediante actividades. Estos estudiantes y los adultos con síndrome de Down que ya no están en la escuela, pueden necesitar la búsqueda de asistencia en la terapia ocupacional (TO) externa o privada con el fin de elegir las estrategias que regulen sus sistemas sensoriales internos o próximos.

Lo que no es el procesamiento sensorial

El TPS es frecuentemente mal diagnosticado y tratado con medicación o con terapias que no atienden a los problemas sensoriales subyacentes. Una razón puede ser que la Asociación Americana de Pediatría (AAP) emitió una declaración o toma de posición que recomendaba que los pediatras no usaran los TPS como diagnóstico sino que, en su lugar, los evaluaran como otras discapacidades del desarrollo cuando el niño tenía síntomas sensoriales

(Zimmer y Desch, 2012). La AAP llegó a esta conclusión porque los estudios de investigación no habían probado de manera definitiva que tratamiento del trastorno de procesamiento sensorial como diagnóstico único fuera eficaz. Por desgracia, el tratar síntomas sensoriales es algo muy individualizado, y elaborar un estudio de investigación para valorar la eficacia es todo un desafío. No obstante, algunos estudios han mostrado resultados positivos. Por ejemplos, OTs han demostrado que utilizar estrategias sensoriales en entornos psiquiátricos agudos ha sido eficaz para crear ambientes con un tratamiento acogedor que permitieran a los pacientes organizarse por sí mismos (Champagne, 2005). También, cuando los investigadores llevaron a cabo una revisión sistemática sobre la eficacia de las intervenciones de integración sensorial (IS) en veintisiete estudios, concluyeron que el abordaje propio de la IS tiende a producir resultados positivos, especialmente si se comparan con los que no reciben tratamiento alguno (May-Benson y Koomar, 2010).

En lugar de diagnosticar un TPS, los pediatras son aconsejados a buscar diagnósticos del estilo de trastorno de espectro autista (TEA) y trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH) (Zimmer y Desch, 2012). Más adelante, en este capítulo veremos cómo las banderas rojas y las conductas de algunos sistemas sensoriales pueden parecer similares a las del TDAH. Sabemos también que las dificultades de procesamiento sensorial pueden formar parte del TEA, pero la mera presencia de déficits en el procesamiento sensorial no significa que la persona tenga TEA, lo que a menudo se confunde. Además, un TPS puede aparentar un trastorno en la conducta alimenticia, ansiedad, trastorno bipolar o trastorno obsesivo compulsivo (Kranowitz, 2016). Puesto que el TPS puede coexistir con estos diagnósticos, es importante valorar a la persona de manera completa con el fin de determinar la raíz del problema; será la evaluación interdisciplinar la que ayude a conseguirlo.

Tipos de trastornos del procesamiento sensorial

Hay tres tipos diferentes de trastornos de procesamiento sensorial: Trastorno de Modulación sensorial (TMS), Trastorno de Discriminación Sensorial (TDS) y Trastorno Motor de base sensorial (TMBS). Por desgracia, poco se conoce sobre la aparición de estos trastornos en las personas con síndrome de Down. Pero recientes estudios han comprobado que niños con síndrome de Down tienden a tener menor capacidad de respuesta sensorial y conductas que buscan lo sensorial, ambas pertenecientes al TMS, y que con frecuencia muestran dificultad para filtrar estímulos auditivos, que pueden estar presentes en el TDS (Bruni et al., 2010; Will et al., 2019).

El trastorno de modulación sensorial

El TMS tiene que ver con los problemas de una persona para regular las respuestas a las sensaciones. Es decir, tiene dificultad para fijarse únicamente en los estímulos importantes y filtrar los que no lo son (Wild, 2015). Las respuestas son más intensas de lo que la situación exigiría (hiper-respuestas) o menos (sub-respuestas), o la persona se siente motivada para obtener estimulación sensorial, pero su entrada le causa una desorganización y la necesidad de recibir aún más estímulos (más ansia de sensaciones [crave]). La presencia del trastorno en la modulación significa que el cerebro tiene dificultad para determinar qué es lo importante (Wild, 2015). Este es el tipo de TPS que más se observa en general.

Hiper-respuesta sensorial (HRS). Las personas responden a los mensajes sensoriales de manera más intensa, más rápida y/o durante mayores espacios de tiempo (Johnson, 2016). Se conoce también como persona que evita o que se defiende las sensaciones. A menudo estas personas requiere actividades que tranquilicen, y las conductas que vemos como problemáticas son precisamente el modo con que ellas tratan de calmarse a sí mismas (Wild, 2015). Pueden sobre-responder en cualquiera de los sistemas sensoriales o combinación de ellos, aunque los más frecuentemente afectados son los táctiles y los auditivos (Johnson, 2016). La HRS puede darse en combinación con otros tipos de dificultades en el procesamiento sensorial. Es también posible que haya hiper-respuesta en una modalidad sensorial e hiporrespuesta o incluso ansia de sensaciones en otra. Por ejemplo, hiper-respuesta a los sistemas externos e hiporrespuestas a los internos.

Existen algunos patrones comunes de HRS y, por consiguiente, de las conductas que las acompañan. Por ejemplo, las personas que son HRS (tengan o no síndrome de Down) pueden sentirse molestas con: texturas, sonidos (intensos o inesperados o el ruido de fondo), movimientos, luces brillantes, olores, cortes de pelo, o sentirse sucias. Entonces la persona puede responder de modo agresivo si se siente abrumada por esa información sensorial o mostrarse irritable o malhumorada. Esto se debe a que se impone la respuesta de lucha y huye. Puede que el individuo evite actividades de grupo, y que se muestre precavido a la hora de probar cosas nuevas por miedo a encontrar una información sensorial que le abrume. A menudo estas personas se preocupan ante situaciones de transición o de cambio en sus hábitos (Johnson, 2016).

Los sonidos fuertes molestan a Nicole. Lo pasa especialmente mal en el gimnasio por causa de todos los sonidos, gritos, silbatos, balones, ecos que allí se acumulan. El equipo de su hermano menor está jugando la final de baloncesto y realmente quiere acudir para animarlo. Afortunadamente, Nicole toleran llevar reductores de sonidos por lo

que puede usarlos mientras mira el juego. Pero aun así se siente ansiosa sabiendo que va a un gimnasio. De camino en el coche, escucha música de su banda favorita y está sentada con su pesada Tablet encima, lo que le ayuda a relajarse. Pide llevarse la tablet al gimnasio por si la necesita durante el juego. Estas son estrategias que se pueden utilizar para ayudar a alguien que muestre HRS.

Sub-respuesta sensorial (SRS). Estas personas muestran menos respuesta a la información sensorial de la que la situación exigiría. Pueden tardar más en reaccionar o requieren relativamente intensos o más prolongados mensajes sensoriales antes de entrar en acción (Johnson, 2016). Las personas que son SRS pueden comportarse socialmente de forma más retraída y son vistos como “de buena educación”. Se están protegiendo de actividades que promueven la alerta o la estimulación.

Muestran algunos patrones comunes de SRS con las consiguientes conductas. No gritan cuando se lastiman. Parecen no darse cuenta cuando alguien les toca o están tocando a otros. Prefieren actividades sedentarias y a menudo no reparan en lo que sucede a su alrededor. Parece que no se enteran cuando se ensucian. Pueden no sentir hambre o la necesidad de ir al cuarto de baño. A menudo aparentan ser más pasivos y retraídos. Es difícil introducirlos en una conversación y son lentos en responder a las indicaciones, sea porque el mundo gira demasiado rápidamente a su alrededor, o bien, si ya están alertas para responder, la conversación ha seguido sin contar con ellos. A veces se aprecian estas dificultades en las personas con síndrome de Down, sobre todo si tiene problemas en el procesamiento auditivo. Las personas con sub-respuesta sensorial carecen del motor interno o de la motivación, sin interés por explorar el mundo que les rodea.

Anna se atraganta. Y es porque su boca responde menos a estímulos táctiles y propioceptivos. No puede sentir la comida en su boca cuando los bocados son pequeños, por lo que llena su boca pero entonces tiene dificultades para masticar y tragar. Las estrategias sensoriales en este caso incluyen un suave masaje/vibración en el interior y exterior de sus mejillas antes de la hora comer. Si se encuentra fuera de casa, se asegura de beber con una pajita con el fin de “despertar” a su boca. Dispone también de un apoyo visual que le recuerde que muerda trozos pequeños y los mastique cinco a diez veces antes de deglutirlos. Estos son ejemplos de estrategias que se utilizan para ayudar a quien tiene sub-respuesta sensorial.

Ansioso sensorial. Buscan ansiosamente una sensación para aplacar sus necesidades sensoriales. Sin embargo, la estimulación termina en

desorganización y no satisface su necesidad sensorial (Johnson, 2016). Estas personas están con frecuencia en constante movimiento sin importarles la seguridad. Es una conducta que se confunde frecuentemente con el TDAH. Lo que podría parecer como si la persona hubiera de beneficiarse con actividades tranquilas, en realidad requieren que se les ofrezca actividades estimulantes de una manera organizada y estructurada (Wild, 2015).

Algunos de los patrones más frecuentes y sus correspondientes conductas son el constante movimiento y frecuente implicación en tareas sin sentido de riesgo. Muestran dificultad para guardar su turno, hablan en exceso e interrumpen a otros. No respetan el espacio de los demás y frecuentemente tocan a otras personas, u objetos. Prefieren que la TV y su música con volumen alto y chupan o mastican cosas que no son comida. En conjunto, estos individuos se manejan con intensidad y es difícil mantenerlos tranquilos. Pueden enfadarse si se les pide que estén quietos (Johnson, 2016).

Sierra con frecuencia se muerde sus dedos y lame las palmas de las manos. Si está sentada, le gusta girarse adelante y atrás en su silla. Ansía sentir sensaciones en sus sistemas vestibular, táctil y gustativo. Lo podría hacer durante horas. Por desgracia, estos estímulos sensoriales no le satisfacen y sigue buscando más y más estimulación. Pero cuando las estrategias propioceptivas y vestibulares son integradas en su quehacer diario, raras veces muerde sus dedos o lame sus palmas. Y gira menos. Prefiere nadar y balancearse en el columpio del porche. Ha iniciado la práctica de levantamiento de pesas en Special Olympics y en su casa utiliza la cinta rodante. Ha empezado también a comer verdura cruda. Estos son algunos ejemplos de estrategias útiles para ayudar a quien sea un ansioso sensorial.

El trastorno de discriminación sensorial

La persona con TDS tiene dificultades para distinguir e interpretar la información sensorial. Necesita más tiempo para procesarla debido a sus dificultades en ensamblarlo que está siendo percibido de una manera tan rápida y natural como lo hacen los demás. Estas dificultades pueden aparecer en cualquiera de los sistemas sensoriales.

Dependiendo de cuáles sean los sistemas implicados, las personas con TDS tendrán diversas dificultades. Por ejemplo, quienes tengan problema con la discriminación visual, tendrán dificultad para encontrar a alguien entre la multitud. Si la dificultad está en la discriminación auditiva, su problema será el reconocer diferencias entre sonidos y podrán ser fácilmente distraídos por determinados sonidos. Algunos muestran dificultad para distinguir entre un olor agradable y otro desagradable, o diferenciar entre comida dulce o aromática/picante. Si la dificultad es de discriminación vestibular, pueden no darse cuenta de que se están cayendo hasta que se caen, y quienes tienen

problemas de discriminación propioceptiva pueden no saber cuánto han de apretar algo sin romperlo (Johnson, 2016). A causa de estos problemas, las personas con TDS se desorientan con facilidad, no saben seguir las direcciones, se pierden fácilmente, les cuesta acabar sus tareas de casa o pueden necesitar que se les repita las instrucciones varias veces. También necesitarán más tiempo para pasar una transición.

Kelly tiene dificultad para regular su fuerza. Con frecuencia achucha a su perro con demasiada fuerza y rompe las minas de su lápiz al escribir en su diario porque las presiona demasiado sobre el papel. Cuando era más joven, le encantaba pelear con su padre. Tiene problemas para discriminar los estímulos en su sistema propioceptivo y por eso tiene dificultad para darse cuenta de cuándo está siendo demasiado ruda. No es capaz de determinar la cantidad correcta de presión. Necesita un ambiente rico en sensaciones y lleno de estímulos propioceptivos que ayuden a su organismo a aprender cuál es la intensidad correcta. En la terapia ocupacional, se ayudó a Kelly a regular primero su sistema propioceptivo realizando tareas caseras como pasar la aspiradora en una alfombra o barrer el suelo. Su sistema propioceptivo fue después espoleado haciendo que Kelly use pinzas o palillos para principiantes para comer un refrigerio como palomitas de maíz o uvas. Así tenía que utilizar la intensidad correcta en su presión para coger los productos de su refrigerio sin que se le cayeran o los aplastara. Terminado su almuerzo, dispondría de mayor estímulo propioceptivo, como sentarse bajo una manta pesada o en la silla de masajes.

El trastorno motor de base sensorial

El TMBS describe la disfunción que aparece cuando se alteran los sentidos “ocultos” vestibular y propioceptivo que permiten que nuestros cuerpos se muevan y sientan nuestra posición (Johnson, 2016). Estas personas tienen regulado su sistema sensorial pero tienen dificultades con las actividades sensoriales motoras como son el equilibrio, la coordinación, la planificación del movimiento y su secuenciación. Hay dos tipos de trastorno motor que señalamos a continuación.

Trastorno postural. Es el resultado de tener dificultades para el control del cuerpo necesario para responder a las demandas de una tarea motora (Johnson, 2016). Por ejemplo, al trabajar en un mostrador o escritorio, a menudo se repantigará o deslizará con el fin de apoyar su cuerpo al escribir o ver una película en su Tablet. A menudo tienen un tono muscular bajo, agarran débilmente los objetos, y usan con dificultad las dos manos a la vez. Pueden parecer perezosos o poco motivados o poco resistentes. Tienen poco

equilibrio y tienden a caerse con facilidad. Se sientan en posición “w”, o andan ampliando su base de apoyo, posturas ambas que a menudo se observan en personas con síndrome de Down. Si bien no se conoce si toda persona con bajo tono muscular tiene un trastorno postural, las estrategias de tratamiento para el trastorno postural son a menudo eficaces en las personas con síndrome de Down que tengan inestabilidad postural.

Ashley se apoya sobre la mesa del comedor. Sus músculos débiles, bajo tono y pobre fuerza hacen difícil el estar sentado y mantener erguido el tronco. Es torpe al tomar una curva, o alcanzar su botella de agua, golpear una pelota o hacer otras tareas que le exijan fijar la posición de su cuerpo adecuadamente. Más bien seguiría sentada porque el moverse le supone mucha energía. Esto afecta a su autoestima porque se ve apurada cuando sale de casa y nota sus dificultades para hacer tareas que otros las realizan con facilidad. Ashley se beneficiaría con actividades que le ayudarán a fortalecer su tronco y los músculos posturales. Un terapeuta ocupacional o entrenador personal le ayudaría en estos ejercicios. Special Olympics y otras actividades y deportes de carácter recreativo son magníficos medios de trabajar de una manera natural para aumentar la fuerza y la resistencia.

Dispraxia. Mucha gente conoce la dispraxia del lenguaje. Esto ocurre cuando el cerebro desea decir algo pero las palabras o sonidos que salen de la boca no son las mismas que saldrían del mensaje elaborado en el cerebro. De la misma manera, esta dispraxia cuya palabra contiene la misma raíz, se refiere a problemas para conseguir que el cuerpo se mueva de la manera deseada, debido a la dificultad para traducir la información sensorial en un movimiento físico. Las personas con dispraxia tienen dificultad para pensar, planificar y/o ejecutar los movimientos. Tienen problemas con la instrucción de pasos múltiples o el aprendizaje de habilidades que requieren coordinación, como son el escribir a mano o tareas de auto-higiene. Parecen torpes y desorganizados y se sienten frustrados cuando se ven incapaces para ejecutar las tareas (Johnson, 2016). Muchas de las tareas que hacemos a diario requieren un plan. Con frecuencia oímos que adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen dificultad para recordar los pasos que han de dar para, por ejemplo, vestirse o bañarse. Esto descorazona a los cuidadores; no comprenden por qué esa tarea no se hace automática. En lugar de considerarla como un tema de memoria o de motor fino, es probable que se trate de un tema de planificación motora. Para ayudar a establecer un plan, el apoyo visual puede ser muy eficaz. Le dará los avisos necesarios para realizar su tarea, y con la práctica, le ayudará que la actividad llegue a ser más intuitiva.

Después de que Georgia se monta en el coche, su madre espera unos minutos y después le pide que se ponga el cinturón de seguridad para poder arrancar. Georgia ha de pensar sobre todos los pasos que necesita dar para buscar el enganche del cinturón. Se siente frustrada hasta que al fin empieza a ponérselo. Tres minutos más tarde consigue atárselo. Estrategias sensoriales del tipo de estímulos propioceptivos (que se analizarán más adelante) podrían ayudar a regular su cuerpo de modo que se sintiera menos frustrada y más capaz de centrarse en abrocharse el cinturón. Un apoyo visual podría recordarle paso a paso mediante imágenes los pasos y evitarle la frustración de pelearse con los pasos por sí misma. Un terapeuta ocupacional sugeriría también modificaciones en el cinturón para reducir los pasos a dar hasta atárselo.

El procesamiento sensorial y el síndrome de Down

Los problemas de procesamiento sensorial son relativamente frecuentes en los adolescentes y adultos con síndrome de Down, y describe que algunas dificultades son más frecuentes que otras. Sin embargo es importante recordar que cada persona es única y nunca se debe asumir que una persona tendrá los mismos problemas sensoriales que otra..

Los déficits de procesamiento sensorial pueden convertir en un problema tareas habituales como son el baño, el vestirse o el comer. Vemos y oímos con frecuencia que los pacientes no toleran una loción en su piel a pesar de que se la note seca. Otros no aguantan que el agua toque su cara, lo que afecta al baño y la higiene. Pueden no querer llevar calcetines, zapatos u otras prendas de vestir debido a cómo se sienten. El pasar de la ropa de una estación a la de la siguiente puede también ser todo un problema.

Muchos adolescentes y adultos presentan problemas de alimentación relacionados con lo sensorial. Por ejemplo, se les describe con frecuencia como quisquillosos con la comida. Otros pueden llenar de comida su boca. Esto puede deberse a déficits propioceptivos. Para que una persona mastique ha de sentir la comida en su boca, y a lo mejor sólo consigue esa sensación si se llena la boca a dos carrillos. Pero esto no es un hábito sano. Otros temas sobre la alimentación que se suelen describir incluyen dificultades para sentir sed o para sentirse llenos. Esto está relacionado con el sistema interoceptivo, uno de los ocho sistemas sensoriales.

Muchas personas tienen pérdidas en su audición o acumulación de cera en el conducto auditivo, lo que amortigua los sonidos. Junto con estos problemas, a menudo tienen dificultades en el procesamiento auditivo. Es frecuente que se sientan aturdidos por sonidos fuertes o inesperados, aunque prefieran que su música suene a un volumen fuerte. Además, debido a que el

procesamiento pueda ser lento, funcionan mejor con avisos o instrucciones visuales, verbalizadas de forma sencilla y repetida con frecuencia. También es problema para muchos la percepción en profundidad o la perspectiva, lo que les hace más difícil el subir o bajar escaleras, o manejarse sobre superficies desiguales. Tienden también a tener un tono muscular bajo, y eso afecta a cómo interpretan el estímulo sensorial que les llega desde sus músculos y articulaciones (estímulo propioceptivo) (Bruni, 2016). Frecuentemente requieren un mayor estímulo propioceptivo en sus músculos y articulaciones que les ayude a regular sus cuerpos. Esto también les crea dificultad para regular la cantidad de fuerza que generan sus músculos: hacen algo muy duro (aplican demasiada presión sobre el objeto hasta que lo rompen), o no lo hacen suficientemente duro (aplican insuficiente presión y lo pasan mal sosteniendo un objeto).

Evaluar y tratar los trastornos de procesamiento sensorial

A la hora de diagnosticar el TPS, no hay en la actualidad una regla de oro para su evaluación. Sin embargo, los terapeutas ocupacionales evalúan y tratan a las personas cuya habilidad para funcionar a lo largo del día se ve afectada negativamente por los trastornos de procesamiento sensorial. El terapeuta es un profesional sanitario que se preocupa de cómo la gente funciona en sus roles respectivos y realizan con sentido sus actividades. Este terapeuta contempla la “ocupación” como toda actividad que una persona necesita hacer desde el momento en que se despierta hasta el momento en que se duerme. Por desgracia, la terapia ocupacional no es una profesión capaz de ofrecer un diagnóstico médico; eso queda fuera del ámbito de su práctica. Por eso, un terapeuta ocupacional no puede diagnosticar un TPS. Sin embargo, puede evaluar qué está interfiriendo la capacidad de una persona para realizar sus actividades, incluidos los trastornos del sistema sensorial. Para ello utiliza valoraciones informales, observaciones clínicas y entrevistas con los cuidadores con las que evalúa y discrimina los déficits en el procesamiento sensorial, y utiliza después los resultados para elaborar un plan de tratamiento.

Si bien todos los estudiantes de terapia ocupacional son educados en el procesamiento sensorial, no todos se sienten cómodos trabajando con personas que la presentan o no disponen de equipo y apoyos para ofrecer sus servicios. El otro problema es que los terapeutas en la edad pediátrica y escolar pueden abordar y atender las necesidades sensoriales, pero ¿quién puede ver a un adulto con necesidades sensoriales que necesita terapia? Muchos de los profesionales de terapia ocupacional que sí atienden a adultos trabajan en equipos de rehabilitación u otros equipos que no están bien equipados para asistir a las necesidades de un adulto con déficits en el procesamiento sensorial. Puede ser especialmente difícil para los adultos con

síndrome de Down y necesidades sensoriales encontrar un terapeuta ocupacional que le pueda ayudar. A estos individuos se les permite ser atendidos en un entorno pediátrico con médicos capaces de atender estas necesidades, pero muchas veces sus seguros no cubren estos servicios en esos entornos. Para muchas familias, el poder localizar buenos terapeutas en su región para atender las necesidades sensoriales es, por desgracia, un enorme problema.

Evaluación

A la hora de valorar las dificultades en el procesamiento sensorial de adolescentes y adultos con síndrome de Down, existen muy pocas opciones. La única evaluación formal que actualmente existe es el *Sensory Integration and Praxis Test (SIPT)*, que está estandarizado solamente para niños entre 4 y 6 años (Ayres, 1989). Lucy Jane Miller y su equipo están actualmente trabajando en el desarrollo y estandarización de un nuevo método de valoración formal para personas de tres años en adelante. Se llama *The Sensory Processing Three Dimension Scale (SP3D)*. No obstante existe un cuestionario llamado *The Sensory Profile 2* (Dunn, 2014) que abarca a individuos desde el nacimiento hasta los 14 años y está disponible en español. Además, la versión original del Perfil Sensorial tiene una versión para adolescentes/adultos en edades desde los once años en adelante (Brown y Dunn, 2002). Si bien los padres/cuidadores formalizan todo su cuestionario, la estandarización sólo es válida si el protagonista también lo hace.

Un listado informal, libre y fácil de realizar para familias es el *Sensory Systems Checklist* (<https://sensationalbrain.com/pdf/SB-sensory-checklist.pdf>). No sirve para diagnosticar pero ayuda a formarse un buen cuadro de cómo actúa la persona en su entorno. Hay también una versión disponible en español (Wild, 2015).

La segunda parte del proceso de evaluación es valorar las habilidades motoras. Se usa con frecuencia el *The Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency*, 2ª edición (BOT-2), pero sólo está estandarizado hasta la edad de 21 años, 11 meses (Bruininks y Bruiniks, 2005). El punto final del proceso de la evaluación es que el terapeuta formalice una observación detallada en un contexto clínico e identifique los puntos fuertes y débiles de la persona.

Tratamiento

Son muchas las razones por las que buscar un tratamiento para los déficits del procesamiento sensorial. Primero y por encima de todo, tales déficits no son algo externo a nosotros, una excrecencia; crecen y cambian con nosotros. El tratamiento ayudará a la persona a funcionar de manera más cómoda y a desarrollar sus habilidades sociales. Como se ha indicado anteriormente, las

personas con déficits en la modulación sensorial tienen a menudo dificultades para establecer relaciones con los demás. Y esto es porque o bien reaccionan al estímulo sensorial con una respuesta de lucha o escape —quizá chillando, golpeando o escapándose cuando se sienten sobre-estimulados— o bien buscando más estímulo —quizá chupándose sus dedos o palmeando sus manos si se sienten infra-estimulados—. Estas reacciones pueden resultar a los demás duras de comprender y resulta difícil para una persona desear estar con amigos que tengan estas respuestas sensoriales. Una vez que sus cuerpos se sienten regulados, podrán aprender y estar más estables emocionalmente. Por último, el tratamiento de estos problemas mejorará las relaciones familiares (Kranowitz, 2016).

Contemple el sistema sensorial de su organismo como un balancín. Hay veces en las que su sistema sensorial se encuentra sobreexposto, ha recibido demasiada influencia sensorial, quizá porque usted se encuentra en un entorno ruidoso y caótico y lo único que desea es salir de allí. En estos casos, usted está en lo alto del balancín. Otras veces se encuentra infraexposto, no recibe suficiente influencia sensorial, quizá porque está sentado escuchando una conferencia de una hora y siente como que se va a caer dormido. En tales casos, usted en la parte baja del balancín. Al regularse, éste se iguala. Nuestro objetivo es asegurar que el balancín permanece equilibrado.

Dieta sensorial

El tratamiento para los TPS o cualquier déficit en el procesamiento sensorial ha de ser muy individualizado. El terapeuta ocupacional ofrecerá terapia directa en un entorno ambulatorio, o terapia directa o consultiva en un entorno escolar. Elaborará una dieta sensorial, que es un programa de actividad planificado y diseñado para cubrir las específicas necesidades sensoriales de una persona. Abarca una combinación de actividades que alertan, tranquilizan y organizan, basadas en las necesidades de la persona para ayudarle a mantener el nivel óptimo para mantenerse alerta y poder actuar (es decir, en el equilibrio de un balancín). Podrá necesitarse algo de prueba y error para determinar las “mejores” actividades de la persona.

Elaborar e implementar una dieta sensorial tiene más de poder elegir de un menú que de seguir una receta (Johnson, 2016). Un importante objetivo es impedir la sobrecarga sensorial y emocional a base de satisfacer las necesidades sensoriales del sistema nervioso (recordar la imagen del balancín). Por ejemplo, si la actividad prescrita en una dieta sensorial se hace antes de la actividad que el individuo ha de realizar, le ayudará a avanzar durante una transición o prepararse para un cambio en sus rutinas más fácilmente (Johnson, 2016). Pero también se puede usar como técnica de recuperación si la persona se siente abrumada. La dieta sensorial se puede aplicar en casa y en la comunidad (escuela, programa de día, sitio de trabajo).

Un aspecto clave a recordar, especialmente al considerar los planes sobre la conducta, es que las estrategias sensoriales nunca deben ser retiradas como castigo ni aplicadas como premio. Si la persona dispone de una dieta sensorial, es porque la necesita para que su actividad sea óptima y su organismo empiece a descansar en ella.

Las actividades en una dieta sensorial pueden servir para mantener más estimulada o despierta a la persona, para organizarla, o para tranquilizarla.

Actividades estimulantes. Benefician a las personas que responden poco y necesitan un impulso (el balancín está bajo). Algunos ejemplos:

- comer comida crujiente
- tomarse una ducha
- dar saltos en un trampolín o jugar con una pelota
- dar vueltas en un círculo
- girar rápidamente

Actividades organizadoras. Ayudan a regular las respuestas de la persona de modo que se mantenga más atenta. Los ansiosos de sensaciones a menudo se benefician de estas actividades. Algunos ejemplos:

- comer alimentos duros (que exijan masticar bien)
- actividades de esfuerzo (p. ej., estímulos propioceptivos y otras actividades que exigen empujar y tirar como pasar una aspiradora o empujar un carro de supermercado)
- vibración

Actividades tranquilizadoras. Reducen las hiper-respuestas sensoriales (el balancín se encuentra en lo alto). Ejemplos:

- chupar un caramelo duro
- trabajo duro (ejercicio, tareas del hogar, compresión articular)
- balanceo hacia adelante y hacia atrás
- mecerse en una mecedora
- presión profunda/masaje/compresión
- productos pesados (manta, almohadillas, almohada, bufanda)
- manosear, jugar con algo
- escuchar música

Las actividades que forman parte de una dieta sensorial habrán de ser ofrecidas de forma periódica a lo largo del día (con el fin de mantener nivelado el balancín). Las pausas sensoriales han de ser cortas en tiempo, a menudo de sólo unos minutos. No puede durar la estimulación sensorial todo el día. Por ejemplo, un vestido pesado probablemente perderá su impacto tras llevarlo diez o quince minutos. Piense en lo que sucede al ponerse una joya: nota inicialmente el collar o el anillo, pero poco después se olvida de que lo

está llevando. Sucede lo mismo con el estímulo sensorial. Se llega a un punto en el cuerpo se acostumbra a la sensación y la borra, dejando ya de ser eficaz.

Estrategias sensoriales y salud mental

Además de ayudar en los trastornos de procesamiento sensorial, las dietas sensoriales y demás estrategias sensoriales se utilizan a veces para tratar trastornos como la ansiedad, el soliloquio desmedido y la conducta compulsiva. No se han realizado estudios formales para probar sus beneficios, pero nosotros hemos comprobado que las estrategias sensoriales ayudan a algunas personas con síndrome de Down. Especialmente, el estímulo propioceptivo (p. ej., la presión profunda u otros estímulos en los músculos y articulaciones) parece contribuir a calmar la ansiedad. Se afirma que la estimulación mediante presión profunda tiene un efecto tranquilizante y ordenador sobre el sistema nervioso central al suavizar los estados de alerta, con resultados conductuales y emocionales positivos (VandenBerg, 2001). Muchas de estas estrategias pueden tener propiedades que favorecen el estado de alerta, o son organizadoras, o suavizadoras, dependiendo de las necesidades de la persona. La compresión articular es como un minimasaje, y no requiere equipo salvo las dos manos. Si a la persona con síndrome de Down le gusta la compresión articular, puede realizar independientemente flexiones de pared, que se le parecen, sin necesidad de que alguien esté presente para ayudarlo. Otros métodos con los que hemos proporcionado influencias propioceptivas con éxito han sido con objetos pesados (mantas, almohadillas) y vibradores. Las opciones de vibración son diversas, pero con frecuencia probamos sistemas manuales de masaje, almohadas vibratorias o colchonetas vibratorias.

Utilizamos estrategias propioceptivas en un paciente que no quería que se le extrajera sangre. (En realidad esto es frecuente en las personas con síndrome de Down). Probó varias estrategias sensoriales previas a la extracción. Le gustaba la compresión de articulaciones, y lo siguiente que se le ofreció fue la vibración. Parecía que también le gustaba. Finalmente se echó en la camilla de exploración bajo una manta que pesaba nueve libras durante unos quince minutos. Tras la extracción de sangre, su madre volvió y toda excitada nos contó que su hijo entró, desnudó su brazo, permitió que le extrajeran su sangre sin que fuera sujetado e incluso mantuvo la bola de algodón hasta que le pegaran la gasa con esparadrapo en el sitio de la punción. Recuerde, no obstante, que el estímulo sensorial es algo altamente individualizado. Otra persona recibió un estímulo sensorial parecido antes de que le extrajeran la sangre, y si bien disfrutó del estímulo sensorial, no toleró muy bien la extracción. Muchas personas con síndrome de Down tampoco toleran ir al dentista, o cortarse el pelo o las uñas, y lo pasan mal en situaciones de transición y cambios en sus rutinas. El incorporar estímulos

sensoriales antes de entrar en contacto con actividades que generan ansiedad puede mejorar su tolerancia.

Es importante indicar algo aquí a propósito del peso de algunos objetos, en especial las mantas con peso o ponderadas. Ante todo, se recomienda que esos productos no pesen más del 7 al 10 por ciento del peso corporal de la persona. Pero puede ser menos si funciona mejor. Muchas de las mantas comerciales anuncian pesos superiores a los recomendados. Por favor no atiendan a las recomendaciones de los fabricantes cuando se compre alguna. Se recomienda vivamente no dormir bajo una de estas mantas, especialmente si existen problemas relacionados con las convulsiones, asma, apneas del sueño o alteraciones cardíacas. Sin embargo, una manta con peso puede utilizarse como parte de la rutina del sueño para ayudar al individuo a tranquilizarse antes de coger el sueño. Lo mejor será utilizar estos productos con peso bajo supervisión con el fin de asegurar su seguridad.

Procesamiento sensorial y enfermedad de Alzheimer

Conforme la gente envejece sus sentidos tienden a hacerse menos agudos. Por ejemplo, la gente mayor por lo general no ven las cosas con tanta agudeza como cuando eran jóvenes, y a menudo pierden su capacidad para oír los sonidos más agudos. Hemos observado diversos cambios relacionados con el sistema sensorial en las personas con síndrome de Down conforme envejecen. Por ejemplo, está afectado el vestibular y las personas mayores tienden a inclinarse a uno u otro lado al sentarse, o levantarse, o incluso al andar. También se afecta el visual, de modo que las personas con síndrome de Down tienen dificultad para enfocar además de ver reducido su campo visual. En el sistema propioceptivo se aprecia una reducción del tono muscular, y por eso sus músculos tienden a atrofiarse porque se hacen más sedentarios. Como consecuencia de todos estos cambios físicos, pueden experimentar cambios psicosociales en forma de ansiedad y agitación cuando sus actividades implican a esos sistemas sensoriales que se ven deteriorados. Por ejemplo, si alguno tiene dificultad con la percepción visual en profundidad y con su sentido de equilibrio, se puede sentir ansioso al subir y bajar escaleras. Si finalmente desarrolla demencia, eso afecta a su cerebro, y entonces aún se afecta más el modo en que percibe los estímulos sensoriales que recibe (Champagne, 2005).

Los cuidadores habrán de usar estrategias para ayudar a que las personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer se sientan más seguras. Las estrategias sensoriales que tranquilizan o alertan sirven especialmente a personas con alteraciones vestibulares o propioceptivas. Recuerden la imagen balancín antes comentada. Cuando se encuentra en su punto más alto, estamos sobre-estimulados y necesitamos estrategias pacificadoras, y cuando estamos en el punto más bajo, nos vemos infra-

estimulados y necesitamos estrategias que nos activen. A continuación señalamos ambos tipos de estrategias para diversos sistemas sensoriales:

Estrategias sensoriales tranquilizadoras y activadoras para personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

Tranquilizadoras	Activadoras
Ducha o baño caliente	Ducha o baño frío
Tener o acariciar una mascota	Tener hielo o un paño frío en la mano o pasárselo por la cara
Sentarse delante de una estufa	Estar en un cuarto frío
Envolverse en una manta pesada	Envolverse en sábanas frías
Masaje/contacto con presión profunda	Música con mucho ritmo, animada
Ejercicios isométricos/yoga	Sonidos naturales estimulantes (gorjeos/trinos)
Música lenta/rítmica	Música ligera
Sonidos naturales tranquilizantes (cascadas, océanos)	Ejercicio aerobio
Tararear/cantar	Marcha rápida
Aromas relajantes (lavanda)	Materiales o texturas rugosas o ásperas
Balaneo en mecedora	Girar en un columpio
Columpiarse en un columpio	Movimientos rápidos, a tirones
Movimientos lentos y rítmicos	Luces brillantes, flashes
Luz suave, baja	Beber té o café
Descafeinado, tisanas de hierbas	Morder un polo helado
Masticar chicle, chupar un caramelo	Alimento o caramelo ácido
Paseos tranquilos	Olores fuertes

Las personas con deterioro visual podrán beneficiarse de las modificaciones introducidas en su entorno:

- Vemos que con frecuencia tienen dificultad para pasar por las entradas o andar por superficies que presentan cambios (de madera a alfombra, o de cemento a hierba). Poner una cinta reflectante en las escaleras o paredes que proporcionen un contraste de color. Suprimir los marcos de las puertas para evitar tropezarse con las puertas.
- La utilización de colores de contraste pueden facilitar las actividades diarias en el aseo y en la comida. Por ejemplo, coloreando de manera distinta a los diferentes componentes del cuarto de baño y el suelo puede mejorar la independencia en el aseo. Usar platos cuyo color contraste con el del mantel o la mesa. Que el color de los alimentos sea distinto al del plato. Se manejará mejor por la casa si hay contrastes de color en puertas y pared.
- Debido a su menor campo visual, nos dicen con frecuencia que el manejo en el baño es un problema y las personas se sienten nerviosas al llegar la hora del aseo. Será mejor disponer de un mango de ducha

manual que pueda manejar de forma cercana en lugar de una ducha fija. Ver el agua que le llega de frente y controla reducirá su ansiedad.

- Puede resultar problemática la iluminación. Reducir los reflejos durante el día y las luces brillantes durante la noche. Ayuda que la iluminación sea estable y similar en toda la casa.
- Se recomienda suprimir los espejos en el dormitorio y el cuarto de baño, porque la persona con Alzheimer puede no reconocerse y pensar que ha entrado un extraño.

¿Es un tema de procesamiento sensorial o es una conducta conflictiva?

Es la pregunta del millón. Con frecuencia, la respuesta depende de quién la formule. Un psicólogo o experto en conducta suele rotular a una acción como conducta problemática a menos que las estrategias de manipulación de conducta no sean eficaces para reducir o parar esa conducta o área de conflicto.. Si esas estrategias no son eficaces, el profesional referirá al individuo a un médico, para descartar que se trata de un problema médico, o a un terapeuta ocupacional para que compruebe los aspectos sensoriales. El terapeuta considerará con toda probabilidad tanto los temas sensoriales como conductuales y sus recomendaciones se basarán en ambos. ¡La cuestión es que todo lo que hacemos es conducta! Sólo se convierte en preocupación cuando esta conducta se hace difícil y problemática. Es el caso de la agresión a sí mismo o a otros, no obedece, tiene accesos de enfado, falta al respeto a su superior.

Es importante analizar por qué surge esa conducta problemática. La conducta conflictiva es a menudo el resultado de una falta de habilidades (Johnson, 2016). Enseñar a la persona qué debe hacer reducirá, por tanto, esa conducta. Por ejemplo, puede que un adulto con síndrome de Down le esté interrumpiendo constantemente a usted o a otros. No le enseñará cómo no interrumpir pero puede enseñarle el concepto de esperar. A veces, sin embargo, los problemas con la interrupción están relacionados con un trastorno motor de base sensorial (dispraxia, trastornos posturales). Estos problemas sensoriales pueden terminar en que la persona no se adapte a su interlocutor o se frustre fácilmente y así sea más propensa a interrumpir a los demás.

Entonces, ¿cómo puede saber si una conducta conflictiva guarda relación con un tema sensorial? A veces el único modo de saberlo es comprobar cuáles son las intervenciones que están funcionando. Puede también hacerse toda una serie de preguntas, pero recuerde, no siempre será tan fácil. ¿De acuerdo?

- Las acciones de una persona, ¿perturban su propia vida o la de los demás? Esto es, le disgustan ciertos lugares por causa de los ruidos, la multitud, el olor? Y como consecuencia, ¿los familiares u otros responsables de planificar salidas comunitarias evitan esos sitios? Si es así, puede tratarse de un problema sensorial.
- ¿Ocurren esas acciones con cualquiera? Si es así, es probable que la conducta sea sensorial. Si sólo ocurre en casa, pero no en la escuela ni en el trabajo (o viceversa), lo probable es que se trate de algo conductual. También es importante recordar que puede ser una respuesta conductual a un estímulo sensorial. Por ejemplo, usted conoce a su hija María, que responde exageradamente a estímulos auditivos y se queda sobrecogida en los restaurantes. Están en un restaurante para celebrar el cumpleaños de un familiar y de pronto María arroja su bebida al suelo. No muestra esa conducta habitualmente en las comidas encasa, pero le sucede con frecuencia cuando comen en restaurantes. Por tanto se trata de algo conductual, pero sólo porque el ambiente sensorial le abruma.
- Por último, ¿se consigue frenar la conducta del individuo si se le da una gratificación? En tal caso, probablemente es una reacción conductual. Además, si alguien está teniendo un bajón por causa de un tema sensorial, dejarle estar un tiempo con su iPad (o cualquier otro premio) no reparará la situación ni frenará su conducta.

Cuando la conducta conflictiva es puramente conductual, su intención es conseguir un resultado específico: evitación/escape de una tarea o situación, llamar la atención, gozar de un sentimiento agradable, obtener algo material. Si es así, el individuo a menudo ejecuta o suspende la acción como si fuera un interruptor. La conducta puede consistir en gritos o enfados, pero a menudo sin lágrimas. Esa persona responderá bien probablemente a seguir una estructura, unos límites, reglas y expectativas claramente definidas. La clave está en la constancia, y a menudo le ayudarán los apoyos visuales. En cambio, si la conducta conflictiva es de causa sensorial, el individuo tendrá problemas en tranquilizarse incluso después de conseguir lo que desea, y la respuesta será igual con cualquiera que le atienda. Es entonces cuando hay que recurrir a una dieta sensorial. Quizá ofrecerle una pausa o receso positivo en un lugar tranquilo. Será importante también determinar los desencadenantes sensoriales y encontrar los medios para evitarlos, modificarlos o adaptarlos (Johnson, 2016).

Con frecuencia se trabajará mejor con una táctica que utilice conjuntamente técnicas sobre estímulos sensoriales y de manejo de la conducta. Pero recuerde que la estimulación sensorial nunca debe ser retirada como parte de un plan de conducta u ofrecida como recompensa. La activación sensorial no es un trato y no ha de ser ofrecida solamente cuando

la persona está actuando de forma correcta. A día de hoy, la acción sobre los estímulos sensoriales es una necesidad que ayuda a la persona a regular su cuerpo y debe, por tanto, ser ofrecida incluso en momentos en que la persona actúa de forma descontrolada. Cuando el terapeuta ocupacional implementa una dieta sensorial, la estimulación no debe ser retirada por causa de la conducta conflictiva. A veces puede que no sea usted capaz de diferenciar entre lo sensorial y la conducta, y eso está bien. Realmente no es lo que importa. ¡La cuestión importante es llegar a encontrar la mejor solución!

En resumen

Cada persona tiene diferencias en su procesamiento sensorial. Cuando estas diferencias perturban su capacidad para funcionar en el día a día, será bueno que consideremos opciones terapéuticas que le puedan ayudar. Cuando la gente tiene regulado su sistema sensorial, se siente más capacitada para prestar atención, seguir las directrices y funcionar a su máximo nivel. Y esto es cierto para todos: con y sin síndrome de Down.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 13

Habilidades sociales

Jasmine, de 22 años, había terminado recientemente el programa de transición en su escuela secundaria. Había aprendido muchas habilidades en ese programa, incluidas las sociales. Pero había pocas oportunidades para practicarlas en una amplia variedad de situaciones dentro de su comunidad. Una que había aprendido fue el expresar sus preocupaciones y necesidades, y la utilizaba de manera muy adecuada en su casa y en la consulta de su médico. Pero, desgraciadamente, tenía todavía algún problema para comprender cuándo y cómo era oportuno expresar sus necesidades. Mientras metía en la bolsa las compras de los clientes en la tienda en que trabajaba, hizo varios comentarios sobre su salud personal y sus problemas de higiene. Eran expresiones acertadas sobre sus necesidades pero era inoportuno hacerlas mientras trabajaba con extraños. Con un poquito más de formación sobre las habilidades sociales, Jasmine aprendió a no compartir información sobre su salud personal mientras trabajaba.

Somos seres sociales y como tales dependemos de los demás para cuidar nuestra salud, nuestro bienestar y nuestra propia supervivencia. *Habilidades sociales* es el término que empleamos para describir nuestra habilidad para conectar de manera efectiva y responder a los otros en nuestro mundo. Hay todo un conjunto de áreas de habilidades sociales que hemos de practicar en situaciones públicas y privadas. Se trata de habilidad para:

- Expresar y recibir muestras de cariño y afecto
- Ser sensible socialmente a sentimientos y emociones positivas y negativas
- Desarrollar y mantener posturas sociales positivas en los entornos laborales y comunitarios
- Utilizar las habilidades sociales de manera positiva, y no de manera manipuladora en detrimento nuestro
- Desarrollar y mantener amistades en el trabajo y en situaciones sociales y recreativas (abordado en el capítulo 8).

Expresar y recibir muestras de cariño y afecto

Uno de los más persistentes estereotipos sobre las personas con síndrome de Down es que son inusualmente cariñosas y afectuosas. En su mayor parte, comprobamos que este estereotipo es cierto pero, por supuesto, no todas son expansivas y afectuosas, y algunas se resisten de manera activa a ser tocadas por otras, especialmente si son extrañas.

Sea que un particular individuo *esté* o no inclinado de forma natural a ser expresivo, o meramente se asuma que disfruta expresando y recibiendo afecto por el hecho de tener un diagnóstico, lo cierto será que habrá de afrontar algunos temas específicos. Y lo más importante, habrá de aprender cuándo, dónde, cómo y con quién será apropiado expresar su afecto, así como cuándo, dónde, cómo y con quién habrá de evitar el afecto expresado físicamente.

Cuando un adolescente o adulto con síndrome de Down tiende a demostrarlo físicamente, la mayor preocupación está en la expresión el afecto hacia extraños o personas que no son familia o grandes amigos. Y con razón. Hay personas sin escrúpulos que se aprovechan de las personas con síndrome de Down, al igual que hay personas que se aprovechan de los niños. E incluso extraños bien intencionados pueden hacer que un individuo con síndrome de Down se sienta molesto si suponen equivocadamente que le encantan los abrazos y penetran en su espacio personal. Está justificada la preocupación de las familias por la seguridad y el bienestar de sus hijos con síndrome de Down, y sin duda la intensifican la franqueza con que muestran su afecto muchos de ellos. A la inversa, la persona con síndrome de Down puede abrazar a un chico o adulto no familiar que no desea ser abrazado y se siente ofendido o, peor, interpreta la acción como propia de una agresión sexual.

Una de las maneras más eficaces para ayudar a las personas con síndrome de Down en los temas de seguridad es insistir en sus puntos fuertes mediante imágenes concretas y visuales, por ejemplo, en sesiones formativas de simulación en grupos, y después practicando las habilidades en las situaciones en las que se van a utilizar. Existe abundante literatura y manuales elaborados por autores e instituciones de prestigio, incluido el tema de la formación sexual, con recursos concretos y visuales que les ayudarán a aprender las habilidades.

Falta de cariño y afecto

En los últimos tiempos se está prestando más atención a los temas de seguridad tanto por parte de la población general como en terreno de la discapacidad. Y esto nos lleva a un problema diferente con el que nos hemos encontrado. Parece que el problema se da más frecuentemente cuando los adultos se trasladan desde su casa familiar a un domicilio tutelado. En casa,

las personas están libres por lo general para dar y recibir cariño y afecto. En el domicilio tutelado, en cambio, el personal se reprimen abiertamente en mostrar a sus protegidos toda forma física de afecto, debido a las crecientes preocupaciones sobre el abuso sexual.

Nos parece que muchos adultos sufren una gran sentido de pérdida cuando se trasladan a un entorno más rígido y carente de afecto. Un adulto con síndrome de Down puede comprender, o no, por qué no se permite al personal mostrarle afecto físico. Puede pensar, “esta es mi casa y esta es una persona (varón o mujer) por la que me intereso y ella me cuida, pero nunca me abraza”. Y el problema se agrava si al adulto le cuesta más tiempo conectar con la gente por causa de sus limitaciones en el lenguaje expresivo. La carencia de contacto físico y de dificultades en el lenguaje pueden convertirse en razones importantes por las que las personas pueden tener dificultades de adaptación en una residencia tutelada, así como problemas a la hora de afrontar las sustituciones de algunos miembros del personal.

Qué hacer y qué no hacer para expresar el afecto de una forma segura

Son muy importantes las necesidades de los individuos para expresar y recibir afecto físico, sentirse protegidos del abuso sexual, y refrenarse en dar una muestra de afecto no deseada. No existe una solución fácil para atender a todas estas necesidades.

Presentamos, en primer lugar, algunas guías que pueden ayudar a mantener la seguridad:

- Buscar y acudir a programas que enseñen a personas con discapacidad a manejarse con prudencia en la calle y tener conciencia sobre la necesidad de seguridad. Los hay muchos y buenos publicados por las diversas asociaciones que atienden a la discapacidad intelectual. Ayudan mucho, especialmente si lo que enseñan forma parte de situaciones habituales para los interesados. Por ejemplo, un hombre que a veces se quedaba solo en casa aprendió a no abrir la puerta nunca a nadie, aun cuando fuera un vecino que pedía que le prestara azúcar.
- Enseñe a la persona cuáles son las demostraciones apropiadas de afecto para distintas situaciones. Recuerde que la mayoría de las personas con síndrome de Down aprenden por la vista y con frecuencia aprenden mejor si ven la conducta apropiada. El modelado es un método muy eficaz para enseñar estas habilidades pero lo es más si se ofrece en la situación real donde se han de aplicar, en lugar de hacerlo en una clase.
- Tenga presente que, si bien los adultos con síndrome de Down comprenden de una manera general los modos apropiados de tener un contacto, muchas de las situaciones pueden ser confusas y aparentemente contradictorias. Por ejemplo: ¿Por qué está bien dar un

abrazo en la recepción de una boda y no el hacerlo en un supermercado? ¿Por qué está bien mostrar el afecto a los padres y no al personal de una residencia tutelada, si esas personas se están comportando en muchos casos como padres? Debido a este tipo de expectativas contradictorias, necesitan guías e instrucciones más específicas sobre las circunstancias en las que resulta apropiado el mostrar los afectos. No sirve el concepto general (por abstracto): necesita ser completado con ejemplos concretos más específicos. Incluso puede que el individuo necesite que se le identifique cada persona en concreto a la que puede mostrar físicamente su afecto, y no simplemente identificar la clase de personas (en abstracto), como por ejemplo “todos los familiares”.

Y en segundo lugar, algunas guías que les ayuden a mostrar y recibir con seguridad su afecto físicamente:

- Si se traslada desde la casa familiar, traten de asegurarle que seguirá viendo a sus familiares de manera regular y dispongan de oportunidades amplias y apropiadas para que pueda sentir físicamente el afecto de sus familiares.
- Si le gusta bailar, anímenle a que acuda a bailes con amigos en donde el contacto físico forma parte de la actividad.
- Asegúrense de que el adulto dispone de los apoyos, oportunidades y privacidad necesarias para mostrar su afecto con el novio/a, o reunirse con el amigo/a. Estos encuentros a veces entrañan expresiones más íntimas, y el cogerse las manos y otras muestras de cariño les resultan muy enriquecedoras.
- Atender a una mascota proporciona también una manera segura de dar y recibir afecto y experimentar la satisfacción de responsabilizarse por el bienestar de otro ser viviente.
- Atender a otras personas que lo necesitan es también un modo muy beneficioso de compartir su cariño y naturaleza afectuosa. Pero es importante asegurarse de que la persona que lo recibe no se está aprovechando de la persona con síndrome de Down. Al darse a sí mismas, las personas reciben a su vez el afecto y la gratitud, con lo que, al ayudar a otros, se sienten realizadas y orgullosas de ayudar a otros.

Aunque es importante mantener la seguridad de adolescentes y adultos, la solución no está en que pierdan todo contacto físico. Un apretón, una palmada en la espalda u otro contacto físico sin contenido sexual son muy importantes para cualquier ser humano. Para alcanzar el máximo en el apoyo emocional y seguridad, es esencial que los cuidadores y los responsables de la atención mantengan su esfuerzo, su vigilancia y su responsabilidad.

Sensibilidad social hacia los sentimientos y emociones

Con frecuencia los individuos con síndrome de Down parecen tener una especial conciencia y sensibilidad en relación con su entorno social más inmediato. A la mayoría les gusta leer ciertas señales sociales, especialmente captando los sentimientos y emociones de quienes les rodean. Por este motivo tienen la reputación de poseer muy buenas habilidades sociales. Y de hecho, muchos son seres amistosos, sociales, capaces de relacionarse bien con los demás, con empatía y capacidad para responder a los sentimientos y emociones de los demás. A menudo las familias y los cuidadores los describen como deseosos de agradar a los otros. Esto puede ser en parte por el deseo de evitar conflictos y de reducir cualquier emoción negativa, pero también puede deberse a un sentido genuino de querer y atender a los demás.

Disponer de buenas habilidades sociales y sensibilidad social les beneficia de muchas maneras. Les ayuda a conseguir y mantener relaciones positivas en casa con la familia, con los amigos o el personal en actividades sociales y recreativas, con los estudiantes y profesores en la escuela u otros centros educativos, y con los jefes y empleados en el trabajo. Esta sensibilidad social les ayuda también a crear un ambiente de buena voluntad con los demás, algo muy útil si cometen alguna equivocación en su relación con los otros, como analizaremos más adelante.

Desgraciadamente, esta sensibilidad social puede mostrar otra cara de la moneda: la excesiva sensibilidad a sentimientos y emociones negativas. Se comprende que sean muy sensibles a críticas dirigidas a ellos, aunque no sea más que porque esto va contra su deseo de agradar. Pueden ser también especialmente sensibles a sentimientos como el de tristeza, miedo o ansiedad experimentados o expresados por otros. Pueden ser más sensibles a estos sentimientos en entornos muy próximos como el familiar o el de amigos, pero también en cualquier otro entorno, incluso en un ambiente ajeno. Parece que pueden tener dificultades para bloquear los efectos de estos sentimientos sobre sí mismos. En nuestra experiencia pueden incluso ser más sensibles al enfado que a otras emociones. Y una vez más, esto es verdad tanto si el fado va dirigido a ellos como si va dirigido hacia otros o entre otros. Muchos padres nos han comentado que sus hijos se sienten molestos cuando otros simplemente parecen estar enfadados, como cuando se gritan uno a otro.

Creemos que su sensibilidad guarda relación con su mayor habilidad intuitiva y empática para captar las emociones de los demás. Tienen tan buenos receptores que incluso pueden captar sentimientos que no están abiertamente expresados por otra persona. Muchos cuidadores nos han contado que su hijo con síndrome de Down conoce lo que están sintiendo antes que ellos mismos. Por desgracia, parecen ser incapaces para gestionar

de forma eficaz los sentimientos negativos una vez que los demás los expresan o experimentan. Pueden sentirse abrumados porque no pueden bloquear o detener los sentimientos tal como hacen los demás. Quizá sea en parte por las limitaciones de su lenguaje expresivo, lo que les hace más difícil solicitar ayuda a los demás para procesar o desechar estos sentimientos. Dada su dependencia de las formas concretas en su capacidad de pensamiento, puede que simplemente no acierten a saber la causa o la fuente del sentimiento o tengan dificultad para comprender que las emociones de los otros están separadas de las suyas propias. Por todas estas razones, puede que carezcan de una estructura lo suficientemente organizada como para defenderles bloqueando los sentimientos o las emociones negativas.

Esta incapacidad para gestionar o detener las emociones negativas en sus ambientes puede ser una de las causas menos tenidas en cuenta, y sin embargo más importantes, del estrés que sufre la persona con síndrome de Down. Una fuente de estrés que los demás no siempre la tienen en cuenta. De hecho, hemos oído afirmar que las personas con síndrome de Down no tienen estrés (Ver “El mito de la perpetua felicidad” en el capítulo 4). Si bien es cierto que pueden no experimentar el tipo de presión que muchos adultos sentimos en relación con la vivienda, el pago de una hipoteca o un alquiler, etc., hemos comprobado que tienen incluso un mayor riesgo de estrés, especialmente por este tema que estamos analizando. Ciertamente hay variabilidad, y algunos serán más sensibles que otros, pero aun así, la mayoría tiene una sensibilidad acusada hacia las emociones de los demás. En ocasiones, el estrés provocado por la exposición a las fuertes emociones negativas puede ser muy grave y desgastador, terminando en un trauma, depresión, ansiedad y aumento de sus obsesiones y compulsiones.

¿Qué hacer ante esta sensibilidad? Lo primero, es importante reconocer que esto forma parte de la constitución básica de la persona. No la podemos eliminar, ni deseamos hacerlo. Porque nos conduce a muchos beneficios positivos en sus relaciones con los demás. Con todo, hemos de ayudar a que cada uno encuentre el modo de gestionar los sentimientos negativos porque inevitablemente van a tener que enfrentarse con estas emociones a lo largo de su vida.

Hemos tenido cierto éxito ofreciendo a las personas con síndrome de Down algunas estrategias para reducir el impacto de las emociones negativas. Estas estrategias se reducen a tres orientaciones:

1. Ayudar a la persona a aprender a reconocer y poner nombre a sus emociones.
2. Métodos de modelado/juego de roles para tratar las emociones negativas.
3. Enseñar a las personas a escaparse, si es posible, de las situaciones comprometidas.

Reconocer y poner nombre a las emociones. Creemos que cuando las personas con síndrome de Down experimentan una fuerte expresión de las emociones negativas de otro, en cierto sentido esta emoción “invade” su propio cuerpo, sus sentidos, sus sentimientos. Pueden experimentarlo como algo físico y emocionalmente brutal, abrumador e incluso paralizante. A menudo, simplemente no disponen de un modo aceptable para comprender y gestionar lo que está sucediendo. Ser capaces de poner un nombre, sea “furia” o “tristeza” y, si es posible, descubrir la fuente de esta emoción puede hacerla más manejable. Puede parecer esto demasiado sencillo, pero en realidad lo que está usted haciendo es convertir el suceso en un concepto abstracto para la persona con síndrome de Down.

Porque una vez que la persona es capaz de nombrar y categorizar un suceso abrumador, el suceso comienza a tener un cierto sentido que se desvía de sus propios sentimientos. El individuo puede entonces ser capaz de verlo como algo que al mismo tiempo es experimentado en sí mismo (como estrés y tensión que surgen de la emoción), pero también está separado de él (proviene de otro). Ciertamente, este no es un proceso sencillo. Ha de ser repetido una y otra vez, pero hay muchos instrumentos que le ayudan en esta tarea. Para más información, ver la sección “Comunicar pensamientos y sentimientos más complejos o intensos” en “Expresiones no verbales de sentimientos” en el capítulo 7.

Uso del juego de roles. Otro medio particularmente eficaz para manejar emociones negativas es utilizar el juego de roles para una situación que implique a estas emociones. (Ver capítulo 5 para profundizar en el juego de roles). Se puede hacer preparando a personas o bien para situaciones que impliquen una emoción particular en el futuro, o bien en respuesta a una situación reciente en la cual ellas se encontraron con la emoción. El juego de roles permite al participante crear una memoria visual a la que puede acceder fácilmente si surge una situación que implica emociones negativas, o incluso sustituir la memoria de una situación reciente que fue emocionalmente excitante. Probablemente, se necesitará esta estrategia más frecuentemente en situaciones que incluyan a otros con discapacidad intelectual porque son quienes tienen más dificultad para gestionar sus propias emociones.

Disponer de una estrategia para nombrar, categorizar y practicar maneras de tratar con una emoción en un determinado ambiente no significa que la persona tenga que gestionarla sola. De hecho, una vez que la puede asignar un nombre (p. ej., enfado) y un origen de esa emoción (otra persona) estará más preparada para pedir ayuda en su problema. Por ejemplo, un miembro del personal, un supervisor o un maestro le puede ayudar a gestionar el origen o, al menos, reducir la intensidad de sus emociones negativas.

Escaparse de situaciones comprometidas. Como se ha explicado en el capítulo 4, a los adolescentes y adultos con síndrome de Down se les puede

enseñar a salir o distanciarse de una persona o situación que les resulte demasiado intensa o estresante emocionalmente. A veces será imposible porque implica un trabajo o situación escolar que la persona no puede abandonar. En tales casos puede ayudarles el realizar una actividad que les permita poner el foco en algo distinto de lo que es el origen del estrés. Por ejemplo, pueden pasar a realizar otra actividad más relajada, como copiar cartas o palabras, o escuchar música con auriculares (si la situación lo permite).

Ayudar a la persona a afrontar el momento

Con mucha frecuencia los padres son magníficos observadores de sus hijos, pero a cualquier cuidador se le puede enseñar a reconocer los signos del estrés emocional en una persona a su cuidado, incluso aunque tenga dificultad para verbalizar la causa u origen de las emociones. La mayoría de las personas con síndrome de Down no resisten mostrar sus sentimientos mediante sus expresiones faciales o sus gestos. ¿Cómo pueden ayudarle cuando se dan cuenta de que el adulto está teniendo dificultad para afrontar una emoción o sentimiento estresante?

- Recuerde que la persona puede no saber o verbalizar fácilmente lo que le está sucediendo.
- Hágale saber que usted se está dando cuenta de que tiene algún tipo de experiencia o respuesta emocional.
- Trate, entonces, de mencionar el nombre de la emoción. El mejor modo puede ser recurrir a imágenes con dibujo de las emociones (v. capítulo 6).
- Intente identificar la causa u origen de la emoción en el entorno habitual del individuo. Si no es fácilmente identificable, puede haber otras explicaciones posibles:
 - La persona puede estar temerosa de analizar el origen, especialmente si el origen se encuentra todavía en su entorno. En este caso, trate de sugerir la conducta que podría indicar la causa, como por ejemplo evitar a ciertas personas o sitios.
 - El origen puede estar en otro entorno y haber ocurrido antes en el día, pero la persona está experimentando todavía la emoción. Mencionarla le servirá al menos para disponer de algunos instrumentos para gestionarla. Puede también que se vea más capaz de nombrarla y gestionarla en el futuro, especialmente si se le da una representación visual de la emoción para que se la guarde.
 - Algo en el entorno inmediato puede también haberle recordado algo que ocurrió en el pasado y supuso una emoción negativa. (Más sobre esto en el capítulo 6). En tal caso, la mejor respuesta es, de nuevo, ayudarle a que nombre la emoción y, si es posible,

identifique el desencadenante. Pero puede resultarle muy difícil identificarlo y comentarlo, porque mencionarlo puede desencadenar de nuevo el recuerdo negativo o traumático.

- Finalmente, siempre que sea posible, anime al individuo a que en un juego de roles identifique la situación y mencione la emoción. Esto le ayudará a comprender cómo, en el futuro, puede identificar y después responder a la experiencia emocional.

Sensibilidad a los efectos de la conducta sobre otros

Aunque los adolescentes y adultos con síndrome de Down son sensibles a las emociones de los demás, pueden no ser conscientes de su propio impacto sobre los sentimientos de los otros. A menudo se muestran con refrescante honradez y sinceridad, pero esto a veces puede llevarles a herir sentimientos. Por ejemplo, pueden dirigir la atención hacia un tema sensible para otra persona, como la talla, el peso, el peinado, o las gafas, o hacer otros comentarios que sin darse cuenta resultan hirientes. Tenemos que afirmar con total claridad que el trato y la familiaridad de la persona con síndrome de Down con la persona que ha sido objeto de un comentario potencialmente molesto decidirán obviamente si ha de ser considerado como insensible o como hiriente.

Ángela, una mujer con síndrome de Down que era social, amigable y bien hablada, había estado trabajando en la misma pequeña oficina desde que tenía 21 años. Es muy competente en la realización de sus responsabilidades laborales que incluyen el procesamiento de palabras, clasificar, ayudar en el correo y contestar por teléfono. Sin embargo, Ángela tiene un hábito largamente mantenido de reírse de los pequeños errores de sus compañeros de trabajo. Por ejemplo, si alguien tropieza, se pilla el dedo, derrama café sobre su traje o se le cae toda una brazada de papeles, casi siempre se ríe. Durante años sus compañeros le han advertido que esos accidentes no tienen gracia. Le han preguntado si le gustaría que la gente se riera si ella se cayera o cometiese algún fallo, y Ángela admite siempre que no le gustaría. Aun cuando sus colegas le indican que no debería reírse de otras personas porque no les gusta que se rían de ellas (y porque a veces eso les duele), ella sigue riéndose con frecuencia de los percances de sus compañeros.

Por desgracia, las personas con síndrome de Down pueden no aprender a ser responsables de su conducta, y eso les expone a tener dificultades en el trabajo y en la vida comunitaria. Un método que recomendamos para ayudarles a aprender las debidas habilidades es practicar el aprendizaje “en el mismo momento”, respondiendo inmediatamente en el entorno en que aparece esa conducta. Esto debería ir seguido de juego de rol para ayudarle

a practicar respuestas más adecuadas o sensibles a la situación social. Es un modo poderoso y eficaz que ayuda a que la gente vea y comprenda lo que ha sucedido y encuentren el modo de corregir su conducta.

Para Ángela, la enseñanza “en el momento” podría consistir, en el momento del accidente, pedirle que saliera de la oficina. Después, su compañero o supervisor habría de tomar los pasos siguientes:

- Comentar sobre si le gustaría que otro se riera de ella en una situación similar.
- Encontrar un dibujo sobre un pequeño tropiezo o equivocación (similar al evento que acaba de ocurrir), mostrárselo y comentar que no se debe reír.
- Analizar una reacción apropiada en lugar de reírse maleducadamente de sus compañeros.
- Si estos pasos no funcionan, tratar de usar el juego de roles para practicar una reacción más adecuada, como por ejemplo decir: “¿Te encuentras bien?”.

Habilidades sociales en entornos laborales y comunitarios

Como hemos analizado anteriormente, muchas personas con síndrome de Down tienen una actitud positiva y un comportamiento social que les protegen de ciertas repercusiones si cometen algunos errores sociales. Pero esta actitud y comportamiento positivos pueden llegar sólo hasta un cierto punto en el trabajo. De hecho, lo que se ha comprobado de manera constante es que lo que crea problemas en el trabajo de los adultos con discapacidad intelectual es la falta de habilidades sociales, no de habilidades laborales (Greenspan y Shouts, 1981; Hill y Wehman, 1981). Como indicó un equipo de investigadores (Stainton et al., 2006), “las condiciones esenciales que aseguran tener los requisitos básicos necesarios para lograr la entrada en el mundo del trabajo son las habilidades propias de una interacción social positiva y no estrictamente laboral con los compañeros, así como las habilidades que se necesitan para cumplir con el trabajo”. Para triunfar en el trabajo, los empleados han de manejar las adecuadas habilidades sociales en la relación con su jefe, con los demás empleados, con los clientes y con el público en general.

El trato con el supervisor y los compañeros de trabajo

Para los empleados, es particularmente importante utilizar las adecuadas habilidades sociales en su relación con el jefe. Tener dificultades en esta área es una de las primeras causas de despido. Por ejemplo, en el trato con un superior, como es el jefe laboral, un problema corriente es interpretar equivocadamente o tomar literalmente una “frase ritual” (o noción abstracta)

como una declaración real. Por ejemplo, la frase “mi puerta está siempre abierta” es frecuentemente utilizada por jefes y gerentes para transmitir la idea de que están disponibles siempre que haya un problema. Pero la persona con síndrome de Down puede tomarla al pie de la letra. (Esto se analiza con más detalle en el capítulo 5).

Por otra parte, algunos adultos pueden no entender que sus compañeros, además de su preparador laboral o supervisor inmediato, pueden tener también la responsabilidad de atenderles. La idea de tener varios jefes puede resultar difícil de captar. Por ejemplo, un joven que trabajaba en una tienda de comestibles fue casi despedido cuando dijo al gerente de la tienda que sólo recibía órdenes de su “jefe” (su supervisor inmediato). Pero también otros reciben órdenes de compañeros que no están a su cargo, como se ve en el siguiente ejemplo:

En medio de una amarga batalla entre sindicato y gerencia en una tienda de comestibles, Samantha fue manipulada por empleados enfadados para que escribiera las quejas que tenía contra su jefe. Algunas de ellas eran adecuadas, como la desorganización en la programación semanal. Otras eran ciertas pero o debían haber sido expresadas. Por ejemplo, describía a su jefe como “gruñón”, “que a veces chillaba”, etc. Por desgracia, Samantha mostró una falta de sentido común al hacer llegar su lista de quejas directamente a su jefe, ante el horror de su familia y de los compañeros que la habían embarcado en esta guerra.

Afortunadamente el jefe de Samantha tenía cierto sentido del humor y se dio cuenta que otros la habían manipulado. Además, el jefe conocía suficientemente las necesidades de Samantha como para convocar a una reunión a la familia, al preparador laboral de la agencia de colocación y a nuestro personal. Fue interesante que el preparador laboral comentara que Samantha no necesitaba reunirse de manera regular con él porque ya conocía bien su trabajo. Pero rápidamente rehusó aceptar responsabilidad por las habilidades sociales en el trabajo. Al oír esto la familia decidió contratar a un preparador laboral de otra agencia de colocación. Este nuevo preparador se reunió con Samantha de manera regular para ayudarle a mejorar en las habilidades sociales, y a partir de entonces ya no tuvo más problemas adicionales. Continúa en su trabajo, tan competente como siempre.

El trato con el público y los clientes

Al igual que los demás empleados, se espera que los adultos con síndrome de Down se comporten de forma educada y adecuada con el público y los clientes con los que se encuentren en su trabajo. Pero a veces carecen de las habilidades sociales para tratar convenientemente a un cliente disgustado o

no saben cuándo es mejor no enzarzarse con alguien. Por ejemplo, Elina, la esposa fallecida del Dr. McGuire, llegó del trabajo un día a casa con un semblante interesante. Por la mañana de ese día llegó tarde a una entrevista de trabajo porque se detuvo en una tienda para comprar algo de alimento para reunión. Sucedió que una joven mujer con síndrome de Down metía los productos en su bolso y sin pensarlo, porque se le hacía tarde, Elina cogió uno de los productos y lo metió en la bolsa. La respuesta de esa joven fue inmediata. Le miró con una mirada de dolor y disgusto en su cara y dijo: “Ustedes ... todos ... siempre son lo mismo. Siempre... van deprisa”. Elina permaneció allí durante un instante temporalmente aturdida. Comprendió de dónde provenía esa mujer y agradeció el sentimiento, pero la verdad es que otros podrían no haberlo hecho. Aunque Elina era psicóloga, no le pareció oportuno intervenir. En este caso era simplemente una clienta.

Cuesta imaginar que la conducta de esta mujer, especialmente si se repetía más veces y con otros diversos clientes, no le costaría su empleo. Como lo hemos comentado anteriormente, los estudios son claros al advertir que son los temas de habilidades sociales y no la ejecución del trabajo los que hacen que las personas sean despedidas.

A veces también pueden ser menos capaces de defenderse a sí mismas de las torpes intenciones y emociones de los demás, algo que les hace vulnerables en el trabajo, como en el siguiente ejemplo:

Declan trabajaba como ayudante de camarero en un restaurante. Un día le tocó encontrarse con “una desafortunada pareja”. Esa noche el restaurante estaba muy lleno y la pareja se dirigió a la mesa en la que Declan estaba terminando de limpiarla. Parece que no lo hacía con la rapidez suficiente para la pareja porque lo llamaron “lento” y hacían comentarios sarcásticos e insultantes sobre su habilidad, rapidez e inteligencia. Siguió terminando su trabajo lo mejor que pudo pero, al tiempo que se marchaba, ya había tenido lo suficiente y susurró “gente mezquina”. Por desgracia se lo oyeron y fueron al gerente del restaurante exigiéndole que lo despidiera por su conducta maleducada. El restaurante formaba parte de una cadena y la pareja mantuvo su reclamación en una desagradable carta hasta llegar a la dirección máxima del grupo. Afortunadamente, Declan había trabajado en el restaurante durante mucho tiempo y era demasiado querido y apreciado como para dejarlo ir; pero podía haberlo sido con un gerente menos comprensivo.

En una similar situación, una joven con síndrome de Down casi perdió su trabajo como encargada del correo porque respondió a otra mujer de la oficina que le increpó por tardar demasiado en repartir el correo. (Realmente dijo “Voy lo más rápido que puedo”). Esta mujer se quejó ante la oficina

administrativa del negocio, la cual advirtió al gerente que la pusiera a prueba. Afortunadamente, la joven tenía un buen preparador laboral y además era estimada por el gerente y demás empleados, y pudo así mantener su empleo.

Formar en habilidades sociales para los conflictos del mundo real

La lección que obtenemos de estos últimos ejemplos es que, siempre que sea posible, se ha de enseñar a las personas con síndrome de Down las habilidades sociales que les mantengan preparados para tratar con toda clase de situaciones y de peligros cuando están en la comunidad y en su trabajo. Como comentado en anteriores capítulos, una manera excelente de hacerlo es mediante el juego de roles en el que las personas viven las escenas que pueden ocurrir. Esto puede consistir en toparse con miembros del público que se muestran airados, “tóxicos”, o insensibles, o puede también tratarse de personas que simplemente aplican los mismos estándares a los adultos con síndrome de Down que al resto de la población. Además del juego de roles, hay otras estrategias visuales que les ayudan a prepararles ante nuevas experiencias y posibles problemas, incluidas las historias sociales, los libros personalizados y el modelado por vídeo. Para más información, ver apoyos visuales en el capítulo 6.

De manera particular, es importante identificar los tipos de situaciones o interacciones que pueden provocar que los adolescentes y adultos pierdan su serenidad (sean insultos o comentarios de otros, expresiones faciales o actuaciones concretas), y entonces ayudarles a aprender a identificar qué hacer (conducta concreta) si en una situación particular (concepto abstracto) eso provocaría por lo general su rabia.

Es importante recordar que la dependencia de las personas con síndrome de Down del pensamiento concreto puede hacer difícil la generalización de una habilidad desde una determinada situación a otra. Por eso, si el lugar en donde se aprende esta habilidad no es el puesto de trabajo real, se necesitará transferir lo aprendido a ese sitio concreto. Por ejemplo, si las habilidades sociales y la seguridad se aprenden en una clase específica, se necesitará practicarlas en el ambiente laboral para que queden arraigadas en el mundo real. Por supuesto, no todas las situaciones pueden prepararse mediante juego de roles o apoyos visuales, pero si al menos las personas son preparadas para otras actividades en las que sepan decir no y que no todas son “bonitas”, es de esperar que puedan responder de manera más apropiada cuando se enfrenten con una conducta inamistosa.

Utilizar las habilidades sociales de maneras positivas

Algunos de los ejemplos precedentes pueden dar la impresión de que quizá las personas con síndrome de Down son demasiado honradas o inocentes

para nuestro mundo. Pero como muchas familias nos han comentado: “Tienen síndrome de Down pero no son tontos”. Muchos conocen cómo “jugar” con la gente o envolverla entre sus pequeños dedos. Por ejemplo, cuando uno de los padres les avisa, en su mejor interés, que algo puede serles peligroso (como tomar una taza de helado cada noche), acuden después al otro padre que es más indulgente. Esta es la cara más manipuladora de las habilidades sociales.

La manipulación puede surgir en cualquier contexto. Por ejemplo, el personal de residencias comenta a menudo que las personas a su cuidado rondan alrededor de la persona que hará las cosas por ellas. Esta no es una habilidad adecuada porque mina su propia independencia. Y es interesante que muchos cuidadores nos hayan dicho que la persona con síndrome de Down posee “habilidades ocultas”. Por ejemplo, han escuchado de los parientes que su hijo es capaz de hacer muchas tareas que los padres o hermanos desconocían que podía hacerlas. Y esto es porque el individuo no se opone a que se le hagan esas tareas en casa, pero en la residencia se da por hecho que sabe hacerlas por sí mismo.

A la larga, permitir que manipule a otros para que le hagan las cosas sólo conduce a una pérdida de habilidades y a no desear ser más independiente. Aprende a ser un incompetente. Y esta forma de impotencia es una de las causas de la depresión. La manipulación de los otros puede ocasionar también problemas en la relación interpersonal y la sensación de ser “utilizado”. El mejor modo de resguardarse de esto es exigir a la persona que sea responsable de su propia vida y actividades en el mayor grado posible.

Hay algunas estrategias dirigidas a gestionar esta tendencia a que el adulto manipule a otras personas:

- Como se ha comentado repetidamente en este libro, ayuda el disponer de listas, calendarios, horarios de carácter visual, de forma que la responsabilidad queda transferida de los padres (u otro personal) al horario previamente acordado para el individuo. En lugar de entrar en largas discusiones, los responsables se limitan a señalar el horario. Para ello lo mejor es que el sujeto haya participado en la elaboración del horario programado, habiendo llegado a un acuerdo. Puede ayudar también el utilizar alguna recompensa que le agrade si realiza las tareas acordadas en el programa.
- Demostrar con ejemplos ayuda mucho también: “Esto es algo que todos hacemos”, o “esto es algo que todo adulto necesita hacer”.
- En la vida de un adulto, las personas han de aceptar el trabajar juntos. Si una persona se rinde y la otra está promoviendo una utilización de habilidades más independiente, es improbable que tengan éxito con la consiguiente aparición de problemas de conducta o de conflictos.

Si una persona se niega por lo general a que el adulto haga algo que no está en su mejor interés, pero hay otra persona que se lo permite, lo mejor para todos los implicados en esta discusión es que lo analicen juntos. Por ejemplo, el padre de Connor acepta con frecuencia el llevar a su hijo a un restaurante de comida rápida para tomar el lunch pero la madre se niega. Entre tanto, todos admiten que Connor tiene sobrepeso y necesita aprender hábitos de comida sana. En la siguiente ocasión en que Connor pide a su padre que le lleve a comer, el papá puede aceptar que la mamá entre en el tema. Juntos los tres, pueden hablar sin juicios previos sobre la necesidad de que toda la familia vayan menos al restaurante de comida rápida: por ejemplo, porque cada uno debe optar por lo más sano, comer más verduras con menos sal, y quizá ahorrar dinero. Pueden acordar entonces sobre el número de veces al mes que saldrán a comer, e incluso establecer un calendario. Tras ese análisis, Connor se dará cuenta probablemente que ya no le bastará acudir a papá cuando mamá diga que no; pero seguro que aún tratará de poner a prueba a su padre.

Para que un plan como el descrito funcione, el padre que se ha comprometido (en este caso el papá) deberá mantenerse firme ante los esfuerzos repetidos del hijo adulto que intentará convencerlo como ya antes lo hizo y lo consiguió.

Desarrollar y mantener amistades

Una de las preocupaciones más corrientes expresadas por los cuidadores es que las personas con síndrome de Down tienden a buscar conversación con el staff en lugar de con sus compañeros con síndrome de Down. El hecho de que esto sea tan frecuente debería servir un poco de alivio a las familias. Creemos que la razón de esto se debe simplemente a que es más fácil comunicarse y ser comprendido por esos otros. Como lo hemos analizado por extenso en el capítulo anterior, puede estar ahí el tema de la conexión con otras personas con discapacidad incluidas las que tienen síndrome de Down, pero puede ser no tan evidente a partir de los patrones de conversación que tienen lugar.

Conclusión

Las habilidades sociales son parte importante a la hora de participar en sociedad y de interactuar con la familia, los amigos, las personas con las que habitualmente se encuentran, e incluso con los extraños. La carencia de habilidades sociales o unas habilidades sociales mal aprendidas son interpretadas con frecuencia como problemas de conducta en las personas con síndrome de Down. Su carencia y los problemas creados en la vida diaria al no disponer de ellas les arrastran hacia una pérdida de autoestima e incluso

una enfermedad mental. Aprender, volver a aprender, y practicar las habilidades sociales son componentes importantes en la promoción de su salud mental.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 14

La enfermedad mental y sus desencadenantes

Janine, de 22 años, tuvo depresión. Sus padres se habían esforzado mucho en conseguirle un puesto laboral, pero a ella no le gustaba el trabajo y se sintió atrapada. Pero su capacidad para comunicar estos sentimientos era limitada. Con el tiempo, el problema se hizo más palpable y sus padres pudieron encontrarle otro trabajo. El nuevo era muy parecido al anterior pero Janine se sintió mucho más feliz. Mucha de su felicidad pareció guardar relación con el sentimiento de que ella era capaz de influir sobre su entorno.

Hasta ahora hemos abordado en este libro las diversas formas en que se puede fomentar y mejorar la salud mental de las personas con síndrome de Down. Hemos señalado que su buena salud mental no tiene que parecerse necesariamente a la buena salud mental de los demás, debido a las conductas que les son propias, como el soliloquio o “los hábitos”, y debido también a sus diferencias en las habilidades del lenguaje y de la memoria. Estas diferencias se confunden a veces con signos de enfermedades mentales, pero generalmente no son nada preocupantes, si los padres y los profesionales saben actuar apropiadamente ante ellas.

Por otra parte, en algunas ocasiones, los adolescentes y los adultos con síndrome de Down *sí* sufren una enfermedad mental. En el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edición (DSM-5)* se define el trastorno mental (la enfermedad mental) como:

- ... un síndrome que se caracteriza por una alteración importante en la cognición, la regulación de las emociones o la conducta de una persona
- que refleja la presencia de una disfunción en los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que fundamentan el funcionamiento mental.

Según el DSM-5, los trastornos mentales “por lo general van asociados a importante deterioro o discapacidad en las actividades sociales, laborales u otras de especial importancia”. Las respuestas previsibles o culturalmente aceptadas a un elemento estresante corriente no es un trastorno mental. Por ejemplo, el duelo no es un trastorno mental.

Algunos tipos de trastornos mentales son los siguientes:

- trastornos del estado de ánimo (trastornos en que la alteración del estado de ánimo es la característica predominante), como son la depresión, el trastorno bipolar, el trastorno distímico, y otros trastornos del estado de ánimo debidos a una afección médica general;
- trastorno de la conducta y trastorno de oposición desafiante;
- esquizofrenia y otros trastornos psicóticos (trastornos en que los síntomas de delirios o alucinaciones son las características principales);
- trastornos de ansiedad y trastorno obsesivo-compulsivo;
- trastorno de déficit de atención;
- trastorno del control de los impulsos (incapacidad para resistir el impulso, el deseo o la tentación de realizar un acto que es perjudicial para la persona o para los demás, y que no está causado por otra enfermedad mental).

Las enfermedades mentales son bastante comunes en los adultos sin síndrome de Down. La *National Alliance on Mental Illness* (2018) informa los siguientes datos:

- Anualmente 43,8 millones de adultos en los Estados Unidos —el 18,5% (casi uno de cada cinco)— sufre enfermedad mental. Cada año, 9,8 millones de adultos en América (alrededor de uno por cada veinticinco, o 4%) sufre una enfermedad mental grave —definida como una que “interfiere de manera sustancial con, o limita, una o más de las actividades de la vida”.
- En el pasado año, dieciséis millones de adultos en USA (6,9%) experimentaron al menos un episodio de depresión mayor.

De acuerdo con los *National Institutes of Health* de Estados Unidos (2017), los trastornos neuropsiquiátricos en ese país son la primera causa de discapacidad. Pero la mayoría los trastornos mentales permanecen sin ser tratados. En 2016, sólo el 43,1% de cualquier enfermedad mental recibió tratamiento.

En la población con síndrome de Down, Mantry (2009) obtuvo una prevalencia de enfermedad mental de cualquier tipo del 23,7%, y otro investigador (Vicari, 2013) calculó entre el 18 y 23%. Veintitrés por ciento es mayor que la cifra citada anteriormente por la *National Alliance on Mental Illness* para la población USA en conjunto. Aunque la enfermedad mental es mayor en la población con síndrome de Down que en la población global, el primer investigador citado manifestó que es inferior a la que se observa en

otros tipos de discapacidad intelectual. Además, el estudio mostró que, para las personas con síndrome de Down, la prevalencia más alta correspondió a los episodios depresivos (5,2 por ciento) y a la demencia/delirio (5,2 por ciento).

Desencadenantes de la enfermedad mental

En general, hay dos formas por las que se puede desencadenar una enfermedad mental en cualquiera de nosotros: por causas físicas, como las alteraciones bioquímicas o estructurales del cerebro o por una enfermedad, o por lo que los profanos suelen denominar “estrés” o “factores estresantes”, o por la combinación de ambos factores.

En el capítulo 16, explicamos algunas de las modalidades estructurales y químicas presentes en los cerebros de las personas con síndrome de Down, que pueden hacerlas más vulnerables a algunas enfermedades mentales. Por ejemplo, las diferencias en el transporte de serotonina pueden hacer a estas personas más susceptibles de padecer síntomas de depresión. En el capítulo 2, tratamos muchos de los problemas físicos que pueden provocar problemas de salud mental en estos adultos. En este capítulo, nos centraremos en los factores estresantes que, en algunas ocasiones, pueden provocar una enfermedad mental en estos individuos.

El estrés

Es interesante observar que la hipertensión (presión sanguínea alta) no es frecuente en las personas con síndrome de Down. Cuando compartimos esta característica con otras personas, frecuentemente su respuesta es “probablemente se deba a que estos individuos no tienen estrés en sus vidas.” Esto es un mito. Las personas con síndrome de Down no sólo tienen estrés en sus vidas, sino que además lo perciben y puede llegar a afectarles. El estrés está en el ojo de quien lo contempla. Con otras palabras, porque lo que tú percibas como estrés no lo es para mí, eso no niega que sea estrés para ti.

Además, las personas con síndrome de Down han manifestado que sufren estrés. Algunas son capaces de decírnoslo con palabras, otras con sus actos, y otras con sus cambios de conducta. Los términos que emplean para describir el estrés son “sentirse en el filo” y “sobrepasados”. También emplean términos como “confusión”, “frustración”, “tener demasiadas imágenes en su cabeza”, y “tengo el cerebro machacado”: el estrés está ahí y proviene de muchos orígenes.

Evidentemente hay ciertos problemas de la vida por los que estas personas no tienen que preocuparse. Por ejemplo, es raro que un adulto con síndrome de Down tenga que preocuparse por cómo va a afrontar el pago de su vivienda. Sin embargo, esto no significa que en sus vidas no haya otros

orígenes. En algunas ocasiones es de esperar que los adultos con síndrome de Down se enfrenten con determinados problemas con los que no tiene que enfrentarse el resto de los adultos. Por ejemplo, muchos de nuestros pacientes viven en residencias donde puede haber ciertas personas que tengan hábitos molestos, que permanezcan despiertas por la noche, o simplemente que no les gusten. Y a pesar de ello, quizá tengan pocas oportunidades para negociar un cambio o para vivir con quienes desearían. Además, la discapacidad intelectual derivada del síndrome de Down suele limitar la habilidad de la persona para afrontar el estrés. Por consiguiente, hay momentos en que estos adultos pueden experimentar tanto estrés, si no más, como cualquiera de nosotros, con la diferencia de que ellos tienen menos habilidad para afrontarlo.

La presencia del estrés en la vida de una persona generalmente no provoca una enfermedad mental. El apoyo adecuado, el saber apartarse de la situación, el participar en actividades que reducen el estrés, así como otras estrategias son medios que ayudan a evitar el desarrollo de una enfermedad mental. Sin embargo, suele ser preciso reconocer el estrés, con la finalidad de desarrollar activamente las estrategias que nos permitan afrontarlo y sobreponernos. Es posible que los adultos con síndrome de Down no reconozcan su propio estrés, o que no sean capaces de verbalizar sus problemas. Debemos tener cuidado de no minimizar el estrés en la vida de una persona, sólo porque ésta no verbalice sus preocupaciones. Es importante saber que la persona con síndrome de Down puede estar experimentando estrés, y puede estar necesitando ayuda para desarrollar estrategias sanas con las que afrontarlo.

Entre los factores de estrés más frecuentes que pueden desencadenar una enfermedad mental en estos adultos se encuentran los siguientes:

- Impotencia o debilidad aprendida,
- falta de oportunidades,
- falta de respeto,
- acontecimientos esperados, pero estresantes,
- acontecimientos inesperados y estresantes,
- pena, sufrimiento, duelo.

Causas frecuentes de estrés

Impotencia o debilidad aprendida

Uno de los desencadenantes específicos de la enfermedad mental es el estado en el que una persona siente que ya no es capaz de influir sobre su ambiente. Es parecido al fenómeno que vemos a algunos bebés llamado “debilidad aprendida”. Si un bebé llora largo rato y nadie responde, termina por

aprender que no le sirve de nada y deja de llorar y dejará de hacerlo. Esencialmente, se está dando por vencido. Ha aprendido a no esperar nada.

Hemos visto a varios adultos con síndrome de Down que se sentían frustrados o infelices con su situación. Después de reiterados e infructuosos intentos por comunicar sus problemas, o porque éstos fueran tomados en serio, desarrollaron un sentimiento de desesperanza y se dieron por vencidos. Frecuentemente, no sólo renuncian a lograr ese cambio en particular, sino que además se vuelven apáticos en general, y también se deprimen.

En algunas ocasiones, las habilidades limitadas del lenguaje de una persona imposibilitan que exprese sus preocupaciones de una forma inteligible. En otras, las personas que escuchan estas preocupaciones tal vez no tomen en serio al individuo, o no le den importancia a sus problemas. La limitación de recursos puede ser también un problema. Por ejemplo, si a un adulto no le gusta su piso tutelado, pero no existen más alternativas, es improbable que se produzca un cambio.

Para que un entorno pueda ofrecer apoyo, ha de ser sensible y receptivo. El primer paso para proporcionar apoyos o cuidados consiste en escuchar. Sin entender el problema, no podemos ofrecer una solución auténticamente beneficiosa. Evidentemente, entender las necesidades de una persona con síndrome de Down que tenga muy pocas habilidades de comunicación puede significar un gran problema. Aunque en este libro describimos una serie de cuestiones que son comunes a las personas con síndrome de Down, también afirmamos que cada una de estas personas es un individuo que tiene sus propios deseos, necesidades e ilusiones. Cuando alguien expresa estas necesidades, pero no se le escucha, se produce una situación que puede ser muy frustrante, y que al final puede causar desesperanza.

Intentar comprender a las personas desde su punto de vista es un elemento clave para diagnosticar y apoyar a los adolescentes y adultos con síndrome de Down. Un método que resulta útil es imaginar situaciones comparables en nuestras propias vidas y como reaccionaríamos. La frustración de no ser escuchado puede apreciarse en esta sencilla analogía. Si desea comprender lo frustrante que resulta ver que la gente no le escucha, imagínese entrando en unos grandes almacenes con una bonita camisa que se ha comprado hace poco. Tras esperar en la larga fila del departamento de Atención al Cliente, llega por fin al frente, y coloca la camisa sobre el mostrador. Antes de que usted tenga oportunidad de decir nada, el empleado le sonríe, toma la camisa, y le reintegra su dinero por el artículo devuelto. A usted le agrada la cortesía del empleado, su cordialidad y su afán de atenderle. Pero, por otra parte, cuando usted ve que el empleado se lleva su camisa para volverla a colocar en los estantes, usted se siente frustrado. El propósito de su visita a los almacenes (que usted ni llegó a manifestar al empleado) era que le quitaran a la camisa la etiqueta de seguridad que

olvidaron quitarle cuando usted la compró. A usted le gustaba mucho la camisa, y ahora se la están llevando. El servicio fue excelente; pero sencillamente no era lo que usted necesitaba. Este tipo de situaciones pueden ser muy frustrantes, especialmente si surgen día tras día, varias veces cada día.

Muchas personas con síndrome de Down han compartido situaciones análogas en sus vidas, que les han llevado a la frustración y a la larga les hacen desistir de seguir intentando. Cualquiera que vea que sus intentos por cambiar su entorno, o por influir en él, son ignorados o malinterpretados, puede sentirse frustrado. Si eso, además, ocurre continuamente, puede convertirse en un serio desencadenante de una enfermedad mental.

Falta de oportunidades

La falta de oportunidades puede resultar muy estresante, frustrante y problemática para ir creando la autoestima (ver el capítulo 8). La oportunidad no es simplemente poder hacer algo, o hacer algo para llenar nuestro tiempo. Es un reto interesante que nos permite sentirnos creativos e ilusionados. Las tareas o los empleos disponibles para algunos adultos con síndrome de Down empiezan por no cumplir estos requisitos. Para otros, quizá ni siquiera exista la posibilidad de realizar tareas ni de encontrar ningún empleo, debido a la falta de recursos y a otras razones.

El individuo es quien define la satisfacción que le proporciona una determinada tarea o un determinado trabajo. Por consiguiente, lo que a usted podría parecerle aburrido o insatisfactorio, puede ser bastante satisfactorio para alguien con síndrome de Down. Pero lo contrario también es cierto. Lamentablemente, los adultos con síndrome de Down no suelen participar activamente en la elección de sus trabajos, y esto puede ocasionarles un sentimiento de frustración.

Las situaciones de vida y vivienda también pueden ser una fuente de frustración o de estrés. Muchas personas con síndrome de Down tienen oportunidades limitadas para elegir su situación en la vida. Los problemas económicos, la necesidad de encontrar rápidamente un hogar tras la muerte de los padres, y otras dificultades, son factores que contribuyen a la carencia de formas de vivienda apropiadas de las que pueda disponerse. Desde luego, lo ideal es que las familias puedan estudiar con bastante antelación las posibilidades existentes, pero esto no ocurre siempre. Además, suele haber problemas de fluctuación de recursos. Un plan bien elaborado puede volverse problemático en el momento necesario, porque se ha producido un cambio en la financiación por parte del estado o de otra institución.

Muchos adultos siguen viviendo en casa, con sus padres o con sus hermanos, o con ambos a la vez, y les va muy bien. Muchos se mudan a residencias o pisos tutelados, y también les va bien. Pero en algunas ocasiones, cuando alguien quiere vivir fuera de su casa familiar, no se

dispone de oportunidades. Otros se han mudado a residencias y pisos tutelados, y no encajan en ellos. Una vez más, la valoración y la planificación individual son importantes para optimizar estas circunstancias y minimizar el estrés.

Inclusión y elección

La plena inclusión es la política escolar, cuyo objetivo consiste en que las personas con discapacidad intelectual participen tanto como sea posible en las escuelas ordinarias –asistiendo a clases con otros alumnos no discapacitados, y en que tengan el mayor acceso posible a las asignaturas regulares. La inclusión está siendo cada vez más reconocida también como la meta para los adultos con discapacidad intelectual. Para estar incluidos en nuestra sociedad, debemos ser capaces de participar en ella. Uno de los distintivos más importantes de la participación en nuestra sociedad es el tener elección. Desgraciadamente, muchos adultos con síndrome de Down no están incluidos en nuestra sociedad porque ellos no tienen elecciones. Con frecuencia, los problemas de financiación económica, o la propia sociedad (o los profesionales) las limitan, porque sólo se reconoce una única forma en que estos adultos puedan hacer las cosas.

Incluso cuando se vive en un buen sitio, subvencionado por alguna institución o agencia, pueden existir factores estresantes. Aunque hayamos disfrutado de nuestra estancia en residencia universitaria, hay cuestiones que se convertirían en un problema si tuviéramos que vivir allí para siempre. La presencia de ruidos, la tolerancia ante los hábitos de los demás y el compromiso de satisfacer las necesidades de todos los individuos, son cuestiones que pueden ocasionar problemas. Si bien es cierto que estos problemas se presentan en cualquier familia, a veces un piso tutelado o una residencia albergan a un mayor número de personas, lo que hace que dichos problemas sean aún más difíciles de sobrellevar. Además, las dificultades con el lenguaje y con la habilidad para expresar los problemas (ver el capítulo 7) pueden reducir la capacidad para afrontarlos.

Para abordar estos problemas, el desafío para la familia o el personal que apoyen a las personas con síndrome de Down consiste en convertir esos lugares en “el hogar” del individuo. Es importante que los miembros de la familia recuerden y acepten esto. Cuando una persona con síndrome de Down se va a vivir con un hermano o una hermana, la familia también se enfrenta con el desafío de convertir esa nueva casa en el hogar de la persona. Los miembros del personal de los pisos tutelados tienen el mismo desafío.

Para algunos de estos adultos, la falta de oportunidades puede ser también un problema en los campos de la enseñanza, las actividades recreativas y los viajes. Como en los restantes campos, el primer paso consiste en reconocer que éstas pueden ser áreas de estrés para el individuo.

Una vez que se ha identificado el problema, el adulto necesita que se le anime a continuar descubriendo y desarrollando las oportunidades que puedan optimizar su participación en estas áreas.

El deseo de disponer de más oportunidades de trabajo inclusivo

“No quiero estar con personas con discapacidad intelectual”

Cuando una persona a la que atendemos comparte este sentimiento, se trata de una declaración que nos ha de hacer pensar. De ordinario, quien lo comparte posee buena capacidad para comunicarse (es por eso por lo que verbaliza sus preferencias). Tras esa afirmación, el mensaje tiene muchos significados. Conforme hemos ido evaluando su preocupación a lo largo de la conversación, hemos ido desmenuzando algunos de sus inquietudes:

- Algunas personas habían tenido una estupenda experiencia inclusiva en la escuela, y al abandonar la vida escolar y pasar a la vida laboral, se dan cuenta (a menudo correctamente) que las oportunidades que para ellos están disponibles en el mundo de “discapacidad del desarrollo” no son tan atractivas como las de sus hermanos o compañeros no discapacitados. Preveamos que conforme más individuos con síndrome de Down tengan una mejor experiencia escolar, este será un tema más acusado y que las oportunidades de empleo habrán de ir a la par con el nivel de las oportunidades escolares, si han de ajustarse a las necesidades y expectativas de sus necesidades y expectativas, ya que poseen un nivel mayor de educación y disponen de mayor experiencia.
- Algunas de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que les rodea son “menos predecibles”. Un cierto número de adultos con síndrome de Down han expresado el deseo de trabajar con personas que no tengan una “discapacidad del desarrollo” porque perciben que la conducta de algunas personas con discapacidad es impredecible o errática.

Uno de los problemas que surgen al eliminar de su vida a cuantos muestran una discapacidad intelectual es que los amigos y familiares sin discapacidad se trasladan con frecuencia a otras situaciones (universidad, trabajo, matrimonio, etc.) y se dan cuenta de que se quedan detrás. Por lo general animamos a que tengan una combinación, si es posible, de amigos y compañeros con y sin discapacidad. Hemos observado que si se dispone de esta variedad de amigos, disminuye el impacto de ver que alguien se le va. Por otro lado, debemos ser conscientes del estrés que algunos pueden sentir y ayudarles a comprender y a afrontar (gestionar su propio estrés), de manera que tengan la oportunidad de sentirse más cómodos al disponer de una mayor variedad de personas amigas en la comunidad.

Falta de respeto

Lamentablemente, otro factor estresante para las personas con síndrome de Down es el trato con las personas que no los respetan. Es estresante tratar con personas (tanto niños como adultos) que hacen comentarios despectivos sobre ellos, o les llaman por nombres hirientes. Los individuos crueles o desaprensivos pueden ser muy hirientes. Incluso la gente amable o bienintencionada puede causar malestar, cuando no reconoce o no aprecia las capacidades de una persona con síndrome de Down.

A Bill, de 27 años de edad, le encanta su trabajo en la tienda de comestibles. Sin embargo, en algunas ocasiones, los clientes lo disgustan. Es fácil comprender cómo los clientes groseros que lo llaman “retrasado” son una verdadera fuente de estrés en su vida. Los otros clientes que también suponen un problema para Bill son los que le ayudan a empaquetar los artículos. Bill experimenta verdadero orgullo por su trabajo, e interpreta esta ayuda como un indicativo de que esos clientes no lo consideran capaz de realizarlo. A pesar de todos los beneficios que Bill obtiene de su trabajo, el menor de los cuales no es el aumento de su autoestima, sus relaciones diarias con los clientes podrían ser desencadenantes de alguna enfermedad mental. Todas las noches, después de cenar, Bill tiene la oportunidad de comentar con el personal de su piso de trabajo cómo le ha ido en el día. Recibe apoyo, y luego participa en las actividades que a él le resultan relajantes. Le sigue yendo muy bien, a pesar de los problemas con que se topa en su trabajo.

A continuación indicamos varias formas con las que podrá ayudar a un adolescente o a un adulto con síndrome de Down, a afrontar las faltas de respeto reales, o percibidas como tales:

- Trate de que se pregunte a sí mismo por qué esa persona puede estar actuando de esa forma. Ayúdele a determinar si la persona pretende ser irrespetuosa, o si es que sencillamente él está percibiendo esa conducta como una falta de respeto.
- Ayúdele a comprender que la persona que es irrespetuosa a propósito es la que tiene el problema. Anímele a no hacerle el menor caso, o a dirigirse a la persona que está siendo irrespetuosa (o a que otro lo haga por él), si se trata de una situación que puede cambiarse.
- Anímele a comentar sobre las ocasiones en las que se ha sentido tratado sin respeto. Reconozca y reafirme sus sentimientos, y apóyele para que pueda manejarlos. Anímele y apóyele para que desarrolle su autoestima de otras maneras (ver capítulo 8).

- Ayúdele a desarrollar estrategias para tratar sus propios sentimientos. Entre éstas podrían incluirse técnicas de relajación, ejercicio físico y otras estrategias.
- Tal como se explica en otras secciones de este libro, la utilización de imágenes y vídeos y de terapia artística le puede ayudar a comunicar sus preocupaciones y aprender medios para gestionarlas.

Acontecimientos esperados, pero estresantes

No cabe duda de que el entorno y el transcurso del tiempo presentarán situaciones que pueden ser estresantes. Algunos de los acontecimientos y su cronología son seguros, o al menos, previsibles, como la terminación de los estudios y la iniciación en el mundo del trabajo. Otros sucesos son menos predecibles. Una enfermedad, la muerte de un miembro de la familia, el divorcio y otros acontecimientos de la vida, son todos sucesos relativamente inesperados. La preparación servirá para ayudará a la persona con síndrome de Down a afrontar tanto los sucesos esperados como los inesperados.

No olvide que el cambio puede resultar difícil para muchas de estas personas. Un acontecimiento particularmente difícil es el momento en que un hermano o hermana se muda del hogar familiar, se va a estudiar a la universidad, o bien cuando se casa. Estos cambios suelen afectar a la persona con síndrome de Down de dos maneras. Primero, experimenta la mudanza del hermano fuera del hogar familiar como una pérdida, y pasa por un proceso de duelo. Segundo, a menudo siente que éstos son acontecimientos normales en los que ella nunca participará. Por ejemplo, Joan, tras sentirse disgustada en la boda de su hermana, dijo, “yo nunca me casaré, ni tendré hijos.” Cuando una persona con síndrome de Down entra en la adolescencia y en la adultez, las diferencias entre su vida y las vidas de sus hermanos, o de sus compañeros no discapacitados, se vuelven más evidentes.

No se debe quitar importancia a la pena que sienten estas personas cuando un hermano o una hermana se va de casa. Ciertamente, es un hecho que en absoluto carece de importancia en sus mentes ni en sus corazones. Como indicaremos más adelante, en la sección sobre el duelo, existen varias formas de ayudar a las personas con síndrome de Down en este proceso. Obviamente, una diferencia importante entre el hecho de que un miembro de la familia se mude o que un miembro de la familia fallezca es que, cuando el familiar se ha mudado de casa, el contacto físico con la persona sigue siendo posible. La implicación de ese miembro de la familia con la persona con síndrome de Down, le ayuda a afrontar su pérdida. Si bien el contacto personal es ideal por lo general, muchas familias han comprobado que la utilización del Skype, FaceTime u otros métodos de comunicación visual para mantener el contacto es más beneficiosos que la simple llamada

telefónica. Además, las personas con síndrome de Down usan ahora muchos otros medios de mantener el contacto: escribir notas, medios sociales y otros.

La estabilidad y la regularidad son esenciales. No hay duda de que las personas con síndrome de Down se sienten generalmente dolidas ante las promesas incumplidas (por ejemplo, cuando un miembro de la familia falta a un acontecimiento previamente planificado). Además, la tendencia al orden y a la repetición (ver el capítulo 10), hace que la irregularidad en las visitas les resulten especialmente difíciles de aceptar.

Es evidente que la mejora y el aumento de las oportunidades, y la inclusión en la sociedad, forman parte de la solución a los problemas referentes a tener menos oportunidades. Sin embargo, muchas personas con síndrome de Down tienen problemas que impiden que las actividades de sus vidas sean exactamente iguales a las de sus hermanos o compañeros. Las soluciones más beneficiosas consisten en acentuar los aspectos positivos de la vida de la persona, buscar las oportunidades que se asemejen a las de sus hermanos o compañeros, y reforzar la autoestima.

Acentuar lo positivo

Todos tenemos cualidades y limitaciones, tengamos o no un diagnóstico de discapacidad intelectual. Sin embargo, gracias al ánimo de la familia y de los demás, cada uno de nosotros las reconocemos y las tenemos en cuenta, y somos capaces de descubrir actividades importantes con las que disfrutamos. Lo mismo ocurre en las personas con síndrome de Down. Con un poco de esfuerzo, muchas de ellas descubren que tienen habilidades sin explotar. El talento artístico, la aptitud para la música, la memoria increíble, el sentido real del orden y otros talentos, son todos dones que pueden ser auténticamente valiosos. Estos puntos fuertes, que pueden formar parte de una vida muy satisfactoria, se explican con más detalle en varios capítulos de la sección 2 de este libro. Valorar, orientar, enseñar y, especialmente, moldear la utilización de estos talentos, son acciones que han de conducir a la obtención de grandes satisfacciones.

Buscar oportunidades similares

Resulta muy beneficioso buscar oportunidades que se asemejen a las oportunidades de los demás. Conocemos a varios adultos con síndrome de Down que manifestaron su interés por poder conducir un coche, casarse, o mudarse del hogar familiar, y que después lograron cumplir estos objetivos. Como las personas con síndrome de Down cada vez están más incluidas en la sociedad, las oportunidades de lograr estas metas van en aumento. Sin embargo, siendo realistas, no todas las personas pueden participar de todas las oportunidades. Una vez más, el valorar los intereses y las capacidades, el orientar a las personas hacia otras oportunidades alternativas, enseñándoles y sirviéndoles de modelo, son factores que pueden generar una vida

satisfactoria, y favorecer la autoestima y aceptación ante los cambios que se producen en la vida.

Darryl, un joven de 18 años con síndrome de Down, se sentía frustrado porque no podía conducir. Había participado en clases de conducción, pero no tenía ni la destreza manual ni el criterio necesarios para llevar un coche. Cuando su familia analizó el problema con él, descubrieron que una parte importante de su frustración se debía a la falta de independencia para sus desplazamientos, de manera que se esforzaron y le enseñaron a utilizar el transporte público. Le ha resultado especialmente gratificante que los miembros de su familia ya no vayan en coche a todas partes, y ver que ahora ellos utilizan también el transporte público en algunas ocasiones. Cuando su hermano mayor vuelve a casa desde la Universidad, y van juntos al cine, a un museo o a algún otro lugar, suelen utilizar el transporte público. Darryl toma las riendas de la situación cuando usan este tipo de transporte, porque su hermano mayor no está tan familiarizado como él con este sistema.

Si bien la falta de habilidades o de oportunidades son problemas que hay que superar, la promoción de una sana autoestima sigue siendo, en última instancia, el objetivo al que hay que tender, a medida que se van presentando los cambios en la vida. El capítulo 8 contiene más información sobre el fomento de la autoestima.

Prepararse para los acontecimientos

Como sucede con cualquier acto planificado, los calendarios y los horarios resultan de gran utilidad para ayudar a la persona con síndrome de Down a prepararse. Como ya dijimos en el capítulo 6, la memoria visual suele ser más fuerte, y las indicaciones visuales suelen resultar más beneficiosas que las verbales. Por lo tanto, la utilización de un almanaque o de un horario con imágenes es muy útil. Hemos observado con frecuencia que una fotografía o un vídeo del acto que se aproxima es lo que mejor funciona, especialmente si en ella aparece la propia persona participando de la actividad.

Vanessa, de 28 años, tenía una grave inestabilidad atlanto-axoidea. Necesitó tracción durante varias semanas antes de la intervención quirúrgica, para optimizar el alineamiento de su cuello. Realmente fue algo duro de soportar. En su calendario se colocó una imagen, que indicaba la fecha fijada para su próxima operación. Para Vanessa funcionó un símbolo que significaba cirugía. Eso le ayudó a sobrellevar el tiempo que tuvo que pasar con su tratamiento de tracción, al mejorar su comprensión de que había una fecha final concreta

Además, suele ser necesaria la advertencia previa. En el día a día, es una buena idea advertir antes de cualquier cambio. Por ejemplo, puede ser útil decirle a la persona, con cinco o diez minutos de antelación, que va acercándose el momento de dejar de trabajar, y de irse preparando para volver a casa. Dar el aviso con demasiada antelación no suele dar buenos resultados, porque la persona lo olvida, o vuelve a involucrarse en el trabajo. Lo contrario, la advertencia con muy poca antelación, o no advertir en absoluto, tampoco le permite a la persona prepararse para el cambio.

Las advertencias sobre otras transiciones más importantes, como una mudanza u otros cambios en la familia, también son convenientes. Puede colocarse una imagen que represente el acontecimiento en el día correspondiente del calendario. Quizás dé buen resultado una foto del adulto con síndrome de Down, de pie frente a la puerta de su nueva casa. Indicar y señalar la fecha, y contar los días que faltan, a medida que van transcurriendo, también puede servir de ayuda. Una vez más, dar la advertencia demasiado pronto puede ser problemático (aunque lo pronto que sea “demasiado pronto” será distinto para cada persona).

Con frecuencia, los padres u otras personas retrasan el momento de advertir al individuo con síndrome de Down, con la esperanza de evitar que éste se dedique a rumiar el acontecimiento venidero. Pero el caso es que, de todas maneras, el individuo suele enterarse del cambio por las conversaciones que oye. Además, muchas personas con síndrome de Down tienen “una percepción” mucho mayor de lo que se supone sobre los cambios o acontecimientos venideros. Tienen una habilidad de detección de radar, que les sirve para percibir los cambios en los comportamientos de los demás, o en los eventos o actividades. En estas situaciones, es mejor tener una conversación franca, y ayudar a la persona con la transición, que retrasar el momento de comunicársela. De lo contrario, puede que saque conclusiones erróneas sobre lo que va a suceder y sobre la causa de que vaya a suceder, lo que podría ocasionarle una preocupación aún mayor. También es posible que la persona llegue a la conclusión correcta, pero, puesto que se supone que ella no la conoce, se la priva de la oportunidad de manifestar sus sentimientos sobre la situación.

En muchas ocasiones hemos oído que el cambio de conducta de un paciente, o la alteración de su salud mental, aparecieron antes de que se produjera alguno de estos acontecimientos. “Ni siquiera se le había hablado sobre el cambio, cuando comenzó su depresión.” Sin embargo, aparentemente ya lo sabía, y estaba luchando con el cambio. Tenga siempre muy presente la increíble habilidad de muchas de estas personas para “captar” asuntos sobre los que no se les ha hablado.

Acontecimientos inesperados y estresantes

Cuando un hecho sucede de forma imprevista o inesperada, es evidente que no podremos aplicar muchas de las recomendaciones indicadas en la sección sobre sucesos planificados o esperados. Sin embargo, sigue habiendo ciertas similitudes en ambos casos.

Muchos sucesos inesperados, como una muerte, una enfermedad o un divorcio, conllevan un sentimiento de pérdida. La muerte de un miembro de la familia, de un amigo o de un cuidador pueden resultar especialmente difíciles de sobrellevar; por tanto, el proceso de duelo será tratado con más profundidad en la siguiente sección. Muchas de las estrategias utilizadas para apoyar a una persona con síndrome de Down en su proceso de duelo, también pueden utilizarse para apoyarla frente a otros sucesos inesperados.

Un principio clave es valorar “dónde se encuentra la persona”, y ayudarla a partir de ese punto. Primero pregúntele qué es lo que sabe o lo que comprende sobre la pérdida. Esto puede eliminar mucha confusión sobre cómo tendremos que ayudar. Si la persona no es verbal, las estrategias indicadas en el capítulo 7 pueden resultar útiles.

La pérdida es una forma de transición, y la transición puede ser difícil para muchas personas con síndrome de Down. Si es posible, advierta a la persona sobre la transición que se aproxima, y después déjela que prosiga a su propio ritmo. La observación atenta de su respuesta —ya sea verbal, o comunicada por medio del lenguaje corporal— ayuda a evitar que la abrumemos con información. Comparta lo que el individuo esté preparado para entender, y lo que pueda comprender, y vuelva a hacerlo cuando la necesidad y la disposición del individuo se presenten de nuevo.

Cuando la pérdida no implica muerte, es frecuente que siga habiendo oportunidades para que la persona con síndrome de Down se relacione con la persona o personas que estén atravesando los cambios. Se suele suscitar la cuestión de si una persona con síndrome de Down debe visitar o no a un familiar enfermo. Por lo general, nosotros recomendamos las visitas regulares. Es raro que los cambios en la persona enferma se vuelvan excesivamente molestos para un adulto o adolescente con síndrome de Down; si lo fuera, será aconsejable que reduzca o suspenda las visitas.

Puede resultar útil mostrar fotos de la persona con síndrome de Down junto con la persona (o las personas) que sienta que las está perdiendo por enfermedad u otras razones. La potente memoria que poseen puede ser una bendición en estas situaciones. Las fotos les ayudarán a recordar tiempos más felices, lo que puede ser un auténtico consuelo.

Un calendario o un horario, especialmente con imágenes, pueden ayudarles a afrontar los aspectos de la pérdida que puedan anticiparse. Por ejemplo, si pueden ponerse en el calendario los días de inicio y de fin de un

tratamiento, o la fecha de una operación quirúrgica, podremos proporcionar a la persona un marco temporal, o un cierto sentido de orden.

Igualmente, si la persona con síndrome de Down se enferma o necesita una operación, también puede utilizarse un calendario, como ya dijimos anteriormente. Añadir estructuración, o aumentar la predictibilidad tanto como sea posible, ayuda a la persona a afrontar la enfermedad. Es importante explicarle el tratamiento, o el procedimiento, a un nivel que sea comprensible para ella. Por ejemplo, para los pacientes que se sienten nerviosos ante el hecho de acudir a nuestra consulta, tenemos un libro con imágenes y con texto que “guían a la persona en una visita a la consulta”. El libro contiene fotos de la obtención de la historia, de la exploración, la extracción de sangre, y de los demás aspectos de la cita. Puede ser útil revisar esta información antes de la cita.

Hay muchos cambios o pérdidas en la vida que pueden ser difíciles y problemáticos para los adultos con síndrome de Down. Suele ser útil el ayudarles en la estructuración de estas pérdidas, y optimizar la predictibilidad de los acontecimientos. Si utilizamos los puntos fuertes de la memoria y de las habilidades de aprendizaje visual, para ayudar al individuo a afrontar una pérdida, podremos mejorar los beneficios de nuestra intervención.

Es importante comprender que un cambio, aunque sea positivo, sigue siendo un cambio. Las buenas noticias, como son un ascenso en el trabajo, ser invitado a viajar por un amigo, o el nacimiento de un nuevo sobrino o sobrina, pueden ser sucesos muy positivos en la vida de una persona con síndrome de Down, pero también pueden causar estrés. La utilización de las estrategias indicadas más arriba ayudará a evitar que estos hechos positivos se conviertan en negativos.

Afrontar el divorcio

El divorcio tiene aspectos que son propios tanto de los acontecimientos esperados como de los inesperados. Normalmente, no suele ser una noticia que se le dé de golpe a la persona con síndrome de Down. Con frecuencia, incluso cuando no se le ha hablado sobre los problemas existentes, la persona ya es consciente de ellos. Por ello, para la preparación ante un divorcio, damos a continuación algunos consejos que pueden resultar útiles:

- Tranquilice a la persona, y asegúrele que no es culpa suya.
- Asegúrele que sus padres la siguen queriendo.
- Asegúrele que seguirá teniendo un hogar, que seguirán cuidándola y que podrá ver a ambos padres.
- No coloque a la persona en medio de los dos padres. No la ponga en una situación en la que se le obligue “a ponerse en contra” del padre o de la madre.
- Mantenga sus horarios y programas tanto como se pueda.

- Dele permiso para hablar sobre sus problemas y preocupaciones, y también dele oportunidades para que lo haga.
- Fomente las actividades que ayuden a reducir el estrés.

El duelo

El proceso de duelo es algo muy personal. Las personas lo pasamos de formas muy diferentes. Sin embargo, existen algunas características comunes que hemos observado en las personas con síndrome de Down. En primer lugar, presentan con frecuencia un retraso en la respuesta de duelo. En segundo lugar, necesitan pasar este proceso a su manera y a su propio ritmo. Y en tercer lugar, sus vívidos recuerdos y su extraordinaria memoria suelen complicar el proceso. En algunas ocasiones, el duelo difícil o prolongado puede producir enfermedades mentales como es la depresión.

Retraso en el proceso de duelo

El proceso de duelo puede presentarse con retraso en las personas con síndrome de Down. No resulta extraño ver a una persona con síndrome de Down a quien le ha ido bien durante seis meses o más, tras haber muerto un ser querido, y que es después cuando comienza a expresar su pena. En ciertas ocasiones, a un adolescente o adulto le va bien durante un largo tiempo, y después se produce otra pérdida que es la que desencadena la respuesta de duelo. Por ejemplo, puede que fallezca una persona muy importante (uno de los padres, por ejemplo), y que dé la impresión de que nuestro paciente se encuentra bien. Después, meses, o en ocasiones, años más tarde, acontece lo que pudiera parecer una muerte mucho menos importante para esa persona (por ejemplo, fallece un pariente muy lejano, o se muere la tortuga del piso tutelado), y es entonces cuando nuestro paciente manifiesta su dolor por la muerte anterior, que era mucho más importante para él. Hemos observado muchos de estos casos, en los que un adulto comenzó de repente a hablar sobre la pérdida de la persona que era importante en su vida, varios años después del fallecimiento de ésta.

Existen muchas razones por las que una persona con síndrome de Down puede retrasar el duelo. Puede que no se le haya dado oportunidad para pasar su duelo, o que le lleve más tiempo aclarar sus sentimientos y emociones, y puede que no haya tenido las habilidades necesarias para entender el proceso y para saber cómo afrontarlo. Además, con frecuencia nos hemos preguntado sobre la habilidad de muchos de nuestros pacientes para comprender el concepto del tiempo. A veces, al describir la muerte de un miembro de su familia, un adulto con síndrome de Down hablará de ella como si acabara de suceder en las últimas semanas, cuando, en realidad, hace muchos años que su familiar falleció. Hemos notado que esta dificultad con el concepto del tiempo también se presenta con otras cuestiones. Por consiguiente, lo que a los demás quizá les parezca un tiempo inusual para llorar la pérdida de alguien, puede estar relacionado con las diferencias sobre la percepción del

tiempo. (Ver el capítulo 4.). Además algunos parecen necesitar más tiempo para comprender que con la muerte la ausencia de la persona es permanente, y al principio les puede costar entender la diferencia entre la muerte y una ausencia larga, por ejemplo por un viaje.

Joel, de 26 años, estaba muy sano cuando vino a vernos. Hacía poco, sus padres habían actualizado su testamento y habían decidido comprar sus parcelas en el cementerio. Ellos eran relativamente jóvenes y estaban sanos, y no se preveía un uso inmediato ni anticipado de dichas parcelas. Al comprarlas, también habían adquirido una para su hijo Joel. A éste le había costado mucho comprender que esa compra era para una época posterior e indeterminada. Se llenó de temores, pensando que iba a morir pronto, a pesar de estar sano. La planificación del futuro era un concepto que sobrepasaba el nivel de sus capacidades.

Si se le hubieran dado explicaciones más claras antes de haber comprado las parcelas, quizá no hubiera tenido esta reacción. Por otra parte, si sus padres pudieran haber sabido cómo iba a responder Joel ante la noticia, considerando su respuesta ante otros sucesos similares, quizá un mejor enfoque habría sido no decirle nada a su hijo.

Recuerdos y duelo

Las personas con síndrome de Down suelen tener una capacidad de memoria increíble. Esta habilidad puede servirles de mucho pero también puede causarles problemas, debido al recuerdo de los momentos dolorosos. Para muchas personas sin síndrome de Down, el proceso de duelo supone llegar a sentir alivio u olvido del dolor, al tiempo que se recuerda al ser querido. Sin embargo, la intensa memoria de muchas de las personas con síndrome de Down puede dificultar este proceso. Puede suponer un buen apoyo el utilizar estrategias que ayuden al individuo a recordar tiempos felices con las personas fallecidas. Esto se trata con más detalle en los capítulos 5 y 6.

El momento adecuado para llorar una pérdida

Para ayudar a una persona con síndrome de Down a pasar su proceso de duelo, lo mejor suele ser proporcionarle esa ayuda cuando la persona esté preparada para recibirla. Con frecuencia hemos observado que hacer que una persona asista a un “Grupo de Duelo” a una hora preestablecida puede resultar problemático para muchos. A las cuatro en punto, los martes por la tarde, puede que la persona no se encuentre preparada ni dispuesta para hablar sobre la muerte de su madre, por ejemplo. De hecho, asistir a esa reunión de grupo a esa hora determinada puede, en realidad, traerle de nuevo recuerdos dolorosos, y hacerle persistir en su pena. Los grupos de duelo

planificados pueden funcionar para algunos, pero, para muchos otros, sólo traen de nuevo el dolor del que han conseguido apartarse por un tiempo.

Normalmente resulta más útil, aunque también más dificultoso, permitir que la persona afronte su pena cuando esté preparada para ello, y cuando demuestre interés en hacerlo. Quizá no parezca el momento más conveniente cuando todo el mundo está vestido y arreglado, y saliendo de casa para asistir a un acto, y sea entonces cuando la persona saca a relucir la reciente muerte de su madre; sin embargo, probablemente sí que sea el momento más idóneo y acertado. Nosotros recomendamos que se deje al individuo llevar la conversación: en su momento, a su manera, en su lugar.

Cuando el individuo está interesado en hablar sobre la persona fallecida, es importante aprovechar esa oportunidad. Especialmente cuando el entramado familiar y de amistades es pequeño, hablar sobre el ser querido ausente puede ayudar al individuo a conectarse con ese ser querido a través de sus recuerdos.

Pensamiento literal y duelo

Como ya dijimos en el capítulo 5, la mayoría de las personas con síndrome de Down parecen ser muy concretas y literales en sus pensamientos. Este pensamiento concreto les ayuda a llevar a cabo sus actividades cotidianas, a realizar su trabajo y a dar sentido a su mundo. Sin embargo, cierto grado de pensamiento abstracto también resulta útil en muchas situaciones, y carecer de esa habilidad puede ser problemático, especialmente cuando los demás no reconocen esa dificultad.

Scott tenía 34 años cuando murió su madre. Le enviaron a un grupo de duelo en su piso tutelado. El grupo se llamaba “Mourning Group” [El grupo de luto]. El grupo se reunía, cada quince días, los miércoles por la tarde. Nunca pudimos averiguar si el grupo le habría resultado útil a Scott. Se obcecó tanto en el hecho de que el grupo se reunía por las tardes, a pesar de llamarse “the morning” group, que se negó a participar en él.⁴

Ayudar a la persona en su duelo

Presentamos algunas directrices para ayudar a un adulto en la fase de duelo:

- Esté con la persona. Pase tiempo con ella.
- Si la ve dispuesta, hablele sobre la muerte y sobre la persona que ha fallecido.
- Comparta sentimientos.
- Anímele a asistir al velatorio, al funeral o a los servicios conmemorativos.

⁴ N. del T. “mourning”, luto, y “morning”, mañana, se pronuncian en inglés exactamente igual, de ahí el desconcierto de Scott.

- Intente evitar que se produzcan otros cambios o pérdidas en ese tiempo.
- Deje que la persona haga sus propias elecciones (sobre cómo necesita pasar su duelo).

Charles Luchterhand (1998), autor de un folleto de ayuda para que las personas con discapacidad intelectual afronten la muerte, propone los siguientes consejos para cuando se trate de hablar sobre la muerte:

- Utilice palabras sencillas, y evite usar palabras que tengan más de un significado (por ejemplo, “dormirse”).
- Enseñe usando ejemplos de la vida cotidiana (como la muerte de un animal, o de una persona famosa).
- Use muchos ejemplos a lo largo del tiempo.
- Deje que la persona vea cómo afronta usted las pérdidas en su propia vida.
- Deje que demuestre sus sentimientos y emociones.
- Anímele a hacer preguntas.
- Háblele sobre las fases de la vida: el nacimiento, la infancia, los años de la adolescencia, la adultez, la vejez, la muerte, etc.
- Busque a alguien que pueda dirigir una clase o un grupo para hablar sobre la muerte y sobre el duelo, y después pregúntele a la persona si desea asistir, suponiendo que sea el momento adecuado para ella.
- Háblele sobre lo bueno que tiene la muerte (por ejemplo, que ya no se sufre; o háblele sobre la vida eterna, en el caso de que ésta sea parte de sus creencias religiosas). Sin embargo, no le presente ideas religiosas con las que la persona no esté familiarizada.
- Ayude a la persona para que se sienta segura en el momento actual. Asegúrele que tanto ella como los demás miembros de su familia están sanos (de una manera veraz).

Basándonos en nuestra experiencia con grupos de duelo, recomendamos que se determinen previamente las probabilidades de que la participación del adulto con síndrome de Down en un grupo pueda resultarle útil o, por el contrario, problemático. ¿La persona tiende a ser persistente con respecto a otros problemas? Si otra persona menciona la muerte del ser querido del adulto, ¿parece que esto le ayuda, o le ocasiona más problemas? ¿En ocasiones anteriores le ha ido bien en grupos estructurados? Al tratar de responder a estas cuestiones, se comprenderá mejor si un grupo de duelo le resultará beneficioso. En algunas ocasiones, sin embargo, si usted no está seguro, podría hacerse una prueba en un grupo de duelo para personas con síndrome de Down u otras discapacidades, para obtener una respuesta en uno u otro sentido.

Otra estrategia que consideramos muy útil consiste en hacer un libro con fotos de la persona fallecida. Resulta especialmente útil tener fotos de la persona realizando actividades agradables, que sean buenos recuerdos para el individuo con síndrome de Down. También resulta útil, por lo general, utilizar una foto en la que estén juntos la persona fallecida y el individuo con síndrome de Down. El objetivo consiste en ayudar al individuo a aliviar y a olvidar su pena, mientras recuerda a la persona y se centra en los recuerdos felices. Si bien hay que tener mucho cuidado y no trivializar el duelo, ni “barrer y esconder la pena debajo de la alfombra”, sí puede resultar muy positivo desviar el dolor hacia los recuerdos felices.

Impedir otras pérdidas es algo que sólo podemos controlar parcialmente. Evidentemente no poseemos un control absoluto sobre las muchas pérdidas que sufrimos a lo largo de nuestras vidas. Sin embargo, y en la medida de lo posible, recomendamos evitar o posponer los cambios o las pérdidas, como las mudanzas o los cambios de empleo, durante la época en que el duelo esté siendo más intenso.

Incluso el temor de una nueva pérdida puede resultar muy perturbador. Esto es particularmente cierto respecto al temor de que puedan morir otras personas cercanas. Hemos visto con frecuencia esta preocupación en nuestros pacientes, que temían perder a otro familiar, a algún hermano u otra persona cercana. Si tranquilizamos a la persona con síndrome de Down y mantenemos un estrecho contacto con ella, podremos ayudarle y lograr que estos temores se atenúen.

A veces el duelo se prolonga durante un largo tiempo, interrumpe seriamente la forma de vida de una persona, y puede desencadenar una depresión. Por ello, resulta imperativo intentar ayudar a la persona a sobreponerse a su dolor como hemos indicado aquí, pero si el duelo se prolongara en exceso y diera la impresión de ser algo más que una reacción ante la pena, podrían ser necesarios una nueva evaluación y un tratamiento. En el próximo capítulo trataremos sobre la evaluación de las enfermedades mentales.

Recuerde: el duelo es un proceso único en cada persona. Lo que es beneficioso para alguien, puede no serlo para los demás. Los aspectos del duelo que son comunes en las personas que nosotros hemos tratado, no son desde luego aspectos universales. Con frecuencia, alguien que conozca al individuo con síndrome de Down antes de la pérdida puede ser la persona más indicada para determinar la forma en que puede ayudársele a pasar su duelo. Además de esto, la observación atenta, con el corazón abierto y lleno de compasión, y la voluntad de responder cuando el individuo pida ayuda, son elementos claves para poder ayudarlo.

Si bien cada persona tiene su propia forma de pasar el duelo, puede resultar útil aprender el modo en que otras personas han ayudado a un individuo con síndrome de Down a pasar su duelo. En respuesta a un artículo

sobre el duelo, publicado en nuestro boletín hace algunos años, Sheila Hebein, anterior Directora Ejecutiva de la National Association for Down Syndrome, nos envió la carta siguiente:

Mi hijo, Chris, ha tenido que afrontar muchas pérdidas a lo largo de su vida. La primera fue cuando murió mi padre, pero Chris tenía por entonces sólo 5 años. Después perdió a su abuela paterna (Nona), cuando él tenía 11 años. Había tenido con ella una relación muy estrecha, pero nosotros fuimos francos con él y respondimos a sus preguntas con toda la sinceridad que pudimos. Él estuvo en el velatorio con el resto de la familia. También participó en la liturgia, recogiendo los presentes con dos de sus primos. Siendo ya Chris adulto, falleció su abuelo paterno; de nuevo se trataba de una persona muy cercana, porque el abuelito, durante varios años, pasaba temporadas viviendo con nosotros. En aquel entonces, Chris tenía 19 años, y lo involucramos en todos los aspectos que pudimos. Estuvo con toda la familia durante el velatorio —creo que fue el único nieto que no se ausentó para comer. Iba y volvía hasta el féretro, tocaba las manos de su abuelo y se arrodillaba y rezaba. Fue, junto con sus primos, uno de los portadores del féretro, y en casa hablábamos del abuelo con frecuencia.

Hace cuatro años, mi madre murió en Inglaterra, y Chris no pudo asistir a su funeral, pero hablamos mucho sobre “Nana”. Después, falleció el marido de mi hermana, y fue también un momento muy duro. Acudimos a su funeral, en New Hampshire, y Chris estuvo con sus primos y participó en todos los actos del funeral. Hemos pasado muchas vacaciones en New Hampshire, y suelo filmar vídeos, porque todos los miembros de nuestra familia viven fuera de nuestro estado, o fuera del país, y esas cintas han ayudado a Chris a “permanecer en contacto” con todos. Él ponía a menudo las cintas de su Nana, de su tío y de su abuelo, tras la muerte de éstos, y creo que eso le sirvió de ayuda.

Sin embargo, durante el año pasado se produjeron varias pérdidas más importantes. Una de las antiguas profesoras de Chris falleció —ella pertenecía a nuestra iglesia, en la que Chris es acólito. Arlene, su profesora, luchó contra el cáncer, y la última vez que la visitamos antes de su fallecimiento, ella le dijo a Chris que contaba con sus servicios en su misa especial (funeral), y él le prometió que así lo haría. Fue un día tristísimo. Chris se las arregló para afrontarlo, aunque derramó lágrimas durante y después del funeral.

Otra gran pérdida para él (y para nosotros) fue cuando murió el hermano de mi marido. El tío Jim era sacerdote en Upper Michigan, y pasó el día de Año Nuevo en la unidad de cuidados intensivos, con respiración asistida. En aquel entonces, pasamos cuatro días con él, y

Chris rezaba con él, le humedecía los labios, y simplemente se sentaba tranquilo a su lado. En un momento dado, estaba sentado con su papá en la salita de espera, y comenzó a llorar. Dijo: “Me temo que mi tío Jim va a morir.” En aquel momento nosotros no pensábamos que Jim iba a morir, sin embargo falleció al cabo de tres semanas. También en esta ocasión, Chris participó en todos los actos del funeral. Como Jim era sacerdote, el Obispo celebró la misa, en la que hubo más de 50 sacerdotes, todos con sus casullas blancas. Verdaderamente, aquella misa fue una celebración de la vida de Jim. Chris tocó el piano durante la misa, y durante el velatorio, que tuvo lugar en la iglesia. También en esta ocasión, portó el féretro junto con sus primos.

Chris tenía una relación muy estrecha con su prima Julie, que vive en Inglaterra. Hace tres años, fue el encargado de recibir y sentar a los invitados en la boda de su prima. En el mes de abril, Julie tuvo a su primer bebé, que murió cuando la niña tenía sólo 2 semanas. Aquello resultó muy duro para Chris, porque esperaba con entusiasmo el momento de ver al bebé, cuando fuéramos a Inglaterra en junio. Me conmovió la franqueza con que trató a Julie y a su marido, Ciaran. Rodeó con el brazo a su prima y le dijo, “Julia, siento mucho lo de tu bebé, Sinead”, y en otra ocasión lo oí hablándole a Ciaran, y diciéndole lo triste que se sentía porque él hubiera perdido a su hijita. Algunas personas le decían que no hablara sobre aquella pérdida terrible, puesto que así entristecería a Julie y a Ciaran, pero yo pienso que es sano y que ayuda el expresar nuestros sentimientos, y sé que su sensibilidad y su amor conmovieron al matrimonio. También sé que, de todas formas, ellos piensan en Sinead continuamente, y Chris pudo llorar junto a ellos.

En la mayor parte de los casos, nosotros tratamos de preparar a Chris para la muerte de nuestros seres queridos. Siempre que fue posible, lo llevábamos a visitarlos en el hospital, o en sus casas, y le decíamos lo muy enfermos que estaban. Creo que todo eso ayudó a Chris a afrontar la pérdida.

Chris es una persona muy espiritual, y nosotros hemos compartido nuestra fe con él. Por lo tanto, él cree realmente que cuando muere un ser querido, éste se va al cielo. Todos los días reza por las personas que quiso y que ha perdido. Cuando visitamos las tumbas de nuestros seres amados, él reza con los brazos extendidos y le pide al Señor que cuide a su Nana y al abuelito, y al bebé Sinead, o a su Nona, y al abuelo y al tío Jim. Creo que el hablar abiertamente de ellos, y el rezar por ellos, son cosas que lo ayudan, tanto a él como a nosotros.

Chris tiene un sentido del tiempo bastante bueno, pero sé que no es el caso de todos los adultos. A pesar de eso, no tengo la certeza de que el tiempo sea tan importante cuando estamos pensando en alguien a quien

quisimos y a quien hemos perdido. Si la persona piensa en sus seres queridos fallecidos, creo que probablemente esté bien hablar de ellos. Cuando alguien parezca haberse quedado “pegado” y pensando sólo en una persona que ha muerto varios años atrás, quizá convenga reconocer que usted también añora a esa persona. Una idea podría ser rezar juntos, por ejemplo, y después intentar fijar la atención en otras cosas distintas, pero creo que es importante valorar los sentimientos de la persona, y no desconsiderarlos. Mi sobrino murió hace varios años en un accidente de coche, a los 25 años. Aún hoy, mi hermana apenas puede hablar de Neil sin que se le escape el llanto, y a mí ni se me ocurriría decirle que debería seguir adelante. Todos somos distintos, y afrontamos nuestras pérdidas a nuestro propio modo, tengamos o no síndrome de Down.

Reacciones al estrés

Que el estrés sea el duelo, o un compañero de cuarto ruidoso, un divorcio o cualquiera de los problemas que la vida nos pueda ofrecer, las personas con síndrome de Down pueden reaccionar de maneras muy diferentes. Quienes tengan buena capacidad verbal podrán conversar sobre el estrés. Pero quienes tengan habilidades verbales más limitadas pueden tener dificultad para hacerlo, o incluso con buena capacidad verbal, si aun así les resulta costoso verbalizar sus sentimientos o analizar el estrés en su vida (ver capítulo 7). El estrés nos afecta de múltiples maneras, y el modo en cada individuo es afectado y lo expresa es personal, propio.

Algunos individuos desarrollan un cambio de conducta relacionado con el estrés, como se ha analizado en los capítulos 1 y 2. Además, las personas con síndrome de Down pueden experimentar reacciones físicas y emocionales. Vean cómo algunos de nuestros pacientes describieron de qué modo les afectaba el estrés:

- “los músculos se me quedan doloridos”
- “el corazón late más deprisa de lo normal”
- “te sientes caliente”
- “como tener muchas imágenes en la cabeza”
- “tus sesos se te salen”

Gestionar el estrés

A lo largo de este libro, analizamos estrategias para promover la salud mental así como maneras de tratar la enfermedad mental. Puesto que existe una clara interacción entre el estrés, la salud mental y la enfermedad mental, revisar y

utilizar estas estrategias nos ayudarán a gestionar el estrés. Además, he aquí algunos medios que nuestros pacientes han compartido para gestionarlo:

- Colorear. (Los adolescentes y adultos con síndrome de Down han utilizado esta técnica durante décadas, y otros han cuestionado si es propio de su edad. Actualmente muchos adultos que no tienen síndrome de Down lo practican como sistema para aliviar el estrés. ¡Las personas con síndrome de Down iban por delante de su tiempo!
- Hacer ejercicio
- Escuchar música
- Respirar profundamente
- Cerrar los ojos
- Hablar con la familia y los amigos

Hay muchos factores estresantes en nuestras vidas, que pueden desencadenar enfermedades mentales. Algunos de estos factores son contratiempos relativamente pequeños, que forman parte de la vida diaria, otros son problemas más importantes, pero esperados, y otros son importantes e inesperados. Podemos utilizar muchas estrategias para ayudar a una persona con síndrome de Down a manejar su estrés. El primer paso consiste en reconocer la posibilidad (y la probabilidad) de que una persona con síndrome de Down tendrá estrés en su vida. El segundo paso consiste en escuchar sus problemas y en ayudarlo a idear fórmulas para manejar el estrés. Habrán de utilizarse métodos individualizados, basándonos siempre en las necesidades y en la personalidad de cada individuo.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 15

Evaluación de la enfermedad mental

Estábamos evaluando a Randy por su conducta agresiva. Nadie le había preguntado antes si creía que su conducta había cambiado, pero nos dijo que Alvin, su compañero de piso, era la causa. Entraba en su cuarto todas las noches una vez que el personal de la vivienda tutelada se retiraba. Le molestaba y cogía sus pertenencias. Randy no hacía nada cuando esto ocurría pero se pasaba dándole vueltas toda la noche e incluso varios días. Después se vengaría de una manera física, agresiva delante del personal. (Como tenía escasas habilidades verbales, no sabía cómo informar al staff sobre las actividades de Alvin, y el personal nunca le había preguntado si algo iba mal). No conociendo lo ocurrido, contado por Randy, el staff calificó su conducta como “arranque de ira no provocado”. El valor de este relato obtenido a Randy fue incalculable para atender a sus problemas de conducta.

En el Capítulo 1 analizamos de forma general cómo evaluamos nosotros la salud mental de un adolescente o de un adulto con síndrome de Down, independientemente de si se sospecha o no la existencia de una enfermedad mental. Cuando parece probable que *exista* una enfermedad mental, hacemos una entrevista más exhaustiva. Buscamos más detalles respecto al orden cronológico de los hechos, a los posibles desencadenantes, a la historia de la familia, a los tratamientos previos, al efecto que el cambio haya tenido en el individuo y en su familia, y a otras cuestiones sobre la enfermedad y sobre los síntomas físicos y demás condiciones.

Evaluar a una persona con síndrome de Down que tenga una enfermedad mental, o que presente un cambio conductual, puede resultar bastante problemático. Existen algunas barreras que limitan la posibilidad de obtener una historia adecuada. Los impedimentos relativos a las habilidades de lenguaje, al razonamiento conceptual y al funcionamiento cognitivo general, son obstáculos que hay que superar. Esto se debe a que uno de los elementos principales de los criterios diagnósticos para las enfermedades mentales, establecidos por la *American Psychiatric Association* [Asociación Americana de Psiquiatría], se basa en la descripción de los sentimientos subjetivos efectuada por el propio individuo. Estos criterios vienen descritos en el *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders*, 5ª edición, o

DSM-5 (Los criterios modificados se encuentran en el *Diagnostic Manual . Intellectual Disability 2, o DM-ID*, para dar cuenta de algunas de las limitaciones del DSM-5 con respecto a las personas con discapacidad intelectual). Por ejemplo, las personas de la población general con depresión suelen manifestar que experimentan tristeza, falta de energía, pérdida de interés por cosas de las que antes disfrutaban, y sentimientos de culpa y de inutilidad. Las personas con ansiedad suelen manifestar que se sienten ansiosas y temerosas en ciertas situaciones. Los individuos con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales pueden no saber o poder aportar estas partes tan importantes de su historial.

Para las personas sin discapacidad intelectual, existen cuestionarios estandarizados que ayudan a diagnosticar la enfermedad mental. Estos cuestionarios ayudan fundamentalmente a los profesionales a evaluar al sujeto, basándose en los criterios del DSM-5. Por lo general, los jóvenes y adultos con síndrome de Down tienen dificultades para responder a los cuestionarios escritos.

Puesto que suele ser difícil obtener una historia clara sobre los cambios emocionales o conductuales de las personas con síndrome de Down, utilizando los métodos convencionales, nosotros tratamos de obtener la información a través de un abordaje en varias direcciones:

1. Obtenemos toda la historia que sea posible del propio adulto.
2. Pedimos a los padres y a los demás cuidadores información sobre la historia del cambio emocional o conductual.
3. Observamos la conducta de la persona.

Arrebatos no provocados

Los términos “arrebatos no provocados” suelen suscitar en nosotros un “arrebato provocado”. Con excesiva frecuencia se utilizan estos términos para eludir la responsabilidad de evaluar a fondo el entorno y los aspectos de la vida del individuo, que pudieran estar contribuyendo a su conducta. Es cierto que a veces una persona con síndrome de Down puede comportarse de forma inadecuada, sin motivo aparente. Sin embargo, como ya dijimos anteriormente, estas personas pueden ver el mundo de forma diferente a como lo ven los demás. Por ejemplo, la fuerte memoria de muchas de estas personas, su tendencia a rumiar los acontecimientos, la diferente concepción del tiempo, y los factores sensoriales (ver capítulo 12), todo ello puede contribuir a la aparición de una respuesta que parezca no guardar relación con un hecho determinado. Por lo tanto, la etiqueta “no provocado” puede deberse mucho más a la falta de entendimiento del que observa, que a una pérdida de control gratuita por parte de la persona con síndrome de Down. Lo que implican los términos “arrebato no provocado” es que hay que

“arreglar” a la persona con síndrome de Down, pero que el entorno no juega ningún papel en la causa ni en el tratamiento del problema.

Obtener la historia del propio adulto con síndrome de Down

Como dijimos anteriormente, la mayoría de estas personas tienen problemas para compartir, o para responder a, las cuestiones referentes a los sentimientos subjetivos. Como indicamos en el capítulo 7, este problema puede acrecentarse aún más cuando el adulto está hablando con una persona que no le resulte familiar. A pesar de ello, recomendamos que se obtenga del propio adulto toda la historia que sea posible. Aunque puede que no describa sus sentimientos subjetivos, el adulto suele proporcionar una información que es muy útil, como se ilustra en el ejemplo de Randy al comienzo del capítulo.

Cuando se esté obteniendo la historia de una persona con síndrome de Down, en relación con un cambio de conducta o una posible enfermedad mental, recomendamos lo siguiente:

- Si es posible, apártela de la situación. Por ejemplo, si existe una interacción inadecuada entre dos personas, sepárelas para conseguir así que se difumine el conflicto, y para que haya intimidad para hacerle preguntas.
- Infúndale seguridad. Puede decirle algo como esto: “Thomas, sabes que te quiero, pero esta conducta no parece propia de ti y, como creo que tú bien sabes, tampoco es adecuada”. O esto otro: “Julie, últimamente pareces estar muy triste. Estoy preocupado por ti y quiero ayudarte”.
- Comience con una pregunta con respuesta abierta. “¿Puedes contarme lo que pasó? O bien: “¿Puedes decirme lo que te está molestando?”
- Si la persona no es capaz de responder a las preguntas abiertas, intente sondearla con preguntas más directas, pero sin proporcionarle usted la respuesta (que pudiera, o no, ser el problema real). Tenga cuidado de no hacer sugerencias inadecuadas a la persona. Por ejemplo, si usted ha observado que Rosie está teniendo dificultades en la clase siguiente a la de educación física, sería adecuado preguntarle: “Rosie, ¿ha estado pasando algo en la clase de educación física?”. Y una pregunta que probablemente sería demasiado capciosa sería: “Seguro que George te está molestando en la clase de educación física. ¿Me equivoco?”. Como ya hemos dicho, muchas personas con síndrome de Down buscan complacer a los demás, y con frecuencia darán a las preguntas la respuesta que creen que usted desea oír. Por lo tanto, si

hacemos las preguntas con segundas, probablemente obtengamos sólo la respuesta que estamos induciendo.

Cuando el paciente no pueda proporcionar una historia verbalmente, deberemos intentar obtener la historia con otros métodos. Nos ha ayudado en algunos casos pedir al individuo que nos dibuje su problema para conseguir que nos defina las causas que lo provocan. De la misma manera, si le gusta escribir puede ofrecernos un escrito que nos dé valiosas pistas sobre la historia de sus problemas. Por tanto, puede resultar enormemente valioso para algunas personas el pedirles que dibujen o escriban lo que les está molestando.

Obtener la historia de los padres/cuidadores

Aunque los jóvenes y adultos con síndrome de Down frecuentemente sólo aportan una información limitada sobre sus sentimientos subjetivos, con bastante frecuencia los miembros más cercanos de la familia pueden observar los cambios sintomáticos claves en la conducta. Por ejemplo, hemos notado que la mayoría de las personas con síndrome de Down no manifiestan verbalmente que están tristes, pero sus familiares observan un cambio evidente en su personalidad, que nosotros llamamos “pérdida de chispa, de viveza y de vitalidad”. La mayoría de las personas con síndrome de Down tampoco suelen comunicar verbalmente que están experimentando pérdida de energía, o falta de interés, al realizar las actividades de las que anteriormente disfrutaban, pero los miembros más próximos de la familia suelen detectar este cambio de conducta. Además, muy rara vez hemos oído a una persona con síndrome de Down decir que se siente inútil, y por eso no hemos usado este parámetro para establecer nuestros criterios para la depresión. Del mismo modo, la mayoría de nuestros pacientes tampoco verbalizan sus sentimientos de ansiedad, y sin embargo, las tensiones corporales y otros síntomas indicativos de ansiedad suelen hacerse bastante evidentes para su familiares. (Para más información sobre los criterios para la depresión y la ansiedad, ver los capítulos 17 y 18.)

Otra fórmula con la que la familia puede obtener información importante consiste en escuchar los soliloquios. Hemos visto a varios adolescentes y adultos que no eran capaces de dar respuestas claras a las preguntas referentes a los problemas que les estaban molestando. Sin embargo, sus familiares a menudo les veían hablando sobre esos problemas en sus soliloquios (ver el capítulo 9). Curiosamente, muchas familias han descubierto también que la persona con síndrome de Down habla con más claridad cuando está hablando sola, que cuando habla con otra persona.

Otra parte de la historia que pueden proporcionar los familiares es la historia médica de la familia. Muchas enfermedades mentales vienen de

familia. Por consiguiente, la historia de la familia puede proporcionar un mayor conocimiento de las causas del cambio en la salud mental de una persona con síndrome de Down. Además, a veces, la respuesta de un miembro de la familia a una determinada medicación puede orientar a los profesionales sobre el tipo de medicación que convendría utilizar.

Otra parte importante de la información que pueden proporcionar los padres y los cuidadores es la forma en que el individuo ha respondido a medicaciones anteriores. Cuando nos enteramos de que una medicación determinada no ha funcionado, nos preguntamos “¿El diagnóstico es el correcto? ¿La medicación es la correcta? ¿Hay otros factores que no hemos tenido en cuenta?”. Por ejemplo, imagine que alguien tiene un problema de depresión pero nosotros no obtenemos la historia de manía que también tiene esa persona. En esta situación, prescribir un antidepresivo para tratar la depresión podría desencadenar la manía. Si eso ocurre, puede ser una parte valiosa de la historia. Además, puesto que la obtención de la historia resulta difícil y problemática, la continua reevaluación y obtención de la historia (especialmente cuando el tratamiento no esté dando buenos resultados) son esenciales para determinar si hay partes de la historia que se pasaron por alto, o cuya importancia no se reconoció anteriormente.

Dificultades para interpretar la información de segunda mano

A pesar de nuestros esfuerzos por obtener de nuestros pacientes toda la historia que se pueda, lo cierto es que gran parte de esa información ha de provenir de la familia o de los cuidadores. Lamentablemente, esto añade un grado de interpretación. El observador trae consigo sus propios prejuicios, sus interpretaciones, y la posibilidad de equivocarse al dar la información. Además, otro individuo puede dar a una conducta determinada un grado de importancia distinto del que le daría la propia persona con síndrome de Down. Esto puede dar lugar a que los informes sobre los cambios conductuales se magnifiquen o se minimicen, y puede resultar especialmente problemático en el caso de los observadores no familiarizados con personas con discapacidad intelectual. El observador puede interpretar las conductas comunes típicas que hemos descrito en la Sección 2 como si se trataran de conductas anormales. Esto puede nublar la percepción total de los acontecimientos o la forma de presentarlos. Además de esto, es frecuente que las historias obtenidas sean totalmente distintas, según provengan de los familiares, del personal de la residencia, del personal de los programas diarios o de otros cuidadores. Estos problemas hacen que sea necesaria la obtención de todos los antecedentes que se pueda, partiendo de múltiples fuentes, e intentar después aclarar las discrepancias.

Lo que conviene y lo que no se debe hacer al comunicar la historia de una conducta

Cuando se esté observando el comportamiento de una persona con síndrome de Down, recomendamos lo siguiente:

- *Escriba sus observaciones.* Puede que resulte difícil recordar los elementos concretos, y con frecuencia, la conexión con una causa sólo se verá después de revisar las anotaciones.
- *Anote los acontecimientos cronológicos.* ¿Cuándo aparecieron los síntomas por primera vez? Si se trata de un episodio aislado ¿cuál es el orden de los hechos durante cualquier episodio concreto?
- *¿Qué otra cosa sucedía cuando se presentó la conducta?* ¿Qué más estaba pasando en la familia, en el trabajo, en el colegio, con los amigos? Para episodios aislados, es importante tener en cuenta los acontecimientos, las personas y los demás elementos circundantes. Como dijimos anteriormente, puesto que muchas personas con síndrome de Down tienen una memoria tan grande, es importante buscar claves que, aunque pudieran parecer poco importantes a primera vista, tal vez indiquen la causa del cambio de conducta. Por ejemplo, ¿podría haber un olor, un objeto, o cualquier otro desencadenante que recuerde a la persona un acontecimiento negativo del pasado?
- *Sea lo más objetivo que pueda.* Evite observaciones subjetivas como “Está actuando como si me odiara”. Cuando estemos observando, igual que cuando estemos entrevistando, debemos ser cuidadosos y no enfocar nuestras observaciones hacia una dirección inadecuada, antes de haber entendido cuál es el problema. Lo mismo es cierto al suponer cuál es la causa y cuál es el efecto. Aun cuando sucedió un acontecimiento y a él le siguió una conducta, es ciertamente posible que el suceso precedente, un desencadenante interno (p. ej., dolor) o algo no identificado, fueran los que realmente contribuyeron al desarrollo del síntoma o de la conducta. En nuestra experiencia, el mejor método para desenredar los síntomas y las causas es mediante la atenta observación, la precaución a la hora de definir causa y efecto, y el mantener una mente abierta ante todas las posibles causas, en lugar de centrarse rápidamente en una causa concreta.

Hacer observaciones

Además de obtener todos los datos posibles del propio paciente, así como de los familiares y cuidadores, con frecuencia consideramos necesario hacer alguna indagación por nuestra cuenta. A veces obtenemos la mejor información observando a la persona, o estando con ella en su domicilio o en su lugar de trabajo. Como indicamos en capítulos anteriores, las dificultades de lenguaje, la memoria, el concepto del tiempo y otras cuestiones propias de las personas con síndrome de Down, pueden hacer que

la historia sea confusa. Por ello, situar la historia verbal en su contexto, visitando a la persona en su entorno habitual, puede resultar de un valor incalculable.

A Quentin, de 34 años, lo trajeron a nuestra consulta a causa de sus arrebatos agresivos. Una visita a su piso tutelado, a las 7:30 de la mañana, nos reveló de inmediato la causa del problema. Aquel día, su autobús llegó puntualmente a las 7:50, y él se puso nervioso cuando seguimos hablando, e intentamos que esperara un poco antes de subirse al autobús. Había un evidente componente compulsivo en su comportamiento. Tras comentar mi observación, y después de volver a hacer algunas preguntas al personal, el personal nos comunicó (cosa que previamente había negado porque no se daban cuenta de su significado) que Quentin tenía muchas conductas compulsivas que estaban interfiriendo con ciertas actividades. Por ejemplo, necesitaba terminar una tarea, como guardar las cosas de su habitación, antes de pasar a otra labor o actividad. Si alguien del personal intervenía para intentar que realizara otra tarea, antes de haber finalizado la anterior, podía volverse agresivo. Con esta comprensión más clara del problema de Quentin, sugerimos al personal que organizara sus actividades de forma que quedasen reducidas al mínimo las veces en que se le tuviera que impedir el finalizar sus tareas, y de este modo sus arrebatos agresivos mejoraron de forma importante.

Cuando nos parece necesario el observar directamente una conducta problemática, por lo general, acordamos de antemano forma de nuestras visitas. Nuestra recomendación es que se acuerde previamente la hora de la visita con la familia o con el personal, y que nos cercioremos de que la persona con síndrome de Down va a estar informada también. En algunas ocasiones, cuando hemos quedado en ver a una persona en un ambiente de grupo (bien sea en su residencia, o en su trabajo), puede que se nos pida que observemos a alguna otra persona, o puede que veamos involuntariamente a otra persona. En cualquier caso, recomendamos preguntar a la familia, a los compañeros de trabajo, a los cuidadores si la conducta observada es la habitual. El mero hecho de sentirse observado podría alterar la conducta, y es importante que sepamos si la conducta observada no es la que habitualmente se muestra.

Conclusión

La evaluación de la enfermedad mental de un adolescente o adulto con síndrome de Down puede resultar difícil. Tratar de obtener una historia clara, tanto relatada por el propio individuo como por las demás personas, y

observar directamente a la persona cuando sea necesario, puede resultar problemático y llevarnos mucho tiempo. Sin embargo, la evaluación concienzuda y continuada, utilizando este abordaje en varias direcciones, resulta esencial para comprender la naturaleza del problema de la persona, y para desarrollar el plan terapéutico que se describe en el siguiente capítulo.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 16

Planteamientos terapéuticos de la enfermedad mental

Janet, de 27 años, fue evaluada a causa de cambios en su conducta que afectaban la operatividad en su trabajo. Tenía un fantástico trabajo en el barrio del que disfrutaba, en el que se valoraba su ética, su personalidad amigable y sus muestras de atención a los clientes. Recientemente, sin embargo, su jefe había advertido que ya no se llevaba tan bien con los demás. Los clientes que antes se paraban para charlar con ella, ahora más bien la evitaban; incluso algunos habían preguntado al gerente si Janet se encontraba bien. Su familia también había notado que se resistía a participar en las actividades familiares, había desarrollado patrones irregulares de sueño, y se mostraba más irritable de lo ordinario.

La evaluación no reveló ningún estrés especial ni problemas de salud física que pudieran contribuir a esa situación. Janet inició el asesoramiento con una trabajadora social, pero sus síntomas empeoraron y se involucró menos aún en actividades, incluido su propio aseo personal. Continuó el asesoramiento pero acompañado de medicación antidepresiva/ansiolítica. Si bien mejoraron sus síntomas, todavía se resistía a participar en actividades y a los esfuerzos de su familia por que cuidara mejor de sí misma. Pasó entonces el asesoramiento a un terapeuta ocupacional, que le ayudó a organizar horarios mediante imágenes para que le guiaran a cuidarse bien. Además Janet se apuntó a un grupo de habilidades sociales, en el que practicó la interacción con otros; esto le ayudó a sentirse más cómoda al volver a sus anteriores actividades en el barrio. Su jefe fue muy amable al separarle del trabajo mientras superaba todo ello reservándole el puesto, por lo que pasados unos meses volvió a su trabajo. Y de nuevo los clientes confiaron en la “antigua Janet” a la que querían y respetaban.

Una vez que la enfermedad mental es diagnosticada, el paso siguiente consiste en desarrollar la intervención terapéutica. Los capítulos 17 a 27 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 mental u otro nuevo trastorno. Sin embargo, puesto que muchos de estos tratamientos implican, o bien 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 serios como por ejemplo la depresión, la ansiedad, los trastornos obsesivo-compulsivos, etc.

Esto suena precioso, y puede serlo, pero hace falta que se den un cierto número 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:

1. Los asesores tienen educación, formación, experiencia y sensibilidad adecuadas.
2. Encajan bien las personalidades del asesor y de la persona asesorada.
3. El asesoramiento resulta ser un proceso seguro y sin riesgos.
4. 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 lo 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 asesoramientos, y abarcan:

- Los asistentes sociales (MSW, DSW, PhD)⁵
- Los psicólogos (PhD, PsyD)
- Los asesores (MA, MS, EdD)
- Los psiquiatras (MD, DO)
- Los asesores religiosos (MDiv, DDiv, PhD)
- Los terapeutas matrimoniales y familiares (MFT)

Dependiendo de la situación y las necesidades particulares del individuo, cualquiera de los profesiones mencionados en la lista puede ser una buena elección. 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 dependerá también 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 sesenta años dentro del campo de la psicología, pero su abordaje es actualmente empleado por todos los profesionales relacionados con el asesoramiento. Como segundo ejemplo, el asesoramiento de matrimonios y familia se inició hace unos cincuenta años por asesores pertenecientes a prácticamente todas las diversas profesiones y sigue siendo practicado por todos esos campos como área especializada de formación y práctica (ver más adelante sobre este abordaje como ejemplo). Hay también un campo relativamente nuevo de asesoramiento —matrimonio y terapia familiar— que se especializa en este enfoque.

Al igual que en el asesoramiento sobre la conducta y sobre matrimonio/familia, se pueden utilizar la mayoría de los enfoques y técnicas por parte de los demás profesionales asesores, 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 neuro-psicológicas, tests de personalidad, mediciones de las habilidades adaptativas y del funcionamiento maladaptativo, tests AD/HD, etc.). Sin embargo, los tests que a menudo se mencionan como “psicológicos” son los tests habituales que miden el cociente intelectual estándar (CI) como medida del nivel de funcionamiento intelectual de la persona. Con frecuencia estos tests son requeridos por las agencias estatales para las personas con síndrome de Down u otra discapacidad, con el fin de establecer el grado de discapacidad intelectual de la persona.

⁵ Nota de los T. Son siglas que corresponden a titulaciones oficiales de Estados Unidos.

Los **psiquiatras** tienen también un cierto papel propio en el campo de la salud mental. Son médicos (MD) o Doctores en Osteopatía (DO) 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 psicotropos. Éstos son los medicamentos que se utilizan para tratar los problemas de salud mental como, por ejemplo, los antidepresivos, los ansiolíticos (antiansiedad), los antipsicóticos. Para complicar más las cosas, los médicos no psiquiatras, así como los diplomados en enfermería y ayudantes médicos, tienen también capacidad para prescribir fármacos psicotropos, 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 recabar 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.

Pago por los servicios de asesoramiento

Sería una desidia si analizáramos 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 los seguros y los servicios del gobierno en los Estados Unidos. Se ha progresado mucho en esta área durante los últimos cuarenta años. *The Affordable Care Act* dispone de reservas para mejorar la remuneración de los servicios de salud mental. Sin embargo, todavía persiste la remuneración inferior a la de otros servicios de salud mental (en comparación con la salud física así como la cobertura de otros servicios. Es muy importante revisar la cobertura del seguro personal de cada persona antes de embarcarse en las tareas del asesoramiento.

La presencia de un problema más serio de salud mental ¿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 psicotropa. 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 más eficaz a la hora de resolver este tipo de problemas y síntomas (Frank et al., 1990; Cuijpers et al., 2014).

Educación y formación

Las personas con síndrome de Down necesitan unos asesores que estén plenamente cualificados. Sólo porque sus pensamientos y sentimientos pudieran parecer menos complicados que los de los demás de su misma edad no significa que alguien que no es un asesor profesional “sea suficientemente bueno” para asesorarles.

Al igual que para otros adolescentes y adultos, las personas con síndrome de Down han de recibir el asesoramiento por parte de un individuo que tenga como mínimo un grado de master obtenido en programa acreditado dentro de la profesión que haya elegido (cuatro años de college y por lo menos dos más del programa master especializado en el campo del asesoramiento). Han de poseer además el título o licencia dentro de la profesión elegida, otorgado por el estado en 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 senior, una vez terminado el programa educativo académico. Su formación y su posterior experiencia laboral habrán de estar documentadas en un documento 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 (QMRP). Existen también los gerentes y cuidadores directos en los sitios 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 han de ser seres humanos sensibles, clarividentes y atentos. 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 que mejor aciertan son los que 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 realmente funcionan. 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 que “te entiendo” para la persona que recibe el asesoramiento. Si el asesor transluce un sentimiento de interés y de genuino afecto por la persona con síndrome de Down, el beneficio en la relación de asesoramiento será magnífico.

A veces 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 de Adultos con Síndrome de Down, teníamos muy poca experiencia de cómo comprender a las personas a las que ahora servimos. Teníamos, sin embargo, gran respeto por el conocimiento que poseían los familiares que les atendían. Escuchamos y respetamos las ideas de los cuidadores que habían gastado 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 con toda propiedad defender 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. (Ver las secciones sobre 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 seguridad 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 por una diversidad de profesionales y cuidadores que prestan servicios a los niños. Las familias están también preocupadas con razón 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 han estado en el foco del campo de los asesores siempre, 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 han de ser cuidadosos cuando ejercen su asesoramiento individual. Por ejemplo, una manera de conseguir la 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, ver 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 staff 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 mostraron 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 su hija sus preguntas.

Por desgracia no se sentía demasiado cómoda discutiendo estos temas y la hija no parecía entender sus explicaciones.

Teresa fue sometida a una exploración física completa a cargo de una experimentada enfermera, y ella y su madre mantuvieron una reunión con el personal asesore para analizar esa conducta inapropiada. Aunque Teresa pidió sesiones individualizadas de asesoría aceptó que estuviera presente un miembro femenino del staff junto el asesor varón. Este miembro del staff aportó mucho en cuanto al tema de seguridad (en beneficio del asesor y de la propia 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 staff del Centro (o con su madre). También se programó una reunión especial con ella sobre educación sexual con el staff y la enfermera que se le había asignado. 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 un supervisor hechos conocidos durante el asesoramiento, si bien éste habrá de 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. 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 por una serie de condiciones incluida la salud mental, adolescentes incluso de 12 años pueden obtener algunos servicios sin consentimientos de los padres. Estas condiciones, así como la edad y otras señaladas en las leyes varían según el estado.

El tema se hace mucho 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 que este tema de la confidencialidad sea 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 aceptan compartir la información relevante con sus cuidadores. Esto es una suerte porque raro es el caso en que el asesoramiento individual no haya de implicar de forma constante a los cuidadores.

Además del tutor, existen alternativas que establecen legalmente una relación que permite a los familiares (u otros) a participar en los procesos de la toma de decisión y consentimiento. En el proceso de obtener la tutoría, el individuo que es asignado como tutor es declarado incompetente y de este modo pierde algunos derechos. Como alternativa, arreglos como la toma de decisiones con apoyo y el poder de un letrado no requieren que la persona sea declarada incapacitada/incompetente y le permite mantener su derecho a una toma personal de decisiones. Incluso sin ese acuerdo, una persona con síndrome de Down como cualquier otra, puede acordar o pedir que otros, como son sus familiares, le ayuden en la toma de decisiones y en el asesoramiento y tratamiento para el cuidado de su salud.

Nos gusta implicar a los cuidadores porque la limitación del lenguaje expresivo hace difícil para muchas personas con síndrome de Down comunicar temas y problemas de importancia al asesor. 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. De cuanto más información disponga el terapeuta, mejor comprenderá 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 con temas de independencia de sus padres, propios de la adolescencia (que se retrasa hasta la veintena o la treintena en las 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 se ha de informar a los padres y darles cuenta de su progreso sobre el asesoramiento, intentamos obtener permiso de la persona con síndrome de Down para hacerlo. 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 ella 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?

¿Qué hace ser un buen asesor para una persona con síndrome de Down? ¿Qué lo hace bueno para esta persona en concreto? ¿Qué pasa si surgen temores de que esa persona no sea la adecuada asesora?

Algunos asesores han pasado por su etapa de formación clínica 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 puedan no ser 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. 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 familiar con síndrome de Down.

Además, la mayoría de las personas con síndrome de Down tendrá un sentimiento especial sobre el asesor al que están visitando. Por nuestra experiencia, tienen una sensación innata sobre el interés del profesional y su nivel de tranquilidad con ellas. La cuestión está en cómo obtener esta información a partir de la persona que está siendo asesorada. Las personas con síndrome de Down tratan a menudo de evitar ser negativas o críticas, pero alguien que las conoce bien puede determinar por lo 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, habrá entonces que 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 se ajusta a las necesidades y la personalidad del paciente. Cualquier asesor que sea responsable no tendrá problema alguno en referirlo a otro 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, se realiza una evaluación psicosocial por parte del personal asesor 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. En nuestra experiencia, durante esta evaluación, los cuidadores de la persona a menudo le preguntan si le gustaría hablar a solas con el asesor. 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 preteridos 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 la persona repite la misma historia en cada sesión.

Por insignificantes o repetitivos que puedan parecer los temas, 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 expresarse a 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 sólo 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 por más tiempo. Terminado el asesoramiento, tratamos de “seguirle” a la persona mediante breves reuniones individuales cuando vuelve a hacerse los chequeos médicos rutinarios. Esto ayuda a menudo 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, esto 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 humana, 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).

Algunos pueden atascarse al hablar ciertos acontecimientos. Repiten el tema o el suceso y tienen dificultad para avanzar. En este caso utilizamos un sistema de tres pasos similar al descrito anteriormente: (1) aceptar, (2) empatizar, (3) redirigir. Además de escuchar, parte del apoyo viene de redirigir al individuo a que participe en otras actividades y limite su insistencia en lo que pueda estar ocurriendo. Este enfoque es fundamentalmente de apoyo pero contiene también un componente propio de los abordajes de modificación de conducta sobre los que comentaremos más adelante.

Enfoques de asesoramiento orientados hacia el conocimiento vs. orientados a modificar la conducta

Todo buen asesoramiento incluye algún tipo de conocimiento o penetración sobre sí mismo o 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 se necesitan medidas de mayor amplitud. En tales casos, el objetivo del asesoramiento es a menudo 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 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.

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 de asesoramiento).

Enfoques orientados hacia la modificación de conducta

Existe también todo un conjunto de enfoques que destacan la modificación de conducta sobre el 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, para conseguir su objetivo el conductista habrá de 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 reforzamientos son los más deseables. Ayudar a la persona a que ponga de su parte en el proceso no sólo resulta respetuoso sino que aumenta grandemente 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 que los hagan. 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. Vena por ejemplo la historia de Janine en el capítulo 19 sobre trastornos obsesivo-compulsivos.

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 6, 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 19 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, Charles, ha desarrollado el hábito de comprar los mismos objetos de tocador una y otra vez, aun cuando tiene más que suficientes en casa (hasta diez frascos de champú). Cuando murieron sus padres y se trasladó a la casa de su hermana, ésta 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. Ella hacía un seguimiento de sus compras observándole 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, 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 persisten con más probabilidad en los ejercicios de aerobics 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 una vez que éste no pudo ir a una reunión de vacaciones (capítulo 6). 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. Este es el concepto de *auto-modelado*.

Mostrar a la persona imágenes de sí misma posee un gran potencial para motivarle a realizar la conducta apropiada. Lo bueno de una cinta de video o DVD está en que puede ser preparada 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 staff 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 dejó que el problema persistiera durante el tiempo suficiente como para que se convirtiera para ella en un patrón habitual. Sugerimos que el staff tomara en video su rutina de la mañana, lo que incluía el constante estímulo por parte del staff. Siguiendo nuestras indicaciones, el staff editó la cinta. La cinta editada omitió toda la conducta en la que el staff le estimulaba. Y pedimos al staff que se la mostrara a Rosemary por la mañana después de despertarse.

En la primera mañana en la que Rosemary vio la cinta el staff se sorprendió del resultado. No sólo 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 le estimulara. Durante los siguientes días, continuó viendo la cinta cada mañana y después actuaba a más velocidad hasta que, a la semana, se preparaba a la misma velocidad que tenía antes de que empezara su conducta problemática. El único cambio que se vio en relación con su actividad inicial fue el mirar a la

cinta cada mañana. Siguió haciéndolo durante mucho tiempo después de que el problema se hubiera resuelto.

Aunque el automodelado sea probablemente lo más eficaz, también puede ayudar el modelado de compañeros. En este caso, el individuo que hace de modelo ha de ser parecido a quien lo va a ver. Estamos desarrollando una serie de vídeos educativos (disponibles en la página web de la *Advocate Medical Group Adult Down Syndrome Center*), en el que los protagonistas tienen síndrome de Down. Los vídeos de modelado de compañeros despiertan la atención y el aprendizaje en la materia de estudio. Puede no ser tan específicos para la conducta que se desea mejorar, pero hay muchas conductas que pueden ser cubiertas de esta manera.

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 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 eso afecta a la estima de sí mismos 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 real fundamento: 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. Pero 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 todavía albergar.

Al usar este enfoque en una persona de la población general, el terapeuta examina cuidadosamente los patrones de pensamiento que ella

utiliza, en búsqueda de 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 con síndrome de Down que son menos verbales, el hablar consigo mismos (v. cap. p) es un vehículo excelente para examinar los pensamientos negativos. Los cuidadores frecuentemente saben o están en capacidad de conocer el contenido del soliloquio de una persona. Cuando se identifican los mensajes negativos de un soliloquio, el asesor ayuda a la persona a sustituir con frases que sean más positivas, tal como lo hacen los asesores con 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 estima de sí mismos, lo que a su vez les llevará a tener pensamientos y conductas más positivas. (Y así sucesivamente en una espiral más positiva).

Este ejemplo nos ilustra sobre cómo podemos utilizar un enfoque cognitivo-conductual en un adulto con síndrome de Down, como también de qué modo podríamos usar una combinación de diversos enfoques en nuestro asesoramiento para resolver un problema.

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; 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 “manías” habían sido por lo general beneficiosas para él y su familia. Era limpio y ordenado, cuidadoso de su aseo personal y de 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 se fueron haciendo más rígidos y empezaron a interferir en su normal funcionamiento. Por ejemplo, empezó a sacar la basura cada hora y guardar cantidades cada vez mayores de comida en su cuarto. Se fue haciendo más y más extremoso 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 cristal, 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 la noche avanzaba. Para su familia, parecía que Ben entablaba conversaciones con otras personas imaginadas (lo que no es infrecuente; véase el capítulo 9), pero reconocían a 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 un 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 pequeña que ella. En por lo menos una ocasión 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 seguir rígidamente sus costumbres rígidas.

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 seriamente dañadas 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 sobre Ben participando 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 conductual cognitiva. 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 multi-media”. 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 le abusó. Afortunadamente, esta mujer había sido tratada y el personal del equipo le 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 nuestra experiencia, esto implica con frecuencia ayudarles a que acepten el hecho de tener síndrome de Down. Como se ha comentado en el capítulo 8, 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 junto 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 tiene discapacidad e incluso pueden llegar a decir que “no son como ellos” (refiriéndose a otros con síndrome de Down o con otro tipo de discapacidad intelectual).

Hay todo un amplio margen de habilidades en las personas con discapacidad intelectual, y algunas de mejor rendimiento afirman que se sienten agrupadas con la de menor capacidad cognitiva y “juzgadas” como que tienen menores habilidades. Ésta puede ser una preocupación realista si no disponen de oportunidades para utilizar las habilidades que poseen, o sólo se les ofrecen las oportunidades de las que todos los individuos con discapacidad son capaces de cumplir. Algunos adultos con síndrome de Down expresan su disgusto ante las acciones o ruidos que hacen otros con discapacidad intelectual. Hubo una persona que manifestó su preocupación o miedo por lo “impredicible” de las personas con discapacidad intelectual. Para estas personas, el resultado puede ser una mezcla complicada de frustración al ver que sus habilidades son juzgadas basándose en el diagnóstico (en lugar de ser valoradas como individuos), de molestia al verse rodeadas de otras personas con discapacidad, y de falta de aceptación o como rechazo de sí mismas (algunos incluso lo han llamado vergüenza u odio de sí mismas), todo lo cual lleva a una pobre autoestima. En las personas con síndrome de Down, este tema de la identidad puede afectar significativamente a sus vidas.

Por desgracia, a menudo resulta difícil el asesoramiento a individuos que muestran problemas de aceptación, porque rehúsan frecuentemente comentarlos o aceptar el hecho de que tienen síndrome de Down. Por ejemplo, Sam verbalizó su falta de aceptación afirmando que deseaba que le curaran “eso” (el síndrome de Down). Pero el admitirlo significó todo un cambio en el proceso de asesoramiento porque durante meses ni 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 de soledad y desesperanza porque se sienten apartados de las personas con las que les gustaría estar, y ellos mismos eligen apartarse de la gente con discapacidad.

Además, al no comprender ni aceptar sus propias limitaciones, muchos tienen también problemas en su puesto de trabajo. Por ejemplo, hemos visto a muchas personas que han perdido su buen empleo (en oficinas, tiendas de comestibles, etc.) porque pensaban que ese puesto no era lo suficientemente bueno en comparación con el que sus hermanos u otros sin discapacidad conseguían. Desde esta perspectiva, ningún trabajo será aceptable porque ningún trabajo será lo suficientemente bueno si se compara con lo que otros han conseguido. Además, las oportunidades de inclusión en la escuela con frecuencia no son equiparables con las oportunidades en el mercado laboral. Estas oportunidades postescolares, que con frecuencia no igualan a las oportunidades en la escuela, constituyen un problema real que contribuye a la problemática con la que estas personas se enfrentan. Los consiguientes 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.

Surge otro problema si el individuo no tiene la oportunidad de utilizar sus habilidades. Si bien llegar a ser abogada o médico como su hermana puede no ser razonable para una mujer con síndrome de Down, elemento clave es trabajar por encontrar o desarrollar oportunidades en las que lo fundamental sea usar plenamente su capacidad. En el pasado mirábamos a la insatisfacción con las oportunidades en el trabajo como un tema de aceptación. Ahora vemos con claridad que a menudo es un tema de identidad en el que el individuo está valorando de forma realista su situación y constata que no está a la altura de sus expectativas. Al abrirse nuevas oportunidades a las personas con síndrome de Down, llega el momento de explorar el modo en que se conjuntan ideas tales como la expansión de horizontes, la seguridad, las realidades personales y la necesidad de asignar recursos. La exploración de estos temas se convierte en una pieza importante del asesoramiento. ¿Qué podemos cambiar? ¿Qué debemos aceptar?

Cuando un adulto con síndrome de Down lucha con su aceptación, hemos tenido cierto éxito al cambiar el sentido del curso de la aceptación.

Esto ocurre por dos razones. En primer lugar, mediante el asesoramiento y la muestra o visión de otros individuos con síndrome de Down durante el tiempo de su visita al Centro, somos capaces de ofrecer una visión positiva. Esto puede hacerse incluso si el tema no ha sido abordado directamente, al menos no en las primeras sesiones de asesoramiento. En segundo lugar, hemos comprobado que las personas se van haciendo más receptivas al mensaje de que el síndrome de Down está bien conforme se hacen mayores y van madurando. En estas situaciones, la paciencia y la persistencia se ven recompensadas, como en el ejemplo siguiente:

Judd ha sido atendido en la clínica durante muchos años. Durante este tiempo, ha venido muchas veces con molestias de soledad, depresión, problemas para mantener su puesto laboral, todo ello relacionado con su falta de aceptación de tener síndrome de Down. Cada vez que venía a psicoterapia le escuchábamos y le apoyábamos, al tiempo que fomentábamos una visión positiva del síndrome y de sus propios y exclusivos talentos y recursos (a pesar de, y debidos a, tener síndrome de Down). Le animábamos a contemplar sus problemas como algo superable si llegase a aceptarse a sí mismo, a apreciar sus talentos, y a imaginar el modo de utilizarlos.

Tras años de sufrimiento y arduo trabajo, por fin Judd empezó a mostrar signos de autoaceptación y estima. Una cosa que le ayudó a cambiar el sentido de su orientación personal fue la buena experiencia conseguida en un trabajo, después de haber fracasado en varios. Precisamente, este trabajo consistía en atender a personas con discapacidad física en un hospital de rehabilitación. Habíamos recomendado a Judd para este trabajo porque ya habíamos comprobado que había sido una buena experiencia en otros que también tenían problemas de aceptación. Como ellos, Judd realizó muy bien su trabajo, quizá porque los supervisores estaban familiarizados con la gente con discapacidad física e intelectual, y se mostraron muy pacientes y motivadores. Además, el hecho de ayudar a otra persona transformó a Judd, igual que lo hace a cualquiera de nosotros.

Ayudar a otros no es una experiencia que muchas personas con síndrome de Down suelen tener. Reciben atención pero con mucha menos frecuencia se les da la oportunidad de cuidar a los demás, a pesar de que con frecuencia son muy sensibles y afectuosos con los demás. Judd respondió a esta oportunidad trabajando con paciencia y sensibilidad para ayudar a los otros en su trabajo. Por eso, sus supervisores le felicitaron y se lo agradecieron, algo que necesitaba urgentemente. Igualmente importante fue el hecho de que desarrollara una mayor comprensión de lo que son las discapacidades y el sentirse

satisfecho con ellas; algo que le ayudaría a ver más positivamente su propia discapacidad.

Esa paciencia y persistencia también cuentan en nuestro trabajo con las familias que muestran problemas de aceptación. Las familias que al principio se muestran remisas para aceptar el síndrome de Down evolucionan con el tiempo al entrar en contacto con el Centro y con otras familias. De hecho, las reuniones en el Centro se convierten en una especie de asesoramiento familiar en relación con los problemas de aceptación, aunque no se les identifique como tales. Esto es muy importante porque, si hay aceptación por parte de la familia, es mucho más probable que resolvamos el problema de aceptación del interesado. Una de las razones es que estas familias que lo aceptan, a menudo animan a su hijo a participar en actividades sociales y recreativas con personas con discapacidad, con independencia de la resistencia que esa persona oponga. Estas personas aprenden con frecuencia a "tolerar" actos sociales con compañeros con discapacidad y, con el tiempo, terminan desarrollando amistades.

Nuestra experiencia es que las personas prefieren inicialmente mantenerse retraídas, aisladas, cuando participan en las actividades sociales y recreativas. Es frecuente que esto no dure, conforme otros participantes empiezan a hablarles y no tienen más remedio que responder si se trata de una actividad en equipo. Por ejemplo, un joven permanecía inicialmente solo dentro de su equipo de softball, pero cuando su grupo empezó a competir para las medallas de Special Olympics, fue absorbido en el esfuerzo del equipo. Otro adulto se hizo más social porque fue cortejado por una muy amistosa y atractiva chica con síndrome de Down. Del mismo modo, el jefe de Judd le animó a participar en Special Olympics y, como resultado se ha ido involucrando más y más en estos tipos de actividades.

Hemos visto adultos con síndrome de Down que tienen dificultad para aceptar que no van a conducir, ir a la universidad, casarse y vivir su propia vida como sus hermanos o compañeros. Presentamos el ejemplo de una mujer que luchaba con este tema de aceptación:

Bridget "organizó un cisco" (en palabras de su familia) durante la boda de su hermana más pequeña. Era doncella de la novia pero se mostró con ánimo adusto, sin participar en el baile y demás atracciones de la fiesta, a pesar de que le gustan las reuniones y el baile. Sus hermanos y padres intentaron hablarle y sacarla de su mal humor, pero ella no quería hablar ni cambiar su genio durante la boda. Al cabo de seis semanas, Bridget consiguió explicar a su hermana Colleen que estaba molesta porque su hermana tuviera una familia, una carrera y una independencia, y ella no. Colleen se mostró muy empática con ella

y trajo a Bridget a analizar más su situación en sesiones de asesoramiento.

A lo largo de varias sesiones, Bridget, su psicóloga y Colleen analizaron y comentaron los sueños de Bridget y sus limitaciones. Con el tiempo pudo comprender que otros tienen también los mismos sueños que no van a ser satisfechos. Por ejemplo, su hermana admitió que no se había casado con quien había sido su amor infantil, que no había conseguido ir a una facultad de medicina, o cantar en una banda de rock, como siempre había soñado hacerlo. Pero que sin embargo era capaz de encontrar felicidad en lo que era capaz de hacer y llegar a ser. Más tarde, el terapeuta cambió de centrarse en lo que Bridget no era capaz de hacer a lo que realmente era factible.

Bridget decidió que tenía tres objetivos fundamentales en su vida: 1) ir a formación postsecundaria (college), 2) encontrar un buen trabajo, 3) vivir de manera independiente. Al igual que su hermana, encontraron con el tiempo soluciones suficientemente buenas: 1) asistir a cursos del college, 2) conseguir un trabajo satisfactorio y bien pagado, y 3) trasladarse a un apartamento donde se le dio la independencia y el apoyo que necesitaba (mediante una buena agencia que atiende las necesidades de las personas con discapacidad). Vimos a Bridget en una sesión de seguimiento después de varios años de ausencia, y admitió que todavía deseaba a veces capaz de tener una vida como la de su hermana; pero que se sentía mucho más contenta ahora y orgullosa de lo que era capaz de hacer.

En muchos aspectos, el asesoramiento psicológico que Bridget, y tantos otros con síndrome de Down como ella, no difiere del que cualquier otro recibe cuando trata de ajustar sus propios sueños a la realidad de sus limitaciones. Para las personas con síndrome de Down, la terapia ha de ajustarse de otra manera, a otro estándar en los objetivos a alcanzar, pero a un estándar que les rete a hacer el mejor uso posible de las habilidades y talentos que poseen.

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. Al igual que con el asesoramiento individual, los modos de abordaje en el familiar incluye elementos de apoyo y de conocimiento o profundización. Los objetivos de nuestro ofrecimiento de una buena experiencia de asesoramiento familiar incluyen el hacerles sentir que ellos y su familiar con síndrome de Down son bien recibidos, valorados y comprendidos. Además, que los sentimientos y

opiniones de la familia son escuchados y que se respetan con esmero su experiencia como cuidadores y gestores.

La entrevista psicosocial con los cuidadores y con la persona con síndrome de Down puede consistir en explorar temas y problemas sustanciales que resultan muy clarividentes 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 escudriñada. 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 atendidos por nosotros. 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 ésta 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. De igual importancia, transmitimos 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 juntan para reunirse y charlar, surge un intercambio muy útil de información y apoyo.

Asesoramiento familiar de apoyo

Cuando la persona con síndrome de Down tiene problemas más serios, 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 significa que hay 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 han de 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 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 staff 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 les rodean en el trabajo. En cambio, algunos necesitarán volver más lentamente, paso a paso, tanteando su terreno y sintiéndose seguros en cada paso. Puede que esos individuos no consigan volver hasta que sus síntomas hayan disminuido lo suficiente.

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 dominar 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.

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 es beneficiosa por lo general, 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 por sus padres y varios hermanos mayores. Se había aislado y estaba deprimido cada vez más y muchas veces ni siquiera se levantaba para ir a trabajar o a las actividades sociales que previamente disfrutaba. Resultó que sus padres mantenían un penoso conflicto que duraba ya 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 era él 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 sus hermanos explicaron cómo había surgido y 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, 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 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 facilitararlo, 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. 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 separarle 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 al capítulo 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 objetivos y de evaluación de los resultados

Tal como hemos expuesto en la introducción de este capítulo, el asesoramiento debe plantearse objetivos significativos y específicos y el medio para determinar si han sido conseguidos. 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 son 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 valioso 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 ha de comentar muy claramente y al comienzo del proceso los resultados que sirvan como objetivos, y ha de 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)*. Estas mediciones son especialmente útiles para los clínicos que poseen menos experiencia en el diagnóstico y tratamiento de las personas con síndrome de Down.

Beneficios del asesoramiento para las personas menos verbales

Algunos asesores cuestionan los beneficios del asesoramiento a las personas con síndrome de Down que no hablan o hablan poco para comunicarse. 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 ha de emplear cualquier medio que cualquier persona usa habitualmente para comunicarse con los demás.

Los padres y demás cuidadores asumen con frecuencia un papel importante como intermediarios 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 por causa del 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 Molly y el asesor analizaban en el curso de las sesiones. Por ejemplo, el asesor 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 a la cita 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 el reciente pasado.

Las fotografías y la memoria en el asesoramiento

Hemos comprobado que las fotografías son un medio especialmente rico para ayudar a que las personas expresen sus pensamientos y sentimientos en el curso del asesoramiento. Este es el caso particularmente para 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 la 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 le aceptaban como de su familia adoptiva (que también asistieron a la ceremonia). Esto no sólo 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 que utilizan otros ricos 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 no les juzga y les presta apoyo. 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.

Terapia ocupacional

Otra forma de terapia cuyo beneficio hemos comprobado tanto para la promoción de la salud mental como para su tratamiento es la terapia ocupacional. Un buen terapeuta ocupacional sabe cómo valorar las actividades diarias y los temas sensoriales que pueden contribuir a que aparezca un cambio en la salud mental, cómo recomendar actividades que promuevan la salud física y mental, cómo desarrollar y promover las estrategias más adecuadas para que el individuo vuelva a disfrutar de su anterior nivel funcional, y desarrollar estrategias que reduzcan el estrés y mejoren su nivel de ansiedad y las practique después con la persona.

Como se ha descrito en el caso de Janet al comienzo de este capítulo, muchos se involucran menos en actividades o se niegan a salir de casa en el curso de una enfermedad mental, y esta actividad negativa puede persistir incluso después de que los síntomas hayan mejorado. El recurso a las imágenes, a las historias sociales, los vídeos y los horarios les ayudarán a recuperar la función. Además, los grupos de habilidades sociales dirigidos por un terapeuta ocupacional, trabajador social, psicólogo u otro profesional, ofrecen al individuo demostraciones en persona y práctica de habilidades sociales que le ayudarán a recuperar su anterior nivel funcional.

Señales de que un asesor pueda 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 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 asesores 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, numerosos estudios han demostrado que existen muchos y diferentes tipos de inteligencia y de comprensión que pueden facilitar distintas 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 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 (véase anteriormente) 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 asesores conductuales subestiman la capacidad de las personas con síndrome de Down para comprender y participar en el proceso de asesoramiento. Esto los lleva a poner su interés en la modificación de su conducta 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 necesita, lo que limita su interés y cooperación en el proceso. Se pueden evitar este tipo de problemas si el asesor 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 serio puede surgir como resultado de que un asesor poco experimentado contemple sólo 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 asesores 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 lo único que es necesario consiste en 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 una bebida y un vale. Si ganaba 5 vales se le premiaría con una salida con su persona favorita del staff. 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 con el terapeuta. Desconocido por completo para el personal de la vivienda, Gina había tenido un episodio diarreico 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 le pusieran en riesgo de tener más accidentes embarazosos, y éste 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 staff 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 ha funcionado bien para Gina y el personal de su casa.

Claramente, la conducta es con frecuencia un mensaje no verbal que ha de ser comprendido antes de intentar la aplicación de ninguna 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 para 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 son las que alteran la química del cerebro, y el uso de los medicamentos que devuelven esa química a la normalidad se convierte en parte esencial del tratamiento.

Esta parte del capítulo le ayudará a comprender por qué los medicamentos pueden ser médicamente 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 se deben tener en cuenta antes de prescribir un medicamento, como son:

1. La obtención del consentimiento
2. 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.
3. El desarrollo de un plan que incluya a 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 (capítulos 17 a 27).

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 juegan 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 nerviosas microscópicas llamadas neuronas. Cuando una célula nerviosa es estimulada, se genera una pequeña corriente eléctrica en una terminación. Esta corriente viaja a lo largo de la célula. La corriente ha de ser transmitida 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 su 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 hace contraer 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 (*aférente*). 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, del neurotransmisor y del receptor, el efecto de la carga eléctrica puede ser: (1) *Excitador*: activa o excita la célula (aumenta la actividad en la célula). (2) *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 corto tiempo, a menudo cesa el efecto de esta unión. Por tanto, si el neurotransmisor no es desintegrado, 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 salida o liberación del neurotransmisor en la sinapsis, o su descomposición. También se puede afectar 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 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. O bien el fármaco se fija al receptor de tal manera que su neurotransmisor lo pueda activar. 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 las neuronas se encuentran, 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 juegan un determinado papel en algunos de los más frecuentes trastornos mentales. 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 o por defecto o por exceso de una o más de estas sustancias químicas.

Ácido glutámico. El ácido glutámico (glutamato) es el neurotransmisor más frecuente del cerebro. Es un neurotransmisor excitador. Parece jugar un papel en el aprendizaje y en la memoria. Uno de sus receptores se llama el receptor NMDA (N-Metil-D-Aspartato). 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 amino butírico (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 anticonvulsivante 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 activa a los músculos estriados o esqueléticos, por lo que necesario para realizar la mayoría de los movimientos voluntarios. También la acetilcolina 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 ellas 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 los niveles de noradrenalina van asociados directamente a los 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 de vigilia. 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

niveles demasiado elevados de noradrenalina puede aparecer la ansiedad. A la inversa, el nivel 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, juega 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.

Los niveles bajos de serotonina juegan un papel en la ansiedad, en la conducta impulsiva (y violenta) y en la depresión. También se ha asociado la conducta agresiva a los niveles 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.

Ácido fólico/Folato. Aunque en sí mismo no es un neurotransmisor, es un elemento básico en la formación de neurotransmisores. El folato y ácido fólico se consumen en la dieta, o bien el ácido fólico es ingerido como suplemento y se convierte en su forma activa, el metilfolato, en el organismo. Por desgracia, algunos medicamentos y algunas enfermedades genéticas pueden bloquear esta conversión. Por ejemplo, el gen *MTFHR* da instrucciones para sintetizar una enzima llamada la metilnetetrahidrofolato reductasa. Esta enzima forma parte de un proceso que se desarrolla en varios pasos, que convierte el aminoácido homocisteína en otro aminoácido, la metionina. El organismo utiliza la metionina para fabricar proteínas y otros compuestos importantes. La incapacidad para llevar a cabo estas conversiones tienen implicaciones para elaborar neurotransmisores, y para el tratamiento con medicamentos que afectan a los neurotransmisores. Las personas que tienen esta deficiencia enzimática pueden requerir suplementos con metilfolato (y no con ácido fólico como se encuentra en la mayoría de los suplementos vitamínicos).

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 cierto 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 los cerebros de fetos con síndrome de Down tienen niveles reducidos de serotonina, GABA, taurina y dopamina en la corteza frontal (Whittle et al., 2007).

Se piensa que los desequilibrios de neurotransmisores están involucrados en algunas alteraciones de salud mental. Y decimos “involucrados” y no la “causa” porque se piensa que es más de un factor lo que se encuentra implicado en la mayoría de estos trastornos. Por ejemplo, se piensa que la depresión está conectada con un déficit de serotonina y de la sensibilidad de los receptores serotoninérgicos, pero también sabemos que la depresión puede estar relacionada con los acontecimientos vitales. Por tanto, si una persona con síndrome de Down tiene niveles bajos de ciertos neurotransmisores como resultado de su trisomía, será más susceptible a aquellos trastornos asociados a las deficiencias en esos neurotransmisores o a los desequilibrios entre éstos y los demás neurotransmisores.

Además, las personas con síndrome de Down muestran diferencias en las proteínas que actúan como receptores de los neurotransmisores. Estas proteínas conforman el receptor al que el neurotransmisor se adhiere. Los distintos receptores pueden ser más o menos capaces de conseguir esa fijación del neurotransmisor en el síndrome de Down.

Es importante señalar que la diferencia en la biología de la neurotransmisión puede no ser la única razón por la que ciertos trastornos mentales sean más frecuentes en el síndrome de Down. Debido a las diferencias en la química cerebral, algunos han aceptado que resulta inevitable que haya más problemas de salud mental. Si bien estas diferencias en la química cerebral juegan probablemente su papel, para promover la salud mental podemos también seguir los mismos pasos que damos en el caso de quienes no tienen síndrome de Down, a saber: aplicar los recursos educativos, recreativos, sociales, laborales para atender oportunamente en

cada momento a sus necesidades. Con una perspectiva histórica, cabe afirmar que la inadecuada atención a estas necesidades ha contribuido muy posiblemente a que haya existido una mayor incidencia de algunos de estos trastornos mentales. El atenderlas, no sólo es apropiado desde la perspectiva ética sino también desde su probable utilidad para solucionar algunos de estos problemas.

La siguiente sección revisa de qué modo las anomalías de los neurotransmisores juegan su papel en algunos de los trastornos mentales más comunes, con especial referencia a los neurotransmisores que se sabe o se cree 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 el nivel de estos neurotransmisores mediante medicamentos, se consigue mejorar la depresión. Otro dato es que los anticonceptivos con niveles altos de estrógenos pueden producir depresión, al parecer porque reducen los niveles de serotonina en el cerebro.

Como se trata en el capítulo 17, la depresión es uno de los problemas de salud mental más frecuentes en los adolescentes y adultos con síndrome de Down. Las razones son complejas, como se explica en ese capítulo, pero la reducción de las concentraciones de estos neurotransmisores en el cerebro probablemente juega 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.

Otra 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 muy 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.

Hay una tercera clase de medicamentos que se usan para tratar la depresión: los inhibidores de la recaptación de serotonina-noradrenalina (IRSN) (p. ej., duloxetina/Cymbalta y venlafaxina/Effexor) que inhiben la recaptación de serotonina, así como la de noradrenalina y dopamina. Es decir, bloquean retrasan el reciclaje de estos neurotransmisores en el cerebro, aumentando así su disponibilidad para activar los correspondientes receptores. Otra clase de medicamentos es la llamada moduladores de la serotonina: se piensa que inhiben la recaptación de serotonina y operan sobre ciertas subclases de receptores de la serotonina. Pertenecen a este grupo la vilazodona (Viibryd), trazodona y vortiotexina (Trintellix). Por último, puede tratarse también la depresión con inhibidores de la recaptación de noradrenalina-dopamina (IRND) como es el bupropion (Wellbutrin). Estos productos bloquean la recaptación de noradrenalina y dopamina, aumentando así su disponibilidad en el cerebro.

Para más información sobre el tratamiento médico de la depresión, v. capítulo 17.

Ansiedad

Se piensa que las personas con trastornos de ansiedad tienen desequilibrios en los neurotransmisores noradrenalina, serotonina y GABA. La colecistoquinina puede tener también cierto papel. Puesto que las personas con síndrome de Down tienden a tener concentraciones anormales de noradrenalina y serotonina en sus cerebros, parece lógico que se den en ellas más frecuentemente los trastornos de ansiedad.

En el capítulo 18 se analizan los diversos tipos y clases de medicamentos que ayudan a normalizar los niveles 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, una de las causas más frecuentes de pérdida de memoria y demencia en los adultos ancianos, aparece con mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down, y además lo hace en edades más tempranas que en el resto de la población, a veces incluso en la década de los cuarenta.

Provoca cambios en un conjunto de neurotransmisores, así como otras modificaciones cerebrales. Aunque todavía no entendemos completamente lo que causa la enfermedad, algunos estudios indican que hay un exceso de ácido glutámico que sobreestimula los receptores 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 fármacos que bloquean el efecto de la acetilcolina en el cerebro provocan pérdida de memoria en individuos normales. La disminución de estas células, por tanto, contribuye a la pérdida de memoria en la enfermedad de Alzheimer, una enfermedad que ocasiona efectos complejos sobre el cerebro, que se están investigando intensamente para comprender sus causas y sus efectos.

Investigación en relación con los fármacos de la enfermedad de Alzheimer y 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. Con 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. Otros estudios en mayor población tampoco han comprobado que la utilización de memantina mejore significativamente la función cognitiva y el habla en las personas con síndrome de Down que no tengan enfermedad de Alzheimer.

Los fármacos donepezilo (Aricept), galantamina (Razadyne) y rivastigmina (Exelon) 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. Los estudios realizados en personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer y nuestra propia experiencia clínica no han observado un beneficio significativo con estos fármacos.

La memantina (Namenda) bloquea los receptores NMDA, y eso reduce la sobreexcitación de las células con lo que puede disminuir la destrucción de las neuronas. Por desgracia, los estudios y mucha experiencia tampoco han demostrado mucho beneficio (si es que ha habido alguno) con este medicamento en las personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer.

Medicamentos para las personas con síndrome de Down: arte y ciencia

Se ha descrito desde hace tiempo la práctica de la medicina como una combinación de arte y de ciencia. Cualquiera que prescriba medicamentos a personas con síndrome de Down que tienen problemas de salud mental o de comportamiento, debe sin duda comprender la ciencia de los fármacos, los neurotransmisores, la química del cerebro y los temas característicos de estas personas. Pero el arte de la medicina entra también en escena por un número 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 han de 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:

1. Si es buena la idea de intentar dar medicación.
2. Cómo implicar al paciente en la decisión sobre si tomar la medicación o no.
3. 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).
4. Si se deben utilizar las pruebas genéticas para evaluar el metabolismo de los fármacos en un particular individuo.
5. 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, quedan todavía algunos temas que se han de 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?”. Es decir, ¿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 sólo 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, son éstas las formas de tratamiento que se pueden usar en lugar de medicación.

Sin embargo, a veces el asesoramiento y/o 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 veces no es suficiente y se necesita medicación. También, la gravedad de los síntomas necesita a veces utilizar medicación para llevarle más rápidamente a una situación más sana y aliviar el sufrimiento más rápidamente.

Por lo general consideramos a la medicación como terapia que se ha de usar 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 hemos de 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. 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 mejor les satisfaga.

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 estos temas sobre los que las familias pueden reflexionar y después las 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 tienen trabajos que les proporcionan una remuneración suficiente para vivir. También tenemos pacientes que dependen mucho de otros en muchos aspectos que exigen atención. 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 del tutor. 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 le protege de ser tratada de forma inadecuada. Sin embargo, puede también significar que el adulto pierde el derecho a votar o hacer otras cosas. Existen otras alternativas a la tutoría, incluido el poder de un abogado/notario, para tomar decisiones sobre la salud, las finanzas u otras materias legales. POA asegura a otra persona a tomar decisiones sobre temas específicos (p. ej., la atención médica en favor de la persona con discapacidad). Otra opción más reciente es llegar a un acuerdo en la toma con apoyo de decisiones sobre la atención sanitaria. La persona selecciona a la persona de apoyo, pero puede cambiarla en cualquier momento. El acuerdo consiste en una autorización para prestar apoyo, pero no para

hacerse cargo de toda la toma de decisiones. Para consentir con este acuerdo se necesita generalmente menos capacidad mental que para comprender un contrato. No requiere la implicación del juez. La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aboga por una toma de decisiones con apoyo que sustituya al abogado o al tutor.

Recomendamos reflexionar sobre los temas de independencia, la preocupación por la seguridad y la situación familiar antes de buscar tutor, poder de un abogado u otro acuerdo que asista al adulto con síndrome de Down en su toma de decisiones. 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.

A veces las personas con discapacidad intelectual no son capaces de participar plenamente en la decisión. Hacemos un esfuerzo concertado para hacer que la persona forme parte del 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 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 sólo (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 “feed-back” 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:

1. ¿Ha sido capaz de aprender otras tareas importantes que supongan seguir una normativa con exactitud para evitar acciones potencialmente peligrosas que sobrevendrían si se siguen de modo incorrecto?
2. ¿Ha demostrado que puede hacerlas de forma repetida?
3. ¿Está deseoso e interesado en manejar su propia medicación?
4. Si vive en una vivienda residencial, ¿existen normas que le permitan o le impidan manejar su propia medicación?

5. ¿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 dentro de un alimento” cuanto sea posible. Una vez más, deseamos hacer a la persona participe 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 a comer cualquier alimento. Sin embargo, si el problema exige administrar un medicamento y el cuidador consiente pero el paciente no asiente, puede ser necesario ocultar la medicación o usar otros métodos para conseguir que el paciente la tome.

Elección de la medicación y dosificación

Como se analizará en los capítulos dedicados a los trastornos específicos mentales y comportamentales, a menudo existen muchos fármacos a elegir para un determinado trastorno. 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 cual funcionará mejor en esa persona con ese problema. En cierto sentido, hemos de usar la estrategia del ensayo y error para dar con la mejor elección para esa persona.

El *test genético* puede ayudar al proceso de selección, al identificar qué medicamentos tienen patrones metabólicos que pueden reducir su eficacia, así como evaluar el metabolismo del ácido fólico (y el posible beneficio de los suplementos). Todavía se está estudiando la validez del test, y no es aceptado aún de forma amplia como medida estándar en la atención. Por eso puede que el seguro no lo cubra. Basándonos en las observaciones sobre su uso en nuestros pacientes, encontramos cierto beneficio pero no hemos hecho un estudio riguroso sobre él. Conforme dispongamos de más datos de los estudios en curso, contaremos con una visión más clara sobre el test genético a la hora de prescribir medicamentos en la enfermedad mental.

En los adultos con síndrome de Down, frecuentemente se ha de considerar ante todo si es capaz de tragar una pastilla o no, para elegir el preparado farmacéutico que mejor se ajuste. Por ejemplo, a veces habremos de usar pastillas o comprimidos que se puedan triturar, 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 a emplear 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 analizará 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 tratar a los adolescentes y los adultos con síndrome de Down, y el test genético puede ayudar a elegir el medicamento, los individuos pueden sin embargo mostrar respuestas diferentes. Lo que funciona para la mayoría puede no hacerlo para una persona en particular. De la misma manera, si bien lo normal es que funcione un fármaco único, para ciertos individuos puede ser necesario combinar más de uno.

Wendy, de 42 años que sufría de trastorno bipolar, respondió muy bien a una combinación de ziprasidona (Geodon) y carbamazepina (Tegretol). Se llegó a esta combinación tras el fracaso de otros tratamientos. Tuvo una reacción de discinesia tardía (movimientos faciales anormales) a otros múltiples 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, ésta 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 síntomas, la edad del paciente, su peso, si tiene otros problemas de salud, si tuvo previamente 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 suspenda la medicación? Por ejemplo, a una persona que desarrolla depresión en respuesta a un suceso traumático y que nunca tuvo depresión anteriormente, se puede ir reduciendo la medicación hasta suspenderla después de un cierto periodo de tiempo.

Además, también puede cambiar la dosis necesaria conforme las personas se van haciendo mayores, pasan la pubertad, y la menopausia, pierden o ganan peso, toman otros medicamentos o sufren otros cambios. 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 sólo 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 (monitorización) 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.

Cuando se inicia un medicamento por primera vez, es importante vigilar las “reacciones paradójicas”: reacciones que son las contrarias a 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 de las benzodiazepinas con acción ansiolítica. Puede ser muy difícil a veces determinar si el problema está en que el trastorno o conducta empeora o si se trata de un efecto secundario del medicamento. A veces, la única elección está en suspender 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, iba 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 la breve estancia del medicamento 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:

1. *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.
2. *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 alguno de estos dos fenómenos ocurre, pueden aparecer efectos al suspender 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 reduce normalmente 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.

Algunas personas que dejan de tomar los ISRS tienen también una reacción del tipo de la abstinencia. Estos medicamentos deben ser suspendidos muy lentamente en lugar de hacerlo de golpe. Con muchos medicamentos ocurre que aunque no produzcan una verdadera abstinencia de base química, la reducción de la medicación puede hacer que el paciente se sienta “diferente” durante cierto tiempo y sentirse mal. Hemos comprobado con frecuencia la necesidad de retirar con suavidad la medicación aun cuando conste la necesidad de hacerlo “con base química”.

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* tomar un medicamento. Pregunte al doctor:

1. ¿Cuáles son los efectos secundarios más frecuentes?
2. Si debe o no llamarle inmediatamente si aparece algún efecto especial.
3. Si es correcto suspender la medicación en caso de que aparezca una reacción adversa.
4. Si la medicación ha de ser tomada a una hora concreta del día, o separada en el tiempo de otras dosis de medicamentos y durante cuánto tiempo, si ha de ser tomada junto con o separada de alguna otra medicación, y si se ha de tomar con o sin alimentos o bebidas.

Conclusión

En los siguientes capítulos, se explicarán los principios expuestos en este capítulo, aplicados a los específicos problemas 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, o causar, la existencia del problema. En lo posible, ofreceremos ejemplos de la manera en que la medicación ha beneficiado a los pacientes con síndrome de Down que hemos tratado.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 17

Trastornos del estado de ánimo

Jim, de 19 años, asistía a su escuela local. Había sido incluido en las clases de educación regular, participaba en actividades con otros estudiantes con y sin discapacidad, y disfrutaba al estar con su familia y sus amigos. Sin embargo, durante los últimos meses, había empezado a aislarse más, a rehusar su participación en actividades que anteriormente le agradaban, a dormir mucho más que antes, y parecía que siempre estaba hambriento. Se había graduado en la escuela en primavera, unos meses antes de que le viéramos, y su hermano, Calvin, se había ido a la universidad algunas semanas después de que los padres empezaran a advertir los cambios producidos en Jim.

Nuestra evaluación no advirtió problema algunos en su salud física. Le diagnosticamos depresión. En nuestras conversaciones con Jim y su familia, vimos claro que los cambios en su vida eran factores que contribuían a su depresión. Se encontraba ahora en un programa de transición en la escuela que era muy diferente al de su anterior programa escolar. Aunque inicialmente se descartó la marcha del hermano como causa que contribuía porque los síntomas se habían iniciado antes de que Calvin se marchara, se vio claro que todos los preparativos para la marcha a la universidad habían empezado a afectar a Jim antes de que Calvin se fuera de casa.

Analizamos las opciones de tratamiento e iniciamos el asesoramiento. Las conversaciones en las sesiones de asesoramiento animaron a él y a sus padres a trabajar con su escuela para adaptar el programa de transición a sus deseos particulares, objetivos y necesidades. Además, Jim habló con Calvin que le echaba de menos y que deseaba irse de casa también en algún momento. Jim y su hermano comenzaron a comunicarse de forma regular por FaceTime, y Jim visitó a Calvin en la universidad. Durante las sesiones de asesoramiento, Jim y su familia también hablaron sobre sus planes futuros.

Los síntomas mejoraron pero no se resolvieron, por lo que en las conversaciones con él y sus padres decidimos añadir un

medicamento antidepresivo. Elegimos el bupropion (Wellbutrin) por sus propiedades antidepresivas pero también porque habíamos advertido que es menos propenso a provocar aumento de peso e incluso puede reducir el apetito, contribuyendo a perder peso. Algo muy apropiado a la vista del aumento de apetito de Jim. Sus síntomas siguieron mejorando, su apetito fue reducido ligeramente, y se le vio más involucrado en sus actividades.

Los trastornos del estado de ánimo son muy frecuentes en nuestra sociedad en general siendo la **depresión** el más frecuentemente diagnosticado. No sorprende que estos trastornos sean también frecuentes en los adultos con síndrome de Down. De hecho, la depresión es la enfermedad mental que más frecuentemente hemos diagnosticado. Dada la frecuencia de este trastorno, este capítulo va a analizar con detalle las diversas causas y manifestaciones de la depresión en las personas con síndrome de Down.

El **trastorno bipolar** y la **manía** son otros dos tipos de trastornos del estado de ánimo que pueden aparecer en las persona con síndrome de Down. El trastorno bipolar se caracteriza por la presencia de periodos de depresión que alternan con los de manía. El capítulo lo analizará con cierta extensión porque sus síntomas pueden ser graves y debilitantes. También se considerará la manía, que también puede ser grave, pero que es mucho más rara en la población con síndrome de Down.

La depresión

La depresión es un trastorno primario del estado de ánimo que se caracteriza por mostrar un estado de tristeza y/o una reducción en el interés por las cosas con las que la persona antes disfrutaba. Como después se expondrá, pueden acompañarle diversos síntomas. Estos síntomas, así como la naturaleza persistente del problema, son los que diferencian a la depresión de un sentirse simplemente desanimado o triste. Un episodio mayor de depresión dura como mínimo dos semanas. Hay un diagnóstico que está relacionado: la distimia (trastorno distímico), que se caracteriza por que, durante al menos dos años, son más los días en que uno está deprimido que aquellos en los que no lo está, pero el cambio en el estado de ánimo y el efecto sobre el individuo son menos marcados que con la depresión.

¿Cuáles son los síntomas de la depresión?

Son varios los síntomas que definen la depresión. En Estados Unidos se diagnostica generalmente la enfermedad mental, incluida la depresión, comparando los síntomas del paciente con los criterios de diagnósticos de depresión establecidos en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edición (DSM-5)*. Para las personas con síndrome de Down,

puede resultar más beneficioso utilizar *The Diagnostic Manual – Intellectual Disability* (DM-ID 2), que modifica los criterios del DSM y fue elaborado para ayudar en el diagnóstico y tratamiento de las personas con discapacidad intelectual.

Los criterios DM-ID para la depresión exigen que estén presentes cuatro o más de los siguientes síntomas en un mismo periodo de 2 semanas:

- ánimo deprimido o irritable
- pérdida de interés o satisfacción en las actividades
- pérdida o aumento de peso
- cambios en el patrón de sueño
- enlentecimiento en los movimientos físicos o sentirse inquieto
- cansancio
- sentimientos de inutilidad (a veces evidenciados por auto-expresiones negativas)
- dificultad para concentrarse o para pensar, y/o
- pensamientos de muerte (evidenciados a veces por su preocupación con pensamientos de muerte o con individuos que han muerto)

Los síntomas han de causar angustia o una dificultad en su funcionamiento social, laboral o en otras actividades.

En una revisión de la literatura sobre la depresión en el síndrome de Down (Walker, 2011), un investigador expuso las diferencias en los criterios respecto a las personas sin discapacidad intelectual. La verbalización de culpa y baja autoestima es menos probable que se observen en los adultos con síndrome de Down; mientras que los síntomas conductuales, objetivables, como son la falta de interés o de participación en actividades con las que anteriormente disfrutaba, el aislamiento social y el enlentecimiento psicomotor o la agitación, aparecen como síntomas más fiables de la depresión. Puesto que algunos criterios diagnósticos se basan en sentimientos particulares declarados por el individuo —lo que no siempre es posible en el que tiene síndrome de Down— está claro por qué algunos criterios que son propios de la observación resultan más beneficiosos para establecer el diagnóstico.

En nuestra experiencia, también se pueden incluir los siguientes síntomas:

- rasgos psicóticos (aislamiento extremo, soliloquios alucinatorios)
- temores inapropiados o evitaciones de gente/cosas
- fuerte resistencia a salir de casa

Además pueden aparecer otros trastornos junto con la depresión. Son los llamados “trastornos acompañantes”. Por ejemplo, la ansiedad y el trastorno obsesivo-compulsivo pueden aparecer junto con la depresión.

Muchos trastornos de tipo médico se pueden considerar también como acompañantes (sobre esto v. el capítulo 2 y más adelante). También pueden acompañar los trastornos de conducta (capítulo 22) y otros rasgos psicóticos (capítulo 20).

Los rasgos psicóticos son bastante comunes en las personas con síndrome de Down que tienen depresión; son síntomas que pueden parecer muy excéntricos o raros, o que la persona aparezca como fuera de la realidad. Por ejemplo, soliloquios agitados o de tipo alucinatorio, aislamiento extremo, absorbido en sí mismo. Estos síntomas raramente son indicativos de una real psicosis, y por eso se los llama “rasgos” psicóticos. Suelen ser síntomas que se ven más comúnmente en los niños con síndrome de Down que tienen depresión. En ambos grupos, la línea entre realidad y fantasía se encuentra borrosa con frecuencia, de ahí que los síntomas aparezcan como raros o excéntricos. Por último, la depresión puede debilitar más a las personas con síndrome de Down y a los niños. Esto explica por qué es más posible que muestren grave aislamiento y ensimismamiento.

Diagnóstico de depresión

En la gente que no tiene discapacidad intelectual, se diagnostica la depresión principalmente mediante la entrevista directa con una profesional de la salud mental. La exploración física, los análisis de laboratorio y la información proporcionada por otras personas proporcionarán información adicional.

El diagnóstico en las personas con síndrome de Down puede ser más complicado. Como se describe en el capítulo 15, la dificultad de las habilidades verbales, del pensamiento conceptual y del funcionamiento cognitivo global constituye un problema para obtener del paciente su historia en una forma adecuada. De ahí que se deba depender más de la información de la familia o los cuidadores. Pero esto añade un grado de interpretación de los síntomas, y puede significar una infra- o una supervaloración de los síntomas. Añádase a esto que las personas con síndrome de Down pueden tener algunos síntomas que parecen más graves de lo que son. Como los niños, pueden tener cierta dificultad para distinguir entre hecho y fantasía, especialmente si están sufriendo otros síntomas de depresión. Por ejemplo, como se ha indicado anteriormente, el soliloquio de tipo alucinatorio, la pérdida de una determinada habilidad, o el retraimiento extremo pueden ser síntomas de depresión en las personas con síndrome de Down. Si se les da excesiva importancia a estos síntomas mientras que se olvidan otros o se los subestima, la persona puede ser erróneamente diagnosticada como paciente con un trastorno psicótico primario, lo que redundará en la prescripción equivocada de medicación antipsicótica.

Como se ha analizado en el capítulo 15, estas limitaciones obligan a que la persona que haga un diagnóstico realice algunas observaciones por sí

misma. A veces no hay mejor observación que la que uno mismo obtiene viendo o estando con la persona en su casa o centro de trabajo. Además, conseguir que la persona descargue cómo se siente puede revelar importante información. Mediante los intentos de asesoramiento, la persona puede aprender a articular mejor sus sentimientos.

Causas de depresión

En las personas con síndrome de Down, como en cualquier otra, hay tres factores generales que contribuyen al desarrollo de la depresión:

1. El estrés social y ambiental
2. Trastornos o modificaciones químicas en el cerebro
3. Problemas médicos.

Estrés

Ejemplos de estrés capaces de provocar depresión son:

- pérdidas personales (la muerte de uno de los padres, la pérdida de la compañía de un hermano cuando se va de casa)
- elementos estresantes de carácter ambiental (un problema laboral que resulta muy tenso al interesado)
- cambios en las personas que le cuidan

En capítulos anteriores hemos abordado muchos temas que son importantes para la promoción de la salud mental. Cualquier cambio en, o la pérdida de, aspectos positivos en la vida de una persona puede contribuir a la depresión.

Para alcanzar el diagnóstico resulta muy útil comprender de qué manera el estrés social y ambiental puede hacer que la depresión se instale. La búsqueda de factores sociales que puedan estar contribuyendo no sólo ayuda a colocar el problema en su contexto sino que puede ser muy beneficioso para desarrollar un plan de tratamiento.

Algunos responden con ira y con conducta agresiva al estrés o a la pérdida. Aunque algunos adolescentes y adultos con síndrome de Down lo hacen de este modo, la mayoría lo hacen más pasivamente, con depresión. Con frecuencia se aíslan de la familia o de los amigos, y de participar en actividades que antes disfrutaban e incluso se niegan a salir de casa. Creemos que esta respuesta más pasiva se debe a un sentimiento de abandono que surge cuando se tiene poco control de sus vidas y relativamente pocos recursos para solucionar sus problemas por sí mismos. La depresión puede también ser un mecanismo de protección que conserva vida y energía, especialmente si la persona se siente sobrepasada.

Diferencias en el cerebro

La bioquímica juega también un papel en la depresión, al menos en alguna fase temporal. El cerebro funciona en gran medida como una máquina eléctrica, con espacios entre las células cerebrales que son salvados mediante la liberación o expulsión de sustancias químicas que se llaman neurotransmisores (V. explicación en capítulo 16). Se piensa que la depresión está relacionada con la disminución de los neurotransmisores serotonina, noradrenalina y/o dopamina. También juega un papel adicional en la depresión la sensibilidad de los receptores de las células a los que se unen los neurotransmisores. Se está investigando todavía qué es lo que hace cambiar la cantidad de los neurotransmisores o la sensibilidad de los receptores. También participan otros neurotransmisores como la noradrenalina y la dopamina. En estos cambios contribuyen también la genética, el estrés ambiental, los factores sociales y otros elementos.

Algunos estudios han sugerido que puede haber diferencias en la cantidad de estos neurotransmisores y/o en la naturaleza de los receptores en los cerebros de las personas con síndrome de Down. El papel de la serotonina y demás neurotransmisores, sus receptores, y otros factores relacionados con ellos en las personas con y sin síndrome de Down son temas que en la actualidad están siendo investigados.

Problemas médicos

Son muchas las alteraciones médicas, y en particular las que duran largo tiempo o son graves, que pueden contribuir a la depresión. La frustración que supone el no sentirse bien, los cambios que hay que hacer en el programa previsto, la imposibilidad de participar en actividades, las molestias e inconveniencias que ocasionan las exploraciones y análisis, todos ellos son factores que contribuyen a la depresión.

El dolor persistente o crónico contribuye también de forma importante. Porque, en primer lugar, tener dolor deprime; en segundo lugar, sentirse frustrado y ser incapaz de comunicar su propio dolor contribuye también a la depresión. Se analiza este círculo vicioso en mayor grado en el capítulo 2. Sin embargo, un tema que merece la pena repetirlo aquí es que tratar la dolencia causante del dolor y/o el propio dolor en sí mismo es ya una parte importante del tratamiento de la depresión. Si el dolor persiste y la depresión aumenta, entramos en la situación del huevo y la gallina: entramos en la confusión de conocer qué empezó primero y qué está agravando o exacerbando al otro. A decir verdad, decidir cuál es la causa y cuál el efecto es mucho menos importante que valorar y tratar las dos situaciones: el dolor y la depresión.

En el capítulo 2 analizamos con detalle los problemas médicos que más frecuentemente contribuyen a los problemas de salud mental en los

adultos con síndrome de Down. De esos trastornos, los que más probablemente ocasionan depresión son:

Hipotiroidismo. Alrededor del 40% de las personas con síndrome de Down que hemos evaluado tienen hipotiroidismo. Va acompañado a menudo de letargia, menor interés por las actividades, depresión del ánimo. A veces puede causar depresión en toda regla. Se diagnostica el hipotiroidismo mediante un análisis de sangre.

Al tratar el hipotiroidismo se beneficia por lo general el tratamiento de la depresión y a veces es el único tratamiento que requiere la depresión. Si una persona está deprimida y no se trata el hipotiroidismo, el tratamiento de la depresión no tendrá probablemente pleno éxito. Y a la inversa, a veces la medicación con hormona tiroidea no es todo lo que se necesita, en cuyo caso, lo probable es que el hipotiroidismo no sea la causa única de la depresión sino un factor contribuyente. Es posible también que el hipotiroidismo fuese la causa inicial pero que después se sumaron otros factores. En ambas situaciones, el tratamiento ha de ser doble, lo que puede significar dar asesoramiento, medicación antidepresiva y otras intervenciones.

Lyle, de 35 años, fue visitado en su casa porque rehusaba salir. Durante varios meses previos a esta visita se había negado a salir de la cama, incluso a ir a la cocina a comer o al baño para hacer sus necesidades. Se le encontró hipotiroidismo e inició la medicación adecuada. Se sintió más animado y empezó a levantarse de la cama. Pero hubo que atender a otros problemas antes de que se consiguiera una mayor mejoría, si bien el tratamiento del hipotiroidismo fue el primer paso para que su tratamiento tuviese éxito.

Apnea del sueño. Se define la apnea del sueño como el cese completo de la respiración durante el sueño por cualquier causa, lo que ocasiona la disminución de oxígeno en la sangre y el aumento de dióxido de carbono (un aumento mayor que el habitualmente se observa en el sueño normal). La apnea del sueño puede provocar depresión. Probablemente se trata de un efecto indirecto relacionado con la persistencia de la fatiga, y otro directo debido a la sucesión irregular de los ciclos del sueño y a la deprivación de oxígeno. La depresión puede mostrarse incluso con rasgos psicóticos del tipo de las alucinaciones y delirios. El diagnóstico y tratamiento de la apnea del sueño son revisados en el capítulo 2. El tratamiento puede incluir la pérdida de peso, los cambios en la posición para dormir, la máquina CPAP o BIPAP, o la cirugía.

Enfermedad celíaca. La enfermedad celíaca se debe a la sensibilidad al gluten, una proteína que se encuentra en el trigo, la cebada y la avena. Cuando se comen alimentos que contengan estos granos, la persona con enfermedad celíaca desarrolla inflamación de la pared del intestino delgado, lo que origina una reducción en la absorción de alimentos, vitaminas y minerales. Son síntomas la pérdida de peso, la diarrea, la fatiga y una sensación de mala salud. Sobre todo si se sienten de forma crónica, estos síntomas pueden contribuir a la depresión, como también pueden hacerlo las carencias de vitaminas y minerales secundarias a la enfermedad celíaca.

Se ha comprobado que la enfermedad celíaca es más frecuente en las personas con síndrome de Down. Especialmente porque los síntomas pueden ser muy sutiles y las personas con síndrome de Down pueden tener dificultad para describir esa sensación de pobre salud, ha de tomarse en consideración la enfermedad celíaca ante una persona con depresión.

Alberto, de 27 años, fue evaluado por distimia crónica (tristeza). Aunque no tenía una depresión plenamente demostrada, se le veía infeliz, fatigado, se resistía a participar en las actividades. Se sabía también que necesitaba suplemento de hierro para tratar y prevenir una anemia por déficit de hierro. Además, tenía una historia de dolor abdominal recurrente en forma de retortijones. Una vez realizado el diagnóstico de enfermedad celíaca e iniciado el tratamiento con dieta libre de gluten, el dolor abdominal de Alberto se redujo, no necesitó más suplementos de hierro, y su humor mejoró notablemente. También fueron mejorando gradualmente su cansancio y resistencia a participar en actividades. No necesitó más tratamiento y “volvió a encontrarse a sí mismo”.

Deficiencia de vitamina B12. La deficiencia de vitamina B12 puede contribuir a la depresión. Parece que es más frecuente en las personas con síndrome de Down, quizá debido a la enfermedad celíaca. Cuando una persona tenga depresión se recomienda hacerle un análisis sanguíneo de vitamina B12. El tratamiento consiste en incrementar esta vitamina en la dieta (dando vitaminas o mejorando la alimentación), en tratar la causa de la pobre absorción de vitamina B12 (como es el caso de la enfermedad celíaca), o mediante inyecciones regulares de vitamina B12.

Trastornos de la visión y audición. La perturbación de la visión y de la audición ocasiona importantes problemas para cualquiera. Y si además tiene una capacidad intelectual reducida para compensar por esta pérdida, va a ser especialmente problemático. La dificultad puede ser superior a lo que uno puede afrontar, dando origen a la depresión. Si se puede corregir el problema sensorial, su tratamiento directo forma claramente parte del tratamiento de

la depresión. Si no se puede corregir, el tratamiento consistirá en optimizar la función del sentido afectado, y en enseñar mecanismos de compensación. A menudo va a hacer falta también medicación antidepresiva.

Tratamiento de la depresión

Además de concretar los posibles problemas médicos que provocan depresión y de tratarlos médicamente, se utilizan también otras estrategias para tratar la depresión. Son las siguientes:

1. Asesoría de apoyo (ver capítulo 16)
2. Identificar y reducir los factores estresantes (se analizan a lo largo de todo este libro, y especialmente en el capítulo 14)
3. Medicación (ver más adelante); y
4. Animar a participar en actividades que le reafirma a uno mismo y en el ejercicio.

Medicación

Hemos comprobado que la medicación es útil para tratar la depresión de los adolescentes y adultos con síndrome de Down. El objetivo de prescribir medicación no es sólo mejorar la depresión sino también ayudar a que la persona responda mejor a los demás tratamientos. Los demás tratamientos mencionados anteriormente son también beneficiosos.

A la hora de elegir un medicamento antidepresivo, se deben tener en cuenta tanto los efectos beneficiosos como los posibles efectos secundarios. Si varios de ellos son igualmente eficaces, generalmente se habrá de elegir el que tenga menos efectos secundarios. Pero en algunas situaciones, la presencia de un posible efecto secundario puede ser una ventaja y, por tanto, será mejor elegir el medicamento con ese efecto secundario. Por ejemplo, un medicamento que a veces resulta sedante puede ser útil para quien tenga dificultades para dormir.

La medicación antidepresiva puede ser enormemente eficaz. A menudo, sin embargo, tarda varias semanas en verse el efecto tras iniciar la dosis o incrementar la dosis.

Se clasifican básicamente en tres grupos:

1. Antidepresivos tricíclicos
2. Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS)
3. Inhibidores de la recaptación de serotonina-noradrenalina (IRSN)
4. Moduladores de serotonina, y
5. Otros antidepresivos

Antidepresivos tricíclicos. Los antidepresivos tricíclicos fueron los primeros medicamentos desarrollados específicamente para tratar la depresión. Ejemplos son la amitriptilina y la nortriptilina.

Con frecuencia, estos medicamentos son muy eficaces, pero sus efectos secundarios pueden resultar problemáticos, en particular los de carácter anticolinérgico. Estos efectos secundarios surgen cuando los efectos de la acetilcolina, un neurotransmisor, son bloqueados en el sistema nervioso periférico o en el cerebro. La acetilcolina desempeña un importante papel en el sistema nervioso autónomo (controla las funciones corporales que no exigen pensamiento consciente, como es el caso del ritmo cardíaco) y en la contracción de los músculos esqueléticos. Son efectos secundarios de carácter anticolinérgico la sequedad de boca, el estreñimiento, los problemas urinarios, el mareo, la baja presión arterial y otros. Las personas con síndrome de Down tienden a ser particularmente sensibles a estos efectos secundarios, razón por la que se usa en ellas menos frecuentemente.

Algunos de los tricíclicos tienden a ser sedantes. Eso puede ser una ventaja si uno de los síntomas de la depresión es la dificultad para dormir. Su utilización a última hora de la tarde o al irse a dormir puede mejorar el sueño. Son especialmente sedantes y potencialmente útiles a estos efectos la doxepina y la amitriptilina. Pero los efectos secundarios anticolinérgicos a menudo superan al beneficio que reportan por lo que no los usamos con frecuencia.

Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS). Como se ha analizado en el capítulo 16, los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) actúan retrasando o bloqueando la recaptación (reciclaje) del neurotransmisor serotonina en el cerebro. Puesto que se piensa que las personas deprimidas tienen insuficiente serotonina, el uso de estos fármacos para aumentar la disponibilidad de serotonina en el cerebro puede resultar eficaz para reducir los síntomas de la depresión.

En nuestra experiencia, los ISRS citalopram, escitalopram, paroxetina, fluoxetina y sertralina son eficaces para mejorar los síntomas de la depresión. La fluvoxamina, otro ISRS, no está indicada según la FDA para la depresión (está indicada en los trastornos obsesivo-compulsivos) y no la hemos visto especialmente útil en la depresión. Como se explica en el capítulo 16, la selección de un fármaco determinado viene determinada por el beneficio que de él se espera, el perfil de sus efectos secundarios (utilizando los efectos secundarios en forma ventajosa o evitando fármacos que tiendan a tener ciertos efectos secundarios), y por aspectos individuales (por ejemplo, será preferible la forma líquida como el jarabe o gotas si la persona no puede tragar una píldora).

Hemos observado que los ISRS tienden a tener menos efectos secundarios para nuestros pacientes que los antidepresivos tricíclicos. Pero no carecen de efectos secundarios'. Algunos de nuestros pacientes con síndrome de Down han desarrollado agitación, al parecer como efecto secundario de estos productos. En nuestra experiencia, esto es más frecuente con la fluoxetina, razón por la que tendemos a usarla menos frecuentemente.

Con la fluoxetina, la agitación se retrasa en aparecer semanas o incluso meses. También hemos visto agitación con la paroxetina pero tiende a ocurrir más precozmente, a pocas semanas de iniciar el tratamiento o de incrementar la dosis. En nuestra experiencia, la agitación se da menos frecuentemente con el citalopram, escitalopram y sertralina. La agitación por un antidepresivo puede desenmascarar el trastorno bipolar (ver más adelante).

Con estos productos puede aparecer sedación como efecto secundario, pero también pueden conseguir que los pacientes se encuentren más despiertos. No parece existir un patrón definido por el que una persona vaya tener uno u otro efecto secundario, o por el que un determinado fármaco vaya a producir un determinado efecto secundario en un concreto individuo. Por lo general iniciamos la medicación con una toma por la mañana, cambiando a la noche si aparece sedación como efecto secundario. Probar la medicación es el único modo de determinar si el paciente tendrá uno de estos efectos secundarios (aunque el test genético puede dar alguna idea, véase el recuadro). Curiosamente, y pese a la semejanza de las medicaciones, una persona puede no tolerar una debido a sus efectos secundarios y en cambio tolerar otra.

Utilizar la prueba genética en la selección de la medicación

Actualmente se dispone de test genéticos que sirven de guía para elegir la medicación. Todavía los test no nos indican qué medicación elegir basada en los síntomas o el diagnóstico del paciente, pero nos ayuda a elegir basándonos en factores tales como el metabolismo del medicamento en ese particular paciente. El test nos puede dar también sobre el metabolismo del ácido fólico en el paciente, lo cual puede afectar a la eficacia del fármaco elegido. Normalmente se hace el test con una muestra recogida frotando la mucosa del interior de la boca (a la altura de la mejilla).

Otros efectos secundarios de los ISRS son el aumento de peso y de apetito. La paroxetina es el ISRS que más frecuentemente los produjo en nuestros pacientes con síndrome de Down. Aunque esto puede ser perjudicial para algunos pacientes, reportará gran beneficio aquellos en las que la depresión curse con pérdida de apetito.

En la población general, se ha descrito el aumento del riesgo de suicidio como un efecto secundario potencial de estos fármacos, especialmente en niños, adolescentes y adultos jóvenes. No hemos visto este efecto secundario en las personas con síndrome de Down. De hecho, aunque ocasionalmente hemos oído a algunos pacientes comentar sobre el suicidio, en nuestra experiencia los intentos reales de suicidio son extraordinariamente raros en las personas con síndrome de Down.

Otro aspecto del tratamiento con ISRS es la necesidad de reducir paulatinamente la dosis cuando ha de ser interrumpida la medicación y no

hacerlo de manera brusca. En algunos individuos parece que hay un fenómeno del tipo de la abstinencia al suspender estos fármacos.

Inhibidores de la recaptación de serotonina-noradrenalina (IRSN). Hemos observado también que los IRSN son también eficaces para tratar la depresión. Se trata de los productos duloxetine (Symbalta), venlafaxina (Effexor), desvenlafaxina (Pristiq), y otros. Inhiben (bloquean o retrasan) la recaptación de la serotonina y de la noradrenalina en el cerebro. Nuestra experiencia con ellos es similar a la que tenemos con los ISRS. Son bien tolerados (efectos secundarios limitados), su eficacia varía de un paciente a otro, y cuando se suspenden ha de hacerse lentamente. En individuos que muestran letargia como parte de su sintomatología, observamos a veces que tienen un efecto algo estimulante, pero ciertamente esto no es generalizable y varía en cada individuo. Por lo general iniciamos la medicación por la mañana pero la cambiamos a la noche si produce el efecto opuesto: sedación. Por lo general empezamos el tratamiento primero con los ISRS porque han estado disponibles desde hace más tiempo y tenemos buena experiencia con ellos. Pero la elección entre los ISRS y los IRSN depende de la historia de cada individuo, incluida la familiar (p. ej., si un familiar ha respondido mejor o peor a un medicamento en particular), la sintomatología, y si un posible efecto secundario puede serle beneficioso.

Moduladores de la serotonina. Estos antidepresivos parecen inhibir la recaptación de serotonina así como fijarse a, y activar, ciertos tipos de receptores de la serotonina. Todo ello ocasiona una mayor disponibilidad de serotonina en el cerebro. Algunos de los medicamentos de esta clase —p. ej., vortioxetina (Trintellix) y vilazodona (Viibryd)— son más nuevos por lo que hay menor experiencia sobre ellos. Un miembro más antiguo de esta clase, la trazodona (Desyrel) es un antidepresivo cuya indicación según la FDA es la depresión pero no el insomnio. No hemos observado que sea particularmente beneficioso para tratar la depresión en los adultos con síndrome de Down; pero hemos comprobado que es muy útil como medicamento complementario cuando el paciente presenta dificultades para dormir. La trazodona produce sedación como efecto secundario, y es por lo que se usa como ventaja en prescripción solamente a la hora de dormir. Al mejorar la depresión con otros tratamientos, se puede ir suspendiendo la trazodona.

Otros antidepresivos. Además de los ISRS, los IRSN, los moduladores de serotonina y de los tricíclicos, a veces se usan otros medicamentos para tratar la depresión. No encajan de forma nítida en ninguna categoría porque actúan sobre un puñado de neurotransmisores. Hemos comprobado fármacos en esta cuarta categoría de antidepresivos que también son eficaces para los adultos con síndrome de Down. A menudo han contribuido a la mejoría cuando había aspectos adicionales que había que contemplar, además de la depresión.

El bupropion (Wellbutrin) es un antidepresivo que aumenta la serotonina, la noradrenalina y la dopamina. Puede ser un buen antidepresivo y parece que ayuda a algunas personas a perder peso. Cuando el aumento de apetito y la ganancia de peso forman parte de la depresión, el bupropion puede ser de gran ayuda. Sin embargo, las crisis convulsivas pueden ser un efecto secundario poco frecuente, por lo que lo evitamos en pacientes con antecedentes de crisis convulsivas.

La mirtazapina (Remeron) se encuentra en la subclase de antidepresivos tricíclicos/tetracíclicos. Al prescribirla a pacientes con síndrome de Down por su depresión, hemos corobado que son frecuentes efectos secundarios la sedación y el aumento de peso. Por eso la reservamos para quienes presentan trastornos de sueño y reducción del apetito. Iniciamos el tratamiento por la noche y vigilamos su eficacia y los efectos secundarios.

Duración del tratamiento

Por lo general, seguimos tratando la depresión con fármacos durante seis a doce meses después de que los síntomas se hayan resuelto. Si los síntomas fueron graves antes del tratamiento (por ejemplo, conducta agresiva acompañada de síntomas depresivos) o si hubo otras circunstancias difíciles (por ejemplo, si la persona rehusaba tomar la medicación mientras estaba deprimida), consideramos entonces aplicar un tratamiento más prolongado o incluso por tiempo indefinido. Si la depresión vuelve una vez que la medicación ha sido suspendida, recomendamos considerar la posibilidad de tratar los siguientes episodios durante más tiempo o de forma indefinida. Cada vez que una persona tiene una recaída de síntomas, aumenta la probabilidad de que vuelva a tenerla de nuevo si se suspende la medicación.

Cuando la depresión no es el único problema

Como ya se ha mencionado, a veces la depresión cursa acompañada de otros trastornos mentales (la llamada “patología acompañante o comórbida”). En estos casos, resulta útil frecuentemente prescribir medicación que trate esas otras situaciones, además del fármaco antidepresivo.

Ansiedad

Aparece frecuentemente junto con la depresión. Algunos de los antidepresivos son también útiles para tratar la ansiedad (la paroxetina, el escitalopram, la duloxetina y la venlafaxina tienen la aprobación de la FDA). Puede acompañar también un trastorno de pánico y los antidepresivos pueden ser eficaces también como tratamiento (aprobados por la FDA: fluoxetina, paroxetina, sertralina y venlafaxina). Otras veces se acompaña de un trastorno de ansiedad social (aprobados por la FDA: fluvoxamina, paroxetina, sertralina y venlafaxina). Sin embargo, pueden pasar semanas hasta ver el beneficio ansiolítico (reducción de la ansiedad), tal como ocurre también con el efecto antidepresivo de estos fármacos. Con frecuencia, en

una persona que tiene ansiedad y depresión su síntoma más molesto es la ansiedad. Por eso, resulta beneficioso iniciar la medicación con un fármaco ansiolítico junto con el antidepresivo, y después, una vez que la persona empieza a sentir el efecto del antidepresivo, puede irse retirando la medicación ansiolítica.

En esta situación, usamos por lo general una benzodiazepina de duración corta o intermedia. Las benzodiazepinas son una familia de fármacos que reducen la ansiedad, y quizá el nombre más conocido sea el valium (diazepam). También el alprazolam (Xanax) y el lorazepam (Ativan) han sido útiles en nuestros pacientes con síndrome de Down. Las benzodiazepinas de acción corta e intermedia actúan con relativa prontitud una vez ingeridas y su efecto dura relativamente breve tiempo (algunas horas). Estos fármacos reducen la ansiedad con presteza y se puede ajustar la dosis cada pocos días. Puesto que causan sedación, el objetivo es acertar con la dosis que dé el máximo beneficio con la mínima sedación. Véase el capítulo 18 para mayor información sobre el tratamiento de la ansiedad.

A Drew, un varón de 34 años con síndrome de Down, se le notó que estaba retraído. Se negaba a ir a trabajar, tenía dificultad para dormirse y se agitaba si su madre sugería abandonar la casa. A veces se mostró agresivo con su madre. Cuando lo conocimos, estos síntomas habían ido aumentando a lo largo de los tres o cuatro meses anteriores. No se apreció problema médico alguno subyacente.

Tratamos a Drew con sertralina y alprazolam. Su ansiedad y agitación mejoraron en pocos días. En las siguientes semanas su ánimo también empezó a mejorar. Se fue retirando el alprazolam de modo que su madre sólo necesitaba dárselo de vez en cuando, si se mostraba agitado o si habían de ir a algún sitio que le produjera ansiedad. La dosis de sertralina fue aumentada gradualmente a lo largo de varios meses hasta que la mayoría de los síntomas desaparecieron y volvió a mostrar casi el nivel anterior de funcionamiento. Durante el año siguiente, recuperó la mayoría de sus actividades anteriores y sus síntomas siguieron mejorando.

Trastornos del sueño

Los trastornos del sueño forman también parte de la depresión. Los antidepresivos mejoran a menudo estos trastornos, aunque una vez más, puede que su beneficio no se vea de inmediato. Como ya se ha mencionado, es bueno elegir un antidepresivo con actividad sedante, pero a veces es conveniente iniciar con una medicación que favorezca el sueño de forma más directa y rápida (fármacos hipnóticos).

Uno de estos fármacos es el alprazolam, una benzodiazepina de acción corta. Usar una benzodiazepina cuya acción sea aún más breve hará más difícil que la persona se mantenga sedada al día siguiente. Ya hemos mencionado que la trazodona ha sido útil en algunos de nuestros pacientes. Otra clase de hipnóticos que pueden ser útiles son los que interaccionan con el sistema GABA-benzodiazepina. El GABA es un neurotransmisor de carácter inhibitor que tiende a reducir la excitación cerebral. En nuestra experiencia, son útiles el zolpidem (Ambien), zaleplón (Sonata) y eszopiclona (Lunesta). Debe tenerse precaución en las personas con apneas del sueño (que son más frecuentes en las personas con síndrome de Down) al iniciar cualquier medicación que produzca sedación, porque pueden empeorar las apneas.

Además, la melatonina ha resultado ser beneficiosa para muchos de nuestros pacientes con dificultades del sueño. La melatonina es una hormona usada frecuentemente por los viajeros para ayudarles a mejorar los problemas del sueño asociados al viaje a través de los husos horarios (jet lag). Hemos observado que la melatonina favorece el sueño en personas con y sin depresión, aunque se recomienda ser cautos en personas con depresión (puede empeorarla). Generalmente empezamos con 2 mg al acostarse y aumentamos a 4 mg al acostarse una o dos semanas después o incluso hasta 6 mg si persiste el insomnio. Existen versiones de duración prolongada. Hay una formulación que contiene ambas formas, de acción inmediata y de acción lenta. Sin embargo, son necesarios más estudios sobre la utilización de la melatonina a largo plazo antes de que recomendemos su uso de modo indefinido.

Síntomas psicóticos

Los síntomas psicóticos son los síntomas de alucinaciones (percepciones aparentes de algo que no está presente, por lo general una visión o una audición) e ideas delirantes (falsos pensamientos sobre sí mismos o sobre otros). Algunas personas los desarrollan como parte de su depresión. En algunos individuos puede ser difícil determinar cuáles son rasgos auténticamente psicóticos y cuáles son rasgos que se aprecian más frecuentemente en las personas con síndrome de Down que han desarrollado depresión. Por ejemplo, el soliloquio aumenta con frecuencia en las que se encuentran deprimidas. Lo mismo puede ocurrir con la conversación con amigos imaginarios. Puede tratarse de estrategias que le ayudan a afrontar y manejarse con sus problemas. Pero también puede tratarse de signos de un proceso psicótico. Además pueden sumarse síntomas de intenso retraimiento y procesos de pensamiento anormal.

A menudo mejorarán estos síntomas con los tratamientos antidepresivos antes descritos. A veces, sin embargo, puede ayudar la medicación propiamente antipsicótica. Hemos comprobado que los

modernos antipsicóticos “atípicos” son especialmente beneficiosos. Además de tratar los síntomas psicóticos, mejoran los depresivos. La risperidona (Risperdal), la olanzapina (Zyprexa), la quetiapina (Seroquel), el aripiprazol (Abilify), la ziprasidona (Geodon) y otros antipsicóticos han demostrado su eficacia en los adultos con síndrome de Down. Por desgracia, sin embargo, resultan particularmente problemáticos para algunas de las personas tratadas ciertos efectos secundarios como son el aumento de peso, la sedación o el aumento de azúcar en sangre. Cuando esto ocurre, hay que evaluar bien el equilibrio entre beneficio y riesgo para decidir el mejor curso de la acción en un individuo determinado.

Los antipsicóticos más antiguos como son la tioridazina y el haloperidol puede resultar también beneficiosos pero hemos comprobado que sus efectos adversos son más problemáticos. Y además carecen de la ventaja adicional de tratar los síntomas depresivos. Un posible efecto secundario del tratamiento prolongado que preocupa es la discinesia tardía que, aunque también puede aparecer con los nuevos antipsicóticos, parece que lo hace con más frecuencia con los antiguos. La discinesia tardía es un síndrome neurológico que se caracteriza por la presencia de movimientos involuntarios y anómalos; puede ser permanente, incluso retirada la medicación.

En nuestra experiencia, lo normal es que no se necesite utilizar medicación antipsicótica, incluso si el adulto muestra aparentes síntomas psicóticos. En particular, si los síntomas son el soliloquio y la conversación con amigos imaginarios, el antidepresivo puede bastar para tratar esta situación. Como ya hemos explicado, estos síntomas pueden ser más estrategias que el paciente utiliza para afrontar su problema que auténticos síntomas psicóticos.

Sally, de 29 años, había estado hablando consigo misma de manera agitada durante meses. Antes también lo hacía pero de una manera tranquila en su cuarto. Ahora lo hacía en muchos sitios. Durante la noche se mantenía despierta, no había cambiado su apetito, rechazaba participar en las actividades de su vivienda en grupo y había perdido su sentido del humor. Un miembro del personal de su vivienda a la que Sally quería de manera especial se había ido de esa casa unos meses antes de que Sally desarrollara sus síntomas, y la empresa para la que había estado trabajando había cerrado unos meses antes de esto.

Planteamos las opciones de tratamiento con Sally y su madre. Los síntomas de soliloquio agitado eran particularmente molestos para ambas. Sin embargo, la perspectiva de que aumentara el peso con la medicación antipsicótica les preocupaba porque pesaba ya 183 libras con una talla de 5'1". Decidimos probar un antidepresivo

ISRS ya que el riesgo de aumento importante del peso es por lo general menor que con la medicación propiamente antipsicótica. Pensamos también que cabía la posibilidad de que los síntomas de Sally respondieran a los antidepresivos solos. Empezó con sertralina y su dosis se fue ajustando a lo largo de los meses siguientes. Con la ayuda de la familia de Sally y del personal de su casa que le animó a que volviera a sus actividades, mejoraron su ánimo, su patrón de sueño y su deseo de participar en actividades. Conforme se fue sintiendo mejor y capaz de verbalizar sus preocupaciones, disminuyeron sus soliloquios y volvió a usarlos sólo en su cuarto como antiguamente. Su madre afirmó toda animada: “Sally ha vuelto”.

En cambio, Frank, de 36 años, necesitó medicación antipsicótica. Durante varios meses se había retraído seriamente. Había perdido su interés en las actividades, a menudo estaba agitado, se despertaba de noche, había disminuido su apetito, y tenía muchos soliloquios. Frank tiene limitaciones en su habilidad verbal, y es muy difícil perfilar el contenido de sus procesos mentales o de su soliloquio. Encontramos hipotiroidismo y se le aplicó el tratamiento correspondiente. Sin embargo, y a la vista de la gravedad de sus síntomas, le prescribimos también un antidepresivo. Siendo escasa la mejoría de sus síntomas, añadimos risperidona al acostarse. Su sueño y su agitación mejoraron bastante rápidamente. Con el tiempo y con ajustes de dosis, sus otros síntomas también mejoraron. Y además, Frank fue recuperando el sentimiento de placer que le daban las actividades con las que disfrutaba anteriormente.

Manía

Como se ha comentado en la sección anterior, la depresión es uno de los trastornos del estado de ánimo que aparecen en DSM-5. Los trastornos del estado de ánimo incluyen también a un estado opuesto de emoción llamado manía. La manía puede incorporar sentimientos de bienestar o euforia y, en su expresión más extrema, un estado de tipo maníaco que se expresa en forma de agitación, insomnio, hiperactividad, ataques de enfado e, incluso, conducta autodestructiva. Afortunadamente, no parece que la manía sea frecuente en las personas con síndrome de Down. Hemos visto en nuestro Centro sólo un puñadito de personas con manía sola (no asociada a la depresión).

Penny, de 24 años, nos fue traída en noviembre por sus padres que estaban muy preocupados. Habían empezado a notar un cambio en

ella en enero cuando perdió un trabajo valioso a causa de que la empresa se había trasladado de Estado. Empezó a estar progresivamente inquieta y preocupada a lo largo del año. No había sido capaz de encontrar otro trabajo y, en consecuencia, pasaba su tiempo sola en casa haciendo las cosas que le gustaban y eran de su interés para mantenerla ocupada. A pesar de perder su trabajo siguió asistiendo a muchas actividades sociales y recreativas cada semana. Sin embargo, sus padres empezaron a observar que aparecía como distraída y tenía dificultad para centrarse en sus actividades y en mantener relaciones con sus compañeros conforme transcurría el año. Durante este tiempo sus padres la observaban estrechamente y no vieron prueba alguna de que su humor fuera triste o deprimido o mostrara signos de depresión. Por ejemplo, Penny no se comportaba como retraída, ni perdía interés por hacer las actividades con las que disfrutaba, ni hubo cambios en su apetito.

En septiembre y octubre, sus padres observaron nuevos cambios preocupantes en su conducta. En primer lugar, parecía que se concentraba con mayor interés en tocar el piano, para lo que demostraba especial talento. Al principio eso agradó a sus padres porque querían apoyar su talento. Pero su placer pronto se convirtió en alarma porque tocar el piano se convirtió para Penny en una obsesión. Tocaba día y noche como si no pudiera parar. Se fue haciendo más frenético con el piano hasta que un día, de pronto, lo interrumpió y no lo volvió a tocar más.

Después sus padres advirtieron otros cambios preocupantes. Como hizo notar su padre, la ansiedad de Penny pareció “haberse salido del techo”. Aunque ya había mostrado anteriormente en ese año un sueño inquieto, parecía que ya no dormía en absoluto. Y aunque parecía cansada durante el día no parecía echar siesta alguna. A pesar de su lenguaje excelente, empezó a hablar sin interrupción con un lenguaje extremadamente rápido y a presión, muy confuso y difícil de entender. Cuando sus padres conseguían entenderle lo que decía, su contenido les alteraba. Repetía afirmaciones sobre preocupaciones o problemas tontos, que ella los ampliaba de forma desproporcionada. Por ejemplo, estaba preocupada de que pudiera haber ofendido a un vecino por no saludarle. Durante el día, cuando no estaba ocupada o moviéndose de un sitio a otro, a menudo se pellizcaba en su piel o en sus uñas. En el momento de la visita a nuestra consulta, hacía muecas constantemente y parecía irritada y molesta consigo misma. No parecía ser capaz de relajarse y parar su constante movimiento.

En la evaluación inicial, el examen médico detectó hipertiroidismo que podía explicar los síntomas del tipo de la manía. Después de tratar esta patología, su manía continuó. Entonces se tomó la decisión de tratarle con medicación psicotrópica. Después de varios ensayos con diversos medicamentos, respondió bien a una combinación de medicación antipsicótica y antiepiléptica. Para completar los avances obtenidos con la medicación, animamos a los padres de Penny a que volviera a sus actividades sociales, recreativas y laborales que habían sido muy beneficiosas para ella, siempre que fuera posible. Conforme la manía empezó a disminuir, empezó a ser más social, más atenta y volvió a sus actividades. Igualmente importante, sus padres y el preparador laboral de la agencia fueron capaces de encontrarle otro trabajo similar al de su puesto anterior. Al empezar a desaparecer sus síntomas y retomar sus actividades normales, volvió a adquirir su sensación de bienestar, y eventualmente su satisfacción consigo misma y su autoestima. Con el tiempo, volvió incluso a tocar el piano de un modo más normal y agradable.

Véase la sección sobre “Tratamiento del trastorno bipolar” más adelante para mayor información sobre medicamentos y otros medios para tratar la manía y el trastorno bipolar.

Trastorno bipolar

Ya hemos comentado en este capítulo que los trastornos depresivos son los trastornos mentales más frecuentes en las personas con síndrome de Down y que la manía es uno de los menos frecuentes. Lo que hemos visto ligeramente más a menudo que la manía es una condición llamada trastorno bipolar en la que la gente fluctúa entre estados de humor maníaco y depresivo. (A esta enfermedad se la llamaba depresión maníaca).

Para explicar esta patología en la gente con síndrome de Down, puede ser útil contemplarla primero en la población que no lo tiene. Las personas con este trastorno que están en fase “up” o estado maníaco tienen frecuentemente sentimientos de exaltación y euforia. Pueden sentir una energía sin límites para trabajar día y noche sobre proyectos y actividades de su interés. Por desgracia, conforme aumenta la manía, las personas frecuentemente “se pasan” y se hacen más extremos y poco razonables en su grandiosidad y en su conducta. Por ejemplo, pueden comprar objetos extravagantes en un capricho, jugarse los seguros de vida, o embarcarse en conducta sexual de riesgo. La manía lleva también a un estado de agitación, desasosiego, problemas de sueño y ansiedad.

Lo que sube, inevitablemente baja en este trastorno. En cierto punto el péndulo vuelve hacia el otro polo y la persona inicia un descenso hacia la depresión. En esta situación deprimida, las personas se escapan de este mundo durante semanas e incluso meses durante un tiempo antes de que el péndulo se mueva de nuevo hacia el otro polo (el maníaco). Como todos los trastornos mentales, el trastorno bipolar varía en intensidad o gravedad para cada individuo, pero el patrón de fluctuación en los estados de humor permanece como clave de este trastorno.

Aunque se sabe desde hace años que el trastorno bipolar aparece en los adultos, se ha comprobado que también aparece en los niños. Puede que se haya tardado en detectarlo porque con frecuencia los niños muestran un patrón de síntomas distinto del que se observa en el adulto. Por el mismo motivo, es posible que se haya tardado en confirmar que las personas con síndrome de Down pueden tener un trastorno bipolar porque muestran un patrón de síntomas que se parece mucho al de los niños en la población general. De hecho, porque el patrón era diferente del observado en los adultos sin síndrome de Down fue por lo que sólo recientemente nos hemos dado cuenta de que los adultos con síndrome de Down pueden tener también trastorno bipolar.

¿Cuáles son estas diferencias con los adultos de la población general? Primero, en los niños y las personas con síndrome de Down es más probable que los ciclos de los estados de humor alto y bajo sean más rápidos. Estos ciclos pueden ser tan rápidos como de un solo día o incluso de horas, mientras que lo típico en los adultos de la población general es que duren semanas e incluso meses. Segundo, la presentación de síntomas es diferente. En la fase baja o de depresión, los niños y las personas con síndrome de Down son mucho menos proclives a verbalizar sus sentimientos de tristeza, de inutilidad o de culpa. En cambio muestran cambios observables como es la irritación del ánimo, el retraimiento, la pérdida de interés por actividades que antes disfrutaba. (Ver la sección anterior sobre la depresión para profundizar en esto). Del mismo modo, la manía en los niños y las personas con síndrome de Down puede no expresarse en forma de gastos incontrolados o actividad sexual, como ocurre en los adultos de la población general. No obstante, se ven los síntomas de hiperestimulación, agitación, desasosiego, ataques de enfado y conducta hiperactiva, cambios que son inequívocamente síntomas de manía para los padres y cuidadores, una vez que han sido informados sobre este trastorno. Por ejemplo:

Jacqui, de 19 años, empezó a mostrar síntomas de este trastorno seis meses antes de que sus padres nos la trajeran para evaluación. Mostraba un patrón de conducta cíclica, de la manía a la depresión y vuelta a la manía en el curso de apenas un día. Antes de que se iniciaran los síntomas, Jacqui y su familia se sentían orgullosas de

lo capaz e independiente que era. Era meticulosa en su aseo y en su apariencia. Esto cambió al comenzar los síntomas, sobre todo por la mañana. Cada tarea era todo un obstáculo y una lucha entre ella y sus padres. Invariablemente, conforme fue agravándose el ritual de las mañanas, las cosas se iban haciendo más y más tensas porque Jacqui se resistía a las prisas de sus padres para que estuviera a tiempo para el trabajo. A veces llegaba a perder los estribos y descargar una andanada de gritos, lloros, lenguaje soez, e incluso llegaba a mostrar conducta agresiva con sus padres.

Jamás habían visto esta conducta en Jacqui y los padres estaban aterrorizados. Quizá lo que más les dolía era esa mirada fría en sus ojos cuando se mostraba furiosa con ellos. Como señaló su madre: “no era ella”. Parecía como si estuviera “posesa”. Aunque Jacqui sólo pesaba 100 libras, su padre, que era un hombre grande y musculoso, se sentía intimidado durante estos ataques.

Cuando por fin sus padres conseguían llevarle al trabajo, se quedaban exhaustos física y emocionalmente. El supervisor de Jacqui contó que cuando llegaba al trabajo y a lo largo de la mañana estaba letárgica y ausente, hacía poco trabajo aunque anteriormente había sido una buena trabajadora. A menudo estaba de mal humor. Hacia la media tarde solía empezar a animarse y a menudo cooperaba en diversas tareas guante varias horas. Después, conforme pasaba la tarde, empezaba primero a estar tonta y después parecía irse sintiendo ansiosa y agitada. En esa situación, luchaba contra todo intento de su supervisor de hacerle trabajar en sus tareas normales y empezaba a tener ataques de furia, igual que en casa. Aunque el personal de su centro de trabajo había sido tolerante con su conducta, conforme sus ataques de furia se fueron haciendo más ruidosos y amenazantes, sus padres estaban preocupados de que no pudiese seguir en su trabajo.

Cuando Jacqui volvía del trabajo a su casa, hacia las 4 de la tarde, a menudo se retiraba a su cuarto hasta las 7 o las 8 de la noche. A veces echaba pequeñas siestas en este tiempo, pero la mayor parte de las veces simplemente estaba echada en su cama mirando al techo. Cuando por fin salía de su cuarto era “como otra persona”. Frecuentemente empezaba a reír y hacer chistes con sus padres, pero esto podía terminar en una risa incontrolada. Conforme su humor parecía subir en escalada, a menudo se hacía más irritable e incontrolable. Sus padres intentaban rodearle muy delicadamente, pero podía responder con ataques de furia si sentía molestada por cualquier cosa, incluida la más sencilla de las órdenes.

Más tarde, cuando sus exhaustos padres se preparaban para ir a la cama, se sentían sacudidos al comprobar que Jacqui parecía

realmente estar más alerta y agitada. En esta situación simplemente no podía calmarse. Finalmente lo hacía hacia la 1.00 o 1.30, o más bien caía rendida en la cama, pero ni eso siquiera significaba que terminaba la penosa experiencia para sus padres. A menudo la oían levantarse varias veces durante la noche y uno de sus agotados padres trataba de calmarla una vez más. Por la mañana, los padres se levantaban y trataban de conseguir una y otra vez que estuviera lista para el trabajo. Cada día que pasaba los padres estaban más exhaustos y los síntomas parecían empeorar.

En la evaluación de Jacqui, explicaron su conducta y contaron también un nuevo dato que les estaban alterando a ellos: durante sus episodios más activos o maníacos. Jacqui mostraba cierta conducta ritual rara que consistía en frotarse las manos y hacer con la boca un sonido fuerte como de rechifla. Esto resultaba especialmente preocupante para los padres que estaban ya en el límite debido a su conducta y a la falta de sueño. Les preocupaba también que lo hiciera en público, pensando que eso iría en detrimento de ella y de su familia. Por ese motivo habían dejado de enviarla a programas sociales y de entretenimiento. Esto la dejaba fuera de sus amigos y de las actividades físicas que podían haberla ayudado a soltar parte de su energía maníaca. E igualmente importante, habían cesado en sus salidas como familias, lo que esencialmente les hizo sentirse como si estuvieran prisioneros en su propia casa y prisioneros de su situación.

Tratamiento del trastorno bipolar

El primero y esencial paso para tratar este trastorno es hacer un diagnóstico bien afinado. Los médicos han de ser cuidadosos en recoger una historia muy completa y detallada de los síntomas. Si van acelerados, puede que sólo oigan lo concerniente a sólo uno de los estados de humor, lo que les guiará a prescribir tratamientos inapropiados o ineficaces. Por ejemplo, si sólo se fijan en los síntomas depresivos, usarán medicación antidepresiva que puede empeorar el problema al incrementar la agitación u otros síntomas de la manía. Una vez que se identifica el trastorno bipolar, el objetivo del tratamiento consiste en estabilizar esas fluctuaciones extremas del humor.

Medicaciones

Son varias las medicaciones que se pueden elegir para tratar la manía y el trastorno bipolar. Comprenden el litio, los antipsicóticos y los fármacos anticonvulsivantes (antiepilépticos). Algunos se benefician de sólo un producto mientras que otros necesitan la combinación de varios.

El litio es un fármaco que se ha utilizado durante mucho tiempo pero todavía sigue siendo una valiosa elección. Afecta al transporte de sodio en

las neuronas. Aunque no está claro cómo esta acción influye en la manía o trastorno bipolar, el litio estabiliza el estado de ánimo. Pero el litio tiene una serie de efectos secundarios. Se ha de asegurar que la persona beba suficiente líquido. Todo lo que reduzca la cantidad de orina, incluidos la deshidratación y los problemas renales, puede elevar la concentración del litio en sangre hasta niveles peligrosos. El litio puede afectar la función renal, producir hipotiroidismo, o causar trastornos del ritmo cardíaco. Los efectos secundarios más frecuentes son la somnolencia, el temblor y la polaquiuria (micciones frecuentes).

Los fármacos antipsicóticos pueden también ser muy eficaces en el tratamiento de la manía y el trastorno bipolar. La ziprasidona (Geodon), la risperidona (Risperdal), la quetiapina (Seroquel), la olanzapina (Zyprexa), la lurasidona (Latuda) y el aripiprazol (Abilify) han sido autorizados para el tratamiento del trastorno bipolar y de la manía aguda. Pueden mejorar los síntomas de forma muy eficaz. Los hemos visto especialmente eficaces para reducir la agitación y la conducta agresiva. Algunos de sus efectos secundarios son el aumento de peso, la sedación, la hiperglicemia (aumento del azúcar en sangre), la diabetes mellitus y la disfunción de la deglución. Vigilamos a estos pacientes de forma regular la glucemia así como los síntomas de discinesia tardía. Esta discinesia se muestra en forma de trastorno del movimiento potencialmente permanente, pero parece que su aparición es menos frecuente con estos nuevos antipsicóticos que con los antiguos (haloperidol, etc.).

La medicación anticonvulsivante estabiliza también el estado de ánimo en las personas con manía o trastorno bipolar. El ácido valproico (Depakote) está autorizado para la manía. La carbamazepina (Tegretol) está aprobada para la manía y el bipolar. Se autoriza el uso de la lamotrigina como terapia de mantenimiento, una vez que la persona está estabilizada. También aparece toda una serie de efectos secundarios con estos medicamentos. El aumento de peso (en especial con el ácido valproico), el efecto sobre las funciones hepáticas, la reducción de leucocitos, hematíes y plaquetas, serias erupciones en la piel (con la lamotrigina), y otros más, son inconvenientes que pueden limitar el uso de estos fármacos.

Los antidepresivos, como se ha explicado con detalle anteriormente en este capítulo, pueden ser muy útiles para controlar los síntomas depresivos del trastorno bipolar. Sin embargo se ha de tener cuidado porque pueden desencadenar la fase de manía, sobre todo en las personas que padecen manía o trastorno bipolar.

Asesoramiento y apoyo

Aunque es absolutamente importante estabilizar el trastorno bipolar y la manía mediante tratamiento con fármacos, los médicos han de ser extremadamente sensibles al estrago emocional que crean estos trastornos en las vidas de las personas. El trastorno bipolar es uno de los más desgarradores

y tensos que pueden sufrir las personas, sus familias y sus cuidadores. Es difícil comprender lo desmoralizante que es hasta que uno ha estado en contacto con una experiencia similar.

Una de los primeros pasos para ayudar a la gente a que lo afronte es educarlos e informarles sobre la causa de esta condición. Como muchos otros problemas médicos, como pueden ser el asma o la diabetes tipo 2, puede verse agravada por la tensión y el estrés, pero no es algo que una persona o los cuidadores lo hayan originado. Esto puede ayudar mucho a la gente para reducir el sentimiento de culpabilidad. Además, muchos padres o cuidadores pueden sentirse desmoralizados y fracasados cuando, independiente de lo que hagan, la conducta de la persona parece empeorar. Enseñar sobre la base neurológica del trastorno ayudó a los padres de Jacqui a recuperar un cierto sentimiento de confianza. Por su parte, Jacqui estaba también muy preocupada por su conducta. Sentía que no podía controlarse a sí misma, pero se sentía muy mal por “herir” a sus padres y a su supervisor en el trabajo. Se necesitó mucho tiempo en reuniones individuales y familiares para hacerle comprender que ella no tenía culpa. Sus padres le ayudaron de manera especial al explicarle que no le echaban la culpa ni se sentían enfadados con ella por algo que no era culpa suya.

La vida sigue

Una vez que el tratamiento ayuda a equilibrar los estados de ánimo de la persona, es importante, para quienes sus vidas se han visto alteradas, que empiecen a recuperar sus hábitos normales de vida. Para los padres de Jacqui, el primer paso fue conseguir por fin algo de descanso por la noche. Necesitaron también volver al trabajo y a otras importantes tareas que habían tenido que interrumpir durante la crisis. Sus padres, cada uno de los cuales había dejado de ir al trabajo por la mañana para persuadirle que fuera a su trabajo, pudieron volver a trabajar una vez que la conducta se fue moderando. Eso les permitió conectar de nuevo con sus amigos y compañeros de trabajo, y empezar a pensar y a preocuparse por algo más que por su hija.

Durante tres a cuatro semanas durante el pico de la crisis, Jacqui permaneció en casa ausentada del trabajo. Tan pronto como las fluctuaciones de humor se fueron estabilizando, animamos encarecidamente a su familia y al personal laboral a que le dejaran volver al trabajo. Para facilitararlo, preparamos una reunión en su centro laboral con sus padres, el personal de ese centro y el nuestro para analizar los detalles de su regreso. Esto ayudó a disipar cualquier miedo que el personal pudiera tener sobre la conducta difícil, y les dio a los padres un plan de actuación. En esta reunión, el personal laboral pidió un plan sencillo de conducta para animarle a entrar de nuevo en la rutina positiva del trabajo. Ganaría un vale por cada día que estuviera trabajando sin hacer ningún arranque de

rabia, y cuando reuniera cinco podría convertirlos en dinero para descargar dos canciones de iTunes. Después de tres semanas se suspendió este plan de conducta porque no se hizo necesario. En parte porque ella ya estaba motivada para trabajar por sí misma, y en parte porque su paga fue el gran regalo y podía bajar música con su propio dinero.

Además, cuando los síntomas empezaron a disminuir, en especial su ruido de trompetilla y el retorcimiento de manos, sus padres se sintieron más tranquilos para dejarle que volviera a sus actividades sociales y recreativas. Esto le permitió recuperar sus muchas amistades. Y pudo igualmente volver a hacer algo de ejercicio, lo que le ayudó mucho para reducir los síntomas maniacos que aún le quedaban.

Conforme disminuyeron sus fluctuaciones de conducta, toda la familia empezó a normalizarse. Empezando por salir todos juntos, algo que había sido un problema debido a los ruidos y movimientos de manos que hacía. Lo que les ayudó a liberarlos de esa prisión en casa que se habían autoimpuesto.

El trastorno bipolar como condición para toda la vida

Es importante tener en cuenta que el trastorno bipolar es una alteración médica crónica, para toda la vida, que requerirá vigilancia y atención permanentes a lo largo de toda la vida. Es esencial acertar con la medicación correcta para tratar este trastorno tan pronto se inicie el trastorno (a menudo en la segunda década), como en el caso de Jacqui. Los síntomas han de ser estrechamente vigilados por los cuidadores y los profesionales que le traten. Una vez que están estables, solemos verle al menos una vez cada tres meses. Por supuesto, si los síntomas reaparecen, los cuidadores han de llevarle inmediatamente al médico responsable del seguimiento.

En el curso del tratamiento, pueden aparecer fluctuaciones periódicas que influirán de forma adversa sobre la eficacia de la medicación. Esto puede deberse a la aparición de elementos estresores en la vida de la persona o a cambios fisiológicos o neurológicos que puedan aparecer. Cuando esto suceda, los médicos han de pensar en otros fármacos o en dosis diferentes de los fármacos que esté tomando, con el fin de recuperar la eficacia de la medicación. Por ejemplo, Jacqui tuvo varios cambios de medicación a lo largo de los tres años en que ha sido tratada.

Otro tema de extraordinaria importancia es el cumplimiento terapéutico en la toma de la medicación que se ha prescrito. En la población general, uno de los problemas bien conocidos que surgen con el tratamiento es que la gente lo abandona cuando se sienten en su fase de ánimo elevado porque les gusta el sentimiento de euforia y de energía concentrada que el trastorno les proporciona en la fase de manía. Esto es menos posible que

ocurra en las personas con síndrome de Down porque los familiares y cuidadores están mucho más encima de su tratamiento. Aun así puede ser problema si el cuidador cree que la persona se está sintiendo mejor y que ya no necesita más medicación. Esto es lo que puede ocurrir si no se dan cuenta de que el trastorno bipolar es una condición que dura toda la vida, por lo que necesita medicación constante. En estos casos, a menudo recibimos llamadas urgentes de estos cuidadores cuando los síntomas se escapan de nuevo de su control. Tratamos de prevenir esto incorporando a los cuidadores en el proceso del tratamiento y educándoles sobre la naturaleza del proceso.

En resumen, la manía y el trastorno bipolar son menos frecuentes en las personas con síndrome de Down que la depresión. Sin embargo, parece que el trastorno bipolar en particular es más frecuente de lo que antes se sospechaba. La razón, una vez más, se debe a que en las personas con síndrome de Down el trastorno se parece más al patrón propio de los niños, y no de los adultos, de la población general. Teniendo esto en cuenta y evaluando los síntomas de la manía en la manía aguda y los de la depresión y manía en el trastorno bipolar, se puede llegar bien al diagnóstico. La eficacia del tratamiento dependerá de la corrección del diagnóstico.

Conclusión

Atención a los aspectos psicológicos, sociales, biológicos, y médicos: todos ellos son importantes en el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del estado de ánimo de las personas con síndrome de Down. La terapéutica ha de ir ajustada para hacer frente a los aspectos propios de la personalidad de una persona y de su ambiente, así como a sus síntomas. Si se sospecha depresión, es obligado que quienes diagnostican y tratan la enfermedad comprendan las características que a menudo se ven en las personas con síndrome de Down, como es el soliloquio, la fuerte memoria visual y demás circunstancias que ya hemos tratado.

Pero además es importante darse cuenta de que los síntomas depresivos pueden formar parte de un trastorno bipolar. En los adultos con síndrome de Down, lo característico es que fluctúe con rapidez entre la manía y la depresión. El estado maníaco puede caracterizarse por un estado de agitación, hiperactividad, ataques de furia, que es similar a como se expresaría en un niño y no en adulto de la población general. Además, la manía, al igual que la depresión, puede ser un trastorno del humor distinto y único, o formar parte del patrón bipolar. Si se comprende que los trastornos del humor en los adultos con síndrome de Down pueden diferir de las definiciones de los libros de texto, pueden mejorar sustancialmente el diagnóstico y el tratamiento de la depresión, de la manía y del trastorno bipolar.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 18

Trastornos de ansiedad

Cole, de 22 años, acababa de terminar su programa de transición en la escuela superior de tres años después de la graduación. Empezó su nuevo trabajo en una tienda de comestibles. Es algo perfeccionista; se sentía feliz de tener su trabajo pero decía que sentía “nervioso” de cometer alguna equivocación. Al principio trabajó bien en la tienda pero, conforme pasaba el tiempo, empezó a sentirse mal. Estaba preocupado sobre la calidad de su trabajo, se mostraba irritable si alguien le hacía alguna sugerencia sobre su trabajo, empezó a tener problemas de sueño, se sentía cansado durante el día, y tenía dificultad para concentrarse en el trabajo y últimamente en otras actividades también. Con el tiempo la irritabilidad se generalizó: en el trabajo, en casa y en otras situaciones.

Cuando evaluamos a Cole, no vimos problema físico alguno que explicaran estos síntomas, ni había tenido episodios de pánico. Lo diagnosticamos como un trastorno de ansiedad generalizada. Lo referimos a sesiones de asesoramiento, pero todos nos dimos cuenta de que tenía limitaciones a la hora de explicar sus sentimientos y que su problema en el trabajo era urgente porque podía perderlo. Por eso, decidimos darle medicación al tiempo que iniciaba el asesoramiento. Empezó tomando duloxetina (Cymbalta) y acudiendo al asesoramiento. Además, después de analizarlo con su empleador, Cole empezó a recibir comentarios positivos cuando realizaba bien su trabajo. Tras varias semanas, volvió a ser como era, a hacer muy bien su trabajo y disfrutar de la vida extralaboral.

Prácticamente toda la gente admite haber sentido ansiedad en uno u otro momento de su vida. Es decir, se sienten preocupados, o aprensivos, y pueden experimentar síntomas físicos como pueden ser la palpitación del corazón, la falta de aire, u “hormiguillos” en el estómago. En función de las circunstancias, la ansiedad es con frecuencia una reacción normal y en absoluto es signo de enfermedad mental. Por ejemplo, es normal que un estudiante sienta ansiedad ante un examen importante, o que un adulto con síndrome de Down se sienta ansioso al trasladarse a una nueva vivienda. Esta clase de ansiedad normal tiene por lo general una causa identificable y es de corta duración. Una vez que el examen (o lo que sea) ha terminado, la persona ya no la siente más.

Pero cuando la ansiedad interfiere el día a día de una persona durante un cierto tiempo, entra ya el diagnóstico de trastorno de ansiedad. El *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Diseases (DM-ID 2)* define varios tipos de trastornos de ansiedad. Analizaremos los que son más frecuentes entre los adolescentes y adultos con síndrome de Down:

1. Trastorno de ansiedad generalizada
2. Agorafobia
3. Trastorno de pánico

Analizaremos también el mutismo selectivo. El trastorno obsesivo-compulsivo está relacionado también con los trastornos de ansiedad que será tratado con detalle en el capítulo 19.

Trastorno de ansiedad generalizada

Para que una persona con discapacidad intelectual sea diagnosticada de un trastorno de ansiedad generalizada, los síntomas han de aparecer casi todos los días y durar al menos seis meses. Estos síntomas son el exceso de ansiedad y la preocupación o la dificultad para controlar esa preocupación. Para el diagnóstico de ansiedad, DM-ID 2 exige ciertos síntomas. Su número varía según el nivel de discapacidad. Comprenden inquietud o sensación de excitación o nerviosismo, sentirse fatigado fácilmente, tener dificultad para concentrarse o quedarse con la mente en blanco, irritabilidad, tensión muscular o alteración del sueño (dificultad para dormirse o seguir dormido, intranquilidad, un sueño que no le deja satisfecho). Los síntomas perturban las actividades sociales, laborales u otras, y no guardan relación con el abuso de drogas, ni con algún problema médico u otro trastorno mental.

Al igual que el resto de la gente, los adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen preocupaciones y temores, pero eso no supone tener el trastorno de ansiedad. En algunos, estas preocupaciones pueden ser bastante gravosas pero aun así no debilitan. Sin embargo, la ansiedad y la preocupación pueden llegar a convertirse en un trastorno cuando empieza a entorpecer las actividades esenciales. Por ejemplo, no es infrecuente que a las personas con síndrome de Down les disgusten las tormentas u otros fenómenos propios del mal tiempo. Si se resisten a salir porque el meteorólogo de la TV o de su móvil ha predicho que va a haber una de esas situaciones de mal tiempo, eso no constituye un problema, en tanto que ese rechazo no les impida seguir haciendo las tareas habituales como ir a la escuela o al trabajo. No obstante, a veces este miedo es algo más complicado. Hemos visto a personas temerosas de ciertas condiciones climatológicas porque se han caído cuando llovía, o había hielo o nieve en la acera. Si el miedo ante tales eventos es grande y la frecuencia de los problemas climatológicos es alta, puede crearse un problema importante como es el de

rehusar salir de casa para ir a trabajar o participar en actividades recreativas. La ansiedad se convierte en generalizada cuando se extiende más allá del problema climatológico o de otras situaciones o eventos que producen ansiedad.

Síntomas del trastorno de ansiedad generalizada

Como ocurre con otros problemas mentales, el diagnóstico se hace por lo general a partir de los informes subjetivos. Esto es, el paciente se queja de sentirse ansioso, o es capaz de articular lo que le sucede en su cuerpo cuando está preocupado. Puede suceder que las personas con síndrome de Down no verbalicen sus sentimientos subjetivos de ansiedad. Sin embargo, para un cuidador experimentado, los cambios observados en la conducta de una persona con ansiedad son inconfundibles. Además, las personas con síndrome de Down no son las mejores para ocultar sus sentimientos. Los gestos faciales, la tensión del cuerpo, el andar de un sitio para otro, son indicaciones claras de agitación y ansiedad. Algunos la muestran mediante autolesiones ligeras o conductas habituales como son el frotarse o apretarse las manos, pellizcarse en una herida o en partes de su cuerpo, chuparse la mano, morderse las uñas, etc. A menudo las personas realizan estas conductas sin darse cuenta.

Muchas personas con síndrome de Down desarrollan también trastornos del sueño cuando se encuentran agitados o preocupados. Puede que el problema del sueño no sea detectado por el cuidador, sobre todo si la supervisión por la noche es mínima. Sin embargo, siempre que aparecen otros síntomas de ansiedad se ha de investigar cuidadosamente sobre los problemas de sueño, como puede ser a base de vigilarle durante la noche, etc. (V. la sección de los problemas de sueño en el capítulo 2). La ansiedad puede derivar en irritabilidad y pérdida de concentración, pero esto puede ser síntoma también de depresión u otros trastornos, por lo que no ha de identificarse sin más con la ansiedad.

La excesiva preocupación es también un síntoma corriente del trastorno de ansiedad. Las personas que son verbales expresan directamente su preocupación, pero para quienes lo son en menor grado, su conducta frecuentemente es un claro signo de preocupación. Por ejemplo, muchos que ven los programas sobre el tiempo atienden con todo interés los informes climatológicos de TV o radio sobre las tormentas. Y cuando se prevé un cambio intenso de tiempo, los familiares o cuidadores a menudo observan los signos inequívocos de ansiedad que antes se han señalado. Este patrón se repite una y otra vez, por lo que con el tiempo resulta patente la asociación de la ansiedad con el cambio climatológico o con cualquier otro problema. Si la ansiedad es sólo en relación con el tiempo se puede clasificar como fobia. Sin embargo hemos podido ver que este suceso desencadenante se

desarrolla en un trastorno de ansiedad generalizada, existiendo además otros factores desencadenantes que generan también la ansiedad.

Linda, de 28 años, fue traída por causa de pensamientos suicidas, algo que era nada frecuente en ella, porque hasta entonces había funcionado bien en todas las áreas de su vida. Era querida y apoyada por su familia y sus amigos, activa en el deporte y actividades de entretenimiento, y era un artista con talento. Una tarde, sin embargo, se la vio especialmente preocupada. Preguntado por el personal de su grupo residencial, contestó que quería lesionarse.

Al principio, no podía dar una explicación sobre sus pensamientos suicidas. En el curso de la reunión de evaluación, el misterio empezó a desvelarse. La primera señal provino de una persona del staff que compartía con nosotros la preocupación de la institución de que Linda pudiera ser psicótica y suicida. Esta preocupación se basaba en la observación de que había hecho afirmaciones desagradables al staff (en tiempo presente) sobre personas y sucesos de los que no tenían conocimiento alguno. En la reunión pudimos explicar que muchas personas con síndrome de Down confunden el tiempo pasado y el presente y tienden a revivir sucesos traumáticos ya pasados.

Los padres de Linda se dieron cuenta de que sus comentarios reflejaban tiempos pasados, cuando se sintió atemorizada por tormentas importantes. Su madre permanecía junto a su cama durante la noche cuando había tormenta. Esto hizo analizar su miedo a las tormentas y su necesidad de vigilar la climatología más estrechamente. La persona del staff confirmó que Linda se resistía con frecuencia a salir de casa en días de tormenta. Lo que llevó a descubrir que su compañero de cuarto se había ido de vacaciones durante varias semanas. En ese tiempo, había habido tronadas frecuentes e intensas. Al parecer, la presencia de su compañero le daba normalmente esa sensación de seguridad que le había dado su madre.

Por desgracia, Linda no podía contar fácilmente sus preocupaciones y temores con otras personas. Así, durante el período de dos semanas en las que su compañero estuvo fuera, sus miedos y preocupaciones habían incrementado hasta niveles que ya no podía soportar. Y eso fue lo que le produjo los comentarios suicidas que provocaron la consulta profesional.

Durante el resto de la consulta, llegamos a la conclusión de que no existía una amenaza real de suicidio, y desarrollamos entonces un plan para manejar el problema. Su compañero iba a volver de vacaciones justo ese día, lo que le ayudaría en sus temores de las noches. Además de eso, el personal de su residencia se reuniría con ella cada día para evaluar su miedo al estado del tiempo. En los días en que se le viese

más preocupada y especialmente en los días tormentosos y por las noches, el staff le prestaría una atención especial. Por último, se benefició de una terapia de relajación que incorporaba fotografías de sus personas preferidas y de pasados acontecimientos agradables. Esto le ayudó a sustituir imágenes agradables en lugar de sus recuerdos atemorizantes relacionados con las tormentas pasadas. Un año después, Linda seguía teniendo miedos y preocupaciones pero ya eran en un nivel más manejable, gracias al conocimiento y el apoyo por parte del staff y su familia.

Agorafobia

Hemos comprobado que en los adultos con síndrome de Down, la preocupación se encuentra asociada a menudo también con otro tipo de problema de ansiedad, la agorafobia. Agorafobia es el miedo a estar en ciertos lugares o situaciones. Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down que se sienten aterrorizadas de ir a una clínica médica, sin duda debido a alguna experiencia dolorosa en el pasado. Hemos oído que otros muestran miedos similares y rehúsan salir de casa debido a alguna experiencia negativa en un centro comercial, su trabajo, sitio de recreo, etc. Esto es porque la persona teme que visitarán ese lugar durante su salida. Pudo haber ocurrido esa experiencia original hace mucho tiempo, pero el miedo sigue siendo muy intenso.

Jane había sido molestada por otro residente en su vivienda de grupo cuando tenía 21 años. Ahora, a la edad de 38, vivía tranquilamente en una vivienda de acogida durante 15 años. Sin embargo, todavía temía mucho abandonar el domicilio de su hermana cuando la visitaba, por temor a que la llevaran de nuevo a la vivienda de grupo en la que había vivido hacía 17 años.

Debido a esa fuerte memoria visual, las personas con síndrome de Down pueden ser más susceptibles a experiencias traumáticas que persisten en su memoria para asustarlas una y otra vez. Por ejemplo, es fácil imaginar cómo los miedos relacionados con el mal tiempo pueden basarse en experiencias pasadas que les resultaron traumáticas. El miedo al suceso original puede volver a ser experimentado cada vez que la persona escucha una previsión del tiempo que anuncia la llegada de un tiempo similar al temido. Puede sentirse abrumado por la preocupación y expresa su temor rehusando salir de casa: de ahí la agorafobia.

Tratamiento de la agorafobia

El tratamiento de la agorafobia y de otros problemas de ansiedad puede llevar mucho tiempo, paciencia y labor de detective. Las personas abrumadas por el miedo necesitan recuperar cierto sentido de control sobre estas situaciones. Los medicamentos pueden ayudar a “mitigar el miedo”. (Ver más adelante: medicación).

El paso siguiente es ayudar a la persona a identificar las situaciones que realmente provocan el miedo. Puede ser necesario hacer cuidadoso asesoramiento para comprender por qué la persona no quiere salir de casa. A veces las familias u otros cuidadores no saben a qué sitio o suceso concreto tiene miedo. En tales casos, alguien del ambiente del interesado puede resolver el problema. Por ejemplo, en el capítulo 7 Bruce rehusaba salir de casa, y cuando se contactó con el personal de su centro de trabajo, dieron con la pieza crítica de la información, era acosado en su trabajo. Esta información marcó el punto crítico del tratamiento. Otras veces es la conducta de la persona la que nos da las señales sobre el origen de ese miedo. Por ejemplo, asumimos que a la gente que les da terror venir a una cita médica tuvieron una experiencia negativa en alguna visita previa a un hospital o clínica médica.

Una vez que el origen de la ansiedad ha sido identificado o supuesto, los familiares o los cuidadores necesitan bastante tiempo para explicar que no van a visitar el sitio temido. Esto permite a la persona ir a sus ocupaciones habituales en todos los sitios menos en el que le da miedo. Como se expone en el capítulo 6, las fotos pueden ayudar a reducir el miedo ya que tantas personas con síndrome de Down sienten una especial inclinación hacia las imágenes visuales. Por ejemplo, a la mujer que temía salir de la casa de su hermana se le mostraban fotos de su destino real (su actual casa protegida). Este destino significaba un lugar seguro para ella y no el sitio en donde había sufrido su trauma anterior. Con el uso continuado de las fotos, un breve período de medicación ansiolítica, y la paciencia y el ánimo de su hermana y del staff de su actual vivienda, recuperó la confianza para marcharse sin volver a experimentar ese miedo que la desarmaba. Para ella y para los demás, la capacidad de realizar aquello que antes se temía proporciona un enorme sentimiento de alivio y de confianza, lo que en sí mismo ya resulta terapéutico.

Si no se puede identificar el origen de la ansiedad, a veces la mejor solución es cambiar el ambiente o las costumbres rutinarias de la persona, con la esperanza de alejarla de la fuente de ansiedad. Como veremos en el siguiente ejemplo, si está razonablemente seguro de que el ambiente de la casa es adecuado, cambie la situación laboral.

Anthony, un varón de 34 años que no era verbal, rehusó ir a su trabajo en una piscina comunitaria, a pesar de que había estado en ese trabajo

durante cinco años y estaba muy satisfecho de su ocupación. Después de repetidos intentos por hacer que volviera a la piscina, se le devolvió a su programa anterior de trabajo, en donde pareció que funcionaba sin miedo. Sólo después se supo que un supervisor en la piscina había estado acariciando a otro empleado. El drástico cambio en la conducta de Anthony coincidió con la presencia de ese supervisor. Y por desgracia, si ese supervisor hubiese acosado a Anthony, no hubiese podido contárselo a otros.

Desensibilización

La desensibilización puede formar parte importante de la estrategia de tratamiento para cualquier tipo de fobia o de agorafobia. Algunas de las etapas de la desensibilización han sido tocadas anteriormente pero no han sido explicadas de manera formal. La desensibilización es un medio de reducir gradualmente el miedo de una persona, ayudándole, mediante progresivos incrementos, a tolerar el contacto con la situación o el hecho que lo origina.

De modo ideal, un plan paso-a-paso de desensibilización para una persona ha de ser puesto por escrito. Se empieza señalando la exposición máxima a la situación temida que una persona puede tolerar (p. ej., quizá simplemente mostrar una foto o un modelo del objeto que teme desde el otro lado de la habitación). El paso siguiente puede ser que tenga en su mano la foto o el modelo. Con el tiempo se ve expuesto de manera progresiva al objeto hasta que su miedo y su ansiedad disminuyen.

Por ejemplo, hemos aprendido a ser muy pacientes con las personas que se muestran muy temerosas de venir a pasar una exploración física. Solemos recomendar que la persona pase por un proceso gradual de acceso a la clínica. Puede empezar por un paseo cerca del edificio un día, otro paseo hasta entrar en el aparcamiento otro día, subir hasta la puerta de entrada otro, etc.

La medicación puede ayudar en este proceso reduciendo el nivel de ansiedad, y será especialmente importante en el sitio donde más miedo siente, como es la situación en la que la persona entra en el edificio, o en el cuarto de exploraciones, o va recibir un pinchazo, etc. A veces, este proceso de desensibilización lleva meses, pero la necesidad de que tenga un examen médico o se le realice una determinada prueba es tan grande que todo vale la pena. Por ejemplo, un varón con síndrome de Down se dejó por fin extraer sangre después de haber practicado con el staff todo el proceso excepto el pinchazo en la piel. Resultó que este hombre tenía hipotiroidismo que necesitaba tratamiento y no hubiese sido diagnosticado de no ser por haber conseguido realizar la extracción de sangre.

Una versión bastante frecuente y particularmente difícil de agorafobia se da cuando la persona se niega a salir de casa y entrar en un vehículo. Se

aplica el mismo proceso de exposición gradual que acabamos de describir. De nuevo, puede ayudar mucho la medicación para aliviar el nivel de ansiedad, consiguiendo que la gente sea más receptiva al proceso de desensibilización. Los familiares u otros cuidadores irán después gradual y pacientemente exponiendo a la persona al objeto temido en un proceso diario de alejarla más y más de la casa y acercarla al vehículo. En casos extremos, un punto de inicio puede ser que la persona extienda un brazo fuera de la casa o que permanezca en el portal durante unos segundos antes de volver al interior. Con el tiempo, irá consiguiendo permanecer junto al coche, después lo tocará débilmente, etc.

Una vez desensibilizada la persona para montar en el vehículo, los cuidadores pueden ya llevarla en coche a casi todas sus tareas diarias. Es importante, sin embargo, vigilar cuidadosamente si hay alguna situación ambiental que parezca generarle más ansiedad. Esto puede ayudar a indicar el lugar específico que desencadena la ansiedad, aun cuando no llegue a dar razón de lo que pudo haber ocurrido en ese sitio. Si esto no es posible, la mejor opción será iniciar la desensibilización del individuo para con ese sitio, a base de exponerle a él gradualmente.

Otro tratamiento que ayuda a algunos es la utilización de estrategias sensoriales para reducir la ansiedad. Hay instrumentos y técnicas que pueden inducir la relajación y quizá disminuir la ansiedad que uno siente al ir a un sitio o a realizar una actividad. Para más información, v. capítulo 12.

Trastorno de pánico

Uno de los tipos más frecuentes de trastornos de ansiedad, y causa también de agorafobia, en la población general es un trastorno de pánico. El DM-ID 2 lo describe como un trastorno caracterizado por la aparición durante períodos discretos de miedo o malestar de carácter intenso que alcanza el máximo en unos minutos. Los síntomas son: palpitaciones, sacudidas del corazón o elevación de la frecuencia cardíaca; sudoración; temblores o sacudidas; sensación de ahogo o falta de aliento; sensación de atragantarse; opresión o malestar torácico; náuseas o molestias abdominales; inestabilidad, mareo o desmayo; desrealización (sensación de irrealidad) o despersonalización (estar separado de uno mismo); miedo a perder el control o a volverse loco; parestesias (sensación de entumecimiento u hormigueo); escalofríos o sofocaciones.

Estas reacciones pueden aparecer espontáneamente o en respuesta a un factor desencadenante —lo reconozca o no la persona como tal (Landon y Barlow, 2004).

Hemos visto trastorno de pánico en los pacientes que hemos evaluado, aunque parece que no es tan frecuente en las personas con síndrome de Down como algunos otros trastornos de ansiedad. Sin embargo, pueden ser más

frecuentes de lo que se ha observado. El diagnóstico puede no ser patente porque las personas con síndrome de Down expresan peor sus sentimientos más subjetivos a causa de sus limitaciones verbales y articulatorias. No obstante, algunos de los síntomas son nítidamente observables si los cuidadores están bien atentos. Por ejemplo:

Sean, de 24 años, venía teniendo repetidos problemas en su trabajo. Se volvía muy agitado y a veces golpeaba a otros. Su madre nos dijo que en dos recientes viajes familiares, había mostrado signos similares de agitación en el avión, con sudor, respiraciones profundas, y grandes dificultades para mantenerse quieto sentado. Volvimos al staff de su centro laboral e hicimos más preguntas. Le observaron con mayor cuidado y descubrieron síntomas similares antes de que aparecieran los episodios de agitación.

Diagnosticamos a Sean como de crisis de angustia. Respondió muy bien a una combinación de fármacos: sertralina (Zoloft) y alprazolam en liberación mantenida (Xanax). Recomendamos también a la familia alprazolam de acción inmediata para que se lo diera si desarrollaba los síntomas. Sean ha funcionado perfectamente con esta combinación. Su capacidad para ir al trabajo de forma regular sin dificultades ha servido también como terapia. Funcionar bien en el trabajo y no perder control de sí mismo es una experiencia positiva para él y altamente gratificante. Cuanto mejor se siente sobre sí mismo, mejor es su autoestima y confianza, y menos ansioso está en diversas situaciones.

La desensibilización puede resultar también beneficiosa para los ataques de pánico, pero a veces puede ser necesario evitar la situación. Los medicamentos del tipo de los antidepresivos y ansiolíticos resultan útiles.

Mutismo selectivo

El mutismo selectivo se caracteriza por una constante incapacidad para hablar en determinadas situaciones sociales. En nuestra experiencia, no es frecuente en las personas con síndrome de Down, pero lo hemos observado. Además, algunos desarrollan un mutismo más generalizado ya que su dificultad para hablar se extiende a otros ambientes (o a todos). Otros no hablan en ciertas situaciones y sólo musitan en otras. Hemos evaluado a personas que no muestran otros síntomas (o muy limitados), pero se ha visto también que forma parte de un enlentecimiento obsesivo (capítulo 19) y de la regresión (capítulo 27).

El tratamiento puede incluir: asesoramiento, mediación ansiolítica y terapia del lenguaje pero puede ser efectiva sólo parcialmente. En varias personas con síndrome de Down, sólo el tiempo lo sanó conforme lentamente

perdieron el miedo o la ansiedad que habían contribuido al inicio del mutismo, y con el tiempo comenzaron a hablar de nuevo. A veces sólo lo harían con individuos de toda su confianza con los que parecían sentirse más cómodos.

Cómo distinguir entre problemas médicos y trastornos de ansiedad

A la hora de diagnosticar un trastorno de ansiedad o un ataque de pánico, es importante descartar posibles problemas de carácter médico que contribuyan o imiten a estos problemas. De manera ideal, el médico evaluará la existencia de esos problemas médicos antes de hacer un diagnóstico de ansiedad a base de tratar primero los problemas médicos y ver si se resuelven, con lo que se descarta la ansiedad.

El primer cuadro médico que se debe considerar es el hipertiroidismo (tiroides hiperactivo). En la población general, el nerviosismo es un síntoma muy frecuente de hipertiroidismo. Los estudios sugieren que el 85 por ciento de las personas con hipertiroidismo experimentan ansiedad (Reid y Wheeler, 2005; Katerndahl y Vande Creek, 1983). En las personas con síndrome de Down también el nerviosismo parece ser un síntoma frecuente. A menudo, al tratar el hipertiroidismo desaparece la ansiedad.

Otro problema médico que contribuye a la ansiedad es la apnea del sueño. La falta crónica de sueño asociada a la apnea del sueño puede manifestarse en forma de ansiedad. La apnea del sueño puede producir hipoxemia (disminución del oxígeno en sangre) durante el sueño. La hipoxemia puede hacer que una persona se sienta ansiosa o incluso tenga sensación de angustia. Por la noche, se puede despertar con angustia o con ansiedad en el momento de experimentar el descenso de oxígeno, y durante el día puede permanecer una sensación permanente de ansiedad.

Cualquier circunstancia que ocasione hipoxemia contribuye a la ansiedad. Por ejemplo, los adultos con síndrome de Down que tienen cardiopatía congénita que no pudo ser corregida quirúrgicamente y evolucionó hacia la hipoxemia crónica y cianosis, pueden desarrollar ansiedad. En particular, conforme la hipoxemia progresa, la sensación de dificultad para respirar o “hambre de aire” provoca ansiedad. Cuando la persona está más activa, el nivel de oxígeno puede caer aún más y ocasionar un mayor grado de ansiedad. Algunos adultos con este problema han necesitado mediación ansiolítica, pero a menudo es el tratamiento con oxígeno el que resulta más beneficioso desde el punto de vista físico y reduce el estrés psicológico.

Por desgracia, sin embargo, a veces la propia recomendación de oxígeno puede inducir estrés. Por ejemplo:

Leah, una mujer de 37 años con cardiopatía congénita cianótica, iba debilitándose lenta pero progresivamente. Su función cardíaca iba disminuyendo y la falta de aire se iba notando cada vez con menos actividad. Pero cuando hablamos sobre la posibilidad del oxígeno tuvo mucho miedo. Tajantemente se negó incluso a considerar la terapia del oxígeno.

Tras varias conversaciones en casa entre ella y su familia supieron la causa de su miedo. El abuelo de Leah había necesitado oxigenoterapia y Leah asoció el oxígeno con la muerte de su abuelo. Pensó que si empezaba con esa terapia moriría también en un futuro cercano. Con el tiempo, pudimos tranquilizarle e inició esa terapia. Conforme fue notando el beneficio del oxígeno, fue reduciendo su ansiedad y empezó a usarlo con facilidad.

Otra causa posible de síntomas de ansiedad es la retirada del alcohol. Se experimenta la abstinencia alcohólica cuando el cuerpo de una persona se ha acostumbrado a beber mucho durante un tiempo prolongado y entonces se interrumpe el alcohol. Aunque nuestra experiencia en esta causa es escasísima, es algo que hay que tener en cuenta. En las tres personas en las que hemos visto alcoholismo, impedir la disponibilidad de alcohol bastó para solucionar el problema. Curiosamente, dos de las persona no mostraron “ansia” (craving) por el alcohol y, o bien lo “olvidaron”, o negaron haber bebido jamás intensamente. La tercera describió ansia por el alcohol hasta que empezó a desarrollar trastornos de memoria y entonces pareció que se olvidaba de sus anteriores deseos.

La ingestión de drogas ilícitas es aún más rara en los adultos con síndrome de Down (nosotros no la hemos visto) pero es una posibilidad teórica. Mucho más posible es el consumo de demasiadas bebidas con cafeína (soda). La cafeína puede producir síntomas de ansiedad. Puede también alterar el sueño, lo que también induce ansiedad. Recomendamos ir reduciendo lentamente las bebidas con cafeína y sustituirlas por otras que se les parezcan pero no contengan cafeína.

Por último, es importante descartar enfermedades que causan ansiedad. Así como hay enfermedades que conducen a la depresión, otras lo hacen a la ansiedad. Esto es particularmente cierto si existen dudas sobre el diagnóstico o el tratamiento. Además, si un adulto tiene mermada su capacidad para comunicar sus problemas, su dolor u otros síntomas, eso puede provocar ansiedad. Y, como ocurre a cualquier otra persona, puede sentirse estresada si conoce por experiencias previas, o se le dice, que su enfermedad lleva asociados el sufrimiento u otras malas consecuencias.

Tratamiento de los trastornos de ansiedad

En los casos que hemos comentado en este capítulo, ya hemos aludido a algunas de las terapias para los trastornos de ansiedad, incluido el tratamiento de posibles enfermedades subyacentes, el asesoramiento y la medicación. Se han hecho ya anteriormente consideraciones sobre el tratamiento de los problemas físicos subyacentes. En esta sección nos centraremos sobre los medicamentos y el asesoramiento para la ansiedad.

Medicación

Los medicamentos que se emplean para la ansiedad se encuentran generalmente en estas tres categorías:

1. Benzodiazepinas
2. Ansiolíticos no benzodiazepínicos
3. Antidepresivos

Las benzodiazepinas son una clase de medicamentos comúnmente conocidos como “tranquilizantes”. Incrementan los efectos del neurotransmisor GABA en el cerebro, lo que provoca efectos sedantes, ansiolíticos y de relajación muscular, entre otros. Las benzodiazepinas del tipo del diazepam (Valium) o lorazepam (Ativan) actúan con relativa rapidez en comparación con otros tipos de ansiolíticos como es la buspirona (v. más adelante). Se aprecia ya cierto efecto tras la primera dosis. Al administrar dosis sucesivas de modo regular, su efecto a menudo se acrecienta. Pueden usarse también en períodos breves y por poco tiempo mientras se inicia el tratamiento con otros fármacos que tardan más en iniciar su acción. Una desventaja de las benzodiazepinas es que pueden ser adictivas, y desarrollan tolerancia con el tiempo, lo que obliga a ir aumentando las dosis.

Técnicamente, ansiolítico significa anti-ansiedad, pero la buspirona es la única de los ansiolíticos no benzodiazepínicos que se utiliza en la ansiedad. No se conoce su mecanismo de acción (cómo actúa sobre las sustancias químicas del cerebro), pero no se une ni a los receptores de la serotonina ni a los de la dopamina (D2). Por lo general no ejerce un impacto inmediato sobre la ansiedad: puede tardarse varios días o semanas en apreciar el efecto. Pero su ventaja sobre las benzodiazepinas que actúan con mayor rapidez es que carece de potencial adictógeno (capacidad de producir adicción) y no se produce tolerancia. Nosotros hemos tenido cierto éxito, aunque limitado, en el tratamiento de la ansiedad con buspirona.

También se pueden utilizar los antidepresivos para tratar la ansiedad. Hemos comprobado que los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) y los inhibidores de la recaptación de serotonina-noradrenalina (IRSN) son beneficiosos para la mayoría de los adultos con síndrome de Down que sufren ansiedad. De los ISRS, la paroxetina y el

escitalopram están autorizados por la FDA para el trastorno de ansiedad generalizada, y la paroxetina, sertralina y fluoxetina para el trastorno de pánico. En cuanto a los IRSN, la duloxetina y la venlafaxina lo están para el trastorno de ansiedad generalizada, y la venlafaxina para el trastorno de pánico. Hemos usado también el bupropion con cierto éxito para estos trastornos pero no tiene la aprobación de la FDA.

Se puede tardar varias semanas hasta ver el efecto completo de estos medicamentos y, por eso, a menudo usamos temporalmente las benzodiazepinas mientras esperamos a que los ISRS hagan su efecto. Algunas personas necesitan mucho tiempo de utilización de antidepresivos porque los síntomas se reanudan al suspender la medicación. De ellos se explica más en los capítulos 16 y 17.

Steve, de 34 años, estaba profundamente sedado cuando le vimos por primera vez. Estaba con una dosis alta de tiotixeno (fármaco antipsicótico que ya no está disponible). Se había mostrado agresivo en su casa de grupo y había golpeado a un miembro del personal. La posterior investigación reveló que aparecía agitado y tembloroso en ciertas situaciones, sobre todo si otras personas en su casa se mostraban agitadas. Steve era tremendamente sensible a la actividad que hubiera a su alrededor. Le diagnosticamos como trastorno de ansiedad generalizada. Después de empezar con buspirona, pudimos ir rebajando el tiotixeno hasta suprimirlo. Posteriormente ya se encontraba mucho más calmado y tolerante cuando los demás residentes se mostraban agitados.

Asesoramiento

Muchos de nuestros pacientes con ansiedad se han beneficiado no sólo del tratamiento con medicamentos, cuando estaban justificados, sino también del asesoramiento. El asesoramiento no sólo les proporciona la oportunidad de expresar sus preocupaciones sino que ayuda al profesional a determinar si, y cómo, se puede adaptar el ambiente para reducir la ansiedad. Por ejemplo:

Edward, de 30 años, y Gabe, de 39, fueron traídos a reconocimiento por sus respectivas madres porque presentaban síntomas similares de trastorno de ansiedad generalizada. Sus síntomas consistían en agitación, tensión corporal, dar pasos de un lado para otro y dificultad para dormir. Los dos mostraban también una cierta débil conducta autolesiva. Gabe se mordía las manos y Edward se hurgaba en las heriditas de sus brazos o piernas. Ambos habían perdido a sus padres hacía algún tiempo y sus madres se afanaban con algunos de sus propios problemas de pérdida, pues habían perdido a muchos

familiares y amigos al tiempo que iban envejeciendo. Tanto Edward como Gabe eran muy sensibles hacia los sentimientos de pérdida de sus madres, y esto les había creado definitivamente cierta ansiedad. Pero lo que pareció haber precipitado un fuerte incremento en su ansiedad fue el estrés relacionado con el trabajo.

Edward trabajaba en un lugar tenebroso que se le hizo más y más pesado conforme aumentó el nivel de ruido y de conflictos entre sus compañeros. Para complicar las cosas, algunos hombres en su trabajo se burlaban de él sin piedad cuando supieron que las burlas le molestaban.

Gabe tenía un problema diferente. La institución que se ocupaba de su puesto de trabajo le cambió de una situación en taller a un programa que buscaba y colocaba a gente para trabajos comunitarios. Aunque el objetivo era digno de alabanza, en la realidad cerraron los talleres antes de que hubiesen encontrado trabajos en la comunidad para la mayoría de los participantes en el programa. En consecuencia, la mayoría iba a un taller inactivo para trabajos de comunidad y en su lugar se sentaban ociosamente hasta que diera la hora. Esto resultó muy desventajoso para Gabe que necesitaba trabajar y sentirse productivo. Después de seis meses de estar sentado sin hacer nada, su madre notó que su nivel de ansiedad y de morderse las manos estaba aumentando dramáticamente.

Edward y Gabe fueron traídos para reconocimiento con unos meses de diferencia. Tras descartar cualquier problema importante de salud física, se hizo a cada uno el diagnóstico de trastorno de ansiedad generalizada y se programó un plan de tratamiento. A ambos se prescribió fármacos ansiolíticos para aliviar la intensidad de su ansiedad y ayudarles a dormir. Se recomendaron también sesiones de asesoramiento que se iniciaron a ambas familias.

Edward y su madre tuvieron sesiones de asesoramiento conjunto e individual para abordar sus sentimientos y problemas. Edward era muy verbal y capaz de comentar muchas de sus preocupaciones de una forma abierta y sincera. Las sesiones con la madre de Edward se centraron en sus propias necesidades de tener más amistades y colaborar en más actividades que le beneficiaran (las encontró a base de aumentar su participación en su iglesia y en club social local).

El asesoramiento a Gabe y su madre siguió un camino distinto, en parte porque la familia de la madre tomó el asesoramiento como la admisión de un fracaso. En consecuencia, fue ella menos capaz de expresar sus propios problemas y temores por sí misma. Y así ni le ofrecimos ni nos pidió sesiones individuales para ella. No obstante, se preocupó mucho de ayudarnos a encontrar una solución para el problema de Gabe y nos ayudó sobremanera para mostrarnos lo que

necesitábamos saber sobre él para ayudarlo. Por ejemplo, nos dijo lo importante que era el trabajo de Gabe para que se sintiera a gusto. Gabe acudió a varias sesiones cortas de asesoramiento individual (de unos 15 a 25 minutos de duración), y parecieron ser productivas a pesar de que no era tan verbal y articulado como Edward. (Véase el capítulo 16 para profundizar sobre el asesoramiento a personas menos verbales).

A pesar de ciertas diferencias, hubo varias semejanzas clave en nuestras estrategias de asesoramiento para ambas personas. Esto supuso reuniones con el staff en sus respectivos sitios de trabajo. Además, se tuvieron sesiones con ambos varones y sus madres para introducirles en técnicas de relajación que les ayudaran a afrontar su propia ansiedad.

Ambas familias vinieron con nosotros a entrevistarse con su staff respectivo en el centro de trabajo para intentar consensuar una solución a sus problemas en los centros. Tuvimos éxito al negociar un cambio positivo para Edward, al que se le permitió trasladarse a un espacio más pequeño y más silencioso. Tuvimos menos con Gabe, al menos inicialmente. Su staff no quería o no era capaz de encontrar un trabajo adecuado para él, ni en su centro de trabajo ni en la comunidad. Afortunadamente, gracias a los esfuerzos combinados de Gabe, de su madre, del personal de asesoramiento y de una agencia local de gestión de casos, Gabe pudo trasladarse a un nuevo sitio más próximo a su casa en el que había cantidad de trabajo para él.

Como ya se ha mencionado, enseñamos a Gabe y Edward durante el asesoramiento a utilizar técnicas de relajación. Se trata de actividades que se han de planificar y practicar, las cuales dan a la gente una cierta sensación de control sobre su propia ansiedad, permitiéndoles relajarse cuando se enfrentan a una situación que genera ansiedad. Al desarrollar actividades de relajación que sean adecuadas para una persona con síndrome de Down, hemos de intentar capitalizar los intereses y las cualidades de la persona. Por ejemplo, para Linda (véase anteriormente), que se sentía aterrada ante las tormentas, utilizamos su enorme memoria e interés por fotos de experiencias pasadas para ayudarlo a concentrar su atención en experiencias positivas. Aprendió a utilizar esta técnica cuando hay una tormenta o teme la posibilidad de que aparezca una. (Más información sobre la utilización de las técnicas de memoria visual en el capítulo 16).

Para Gabe comprobamos que, al igual que otras muchas personas con síndrome de Down, tenía algunas rutinas o costumbres que repetiría cada día. Una de estas actividades repetitivas era copiar letras o palabras en hojas de block. Podía pasarse horas haciendo esto, sobre todo por las tardes. Le resultaba extraordinariamente relajante. Lamentablemente, se sentía tan

ansioso por causa de los problemas en su centro de trabajo que dejó de realizar esta actividad. En nuestros encuentros individuales y con su madre conseguimos que iniciara de nuevo esta actividad. Posteriormente hicimos que la realizara también para relajarse cuando se encontraba en situación estresante. Al principio, su madre u otro cuidador tenían que recordarle que la hiciera cuando estaba estresado, pero con el tiempo llegó a saber cuándo empezar por sí mismo. Por ejemplo, Gabe sentía estrés y ansiedad en su nuevo programa de taller cuando había ratos de menor trabajo. Su nuevo supervisor se lo recordó una o dos veces, pero ya después empezó él mismo a hacer esas tareas de forma rutinaria siempre que sentía estrés por la razón que fuera.

Para Edward utilizamos modificaciones de dos estrategias de relajación muy conocidas en el campo del asesoramiento. Una se llama relajación muscular progresiva. Consiste en apretar y después relajar los músculos del cuerpo. La segunda es controlar la propia respiración, por ejemplo mediante ejercicios de inspiraciones y espiraciones profundas, para inducir la relajación.

Para los adolescentes y adultos con síndrome de Down utilizamos versiones de estas técnicas que se adaptan a la habilidad de cada persona. Por lo general dependemos de un ejercicio isométrico sencillo que puede combinarse con el ejercicio respiratorio. El ejercicio isométrico emplea la resistencia del músculo creada por la misma persona. Por ejemplo, la persona empuja las palmas de sus manos juntas. Al igual que la relajación progresiva, este ejercicio puede incluir músculos diferentes y partes diversas del cuerpo. Las personas empujan o tiran de sus manos empujan sus piernas hacia abajo o tiran de ellas hacia arriba, etc. Normalmente, enseñamos a la persona a hacer cada ejercicio durante cinco segundos mientras él u otra persona dice “Va” y cuenta “1001, 1002, 1003... Para”. Si es otra persona la que cuenta en voz alta, algunos pueden ser capaces de añadir también un ejercicio respiratorio. Esto supone hacer una inspiración profunda mientras realiza el ejercicio muscular, y expulsar el aire cuando el ejercicio concluye. Puede verse información adicional sobre las estrategias de relajación en el capítulo 16 y sobre las técnicas sensoriales en el capítulo 12.

A algunas personas no les gusta o no son capaces de utilizar estas técnicas, pero muchos otros, como Edward, sí que pueden. Hemos tenido cierto éxito con otras técnicas de relajación, de nuevo modificadas para ajustarlas a las necesidades de la persona con síndrome de Down. Algunas personas han usado piedras lisas, llamadas piedras de frote o roce, a la que frotan con su pulgar como un método más sano y socialmente apropiado para expresar su tensión o ansiedad. En público guardan estas piedras en su bolsillo y las frotan sin que los demás se den cuenta. Pueden usarse otros instrumentos —bolas, por ejemplo— que les sirvan para tener las manos ocupadas como un medio más aceptable de expresar su tensión.

Para resumir el tratamiento y las estrategias de asesoramiento para Edward y Gabe, ambos diagnosticados de trastorno de ansiedad generalizada, el tratamiento fue abordado en varios frentes que consistieron en:

- Un examen físico completo para descartar problemas de salud
- Fármacos para reducir la intensidad de los síntomas de ansiedad y mejorar el sueño
- Asesoramiento (que permitió a ambos individuos y al menos a una de las familias el expresar sus sentimientos y preocupaciones y les ayudaron a iniciar actividades sociales beneficiosas, al menos a una de las madres).
- Intervenciones en los respectivos centros de trabajo para promover ambientes de trabajo sanos y menos estresantes.
- Técnicas de relajación ajustadas a las necesidades, nivel de habilidades e intereses de cada individuo, para ayudarles a relajarse en las situaciones que originaban ansiedad.

Aunque los dos varones del ejemplo anterior tenían un trastorno de ansiedad generalizada, hemos comprobado que el asesoramiento llega a ser un componente esencial para conseguir que el tratamiento tenga éxito en cualquier tipo de trastorno de ansiedad en el síndrome de Down. Por ejemplo, las personas que requieren una terapia de desensibilización se pueden beneficiar ampliamente del asesoramiento porque les ayuda a tolerar mejor el proceso de verse expuestos gradualmente al objeto o actividad que les da temor. El asesoramiento ayuda a la persona a expresar sus miedos y preocupaciones de forma más completa. Los asesores, por tanto, son capaces de ayudar a desarrollar un plan que se ajuste mejor a los temas y miedos del interesado. Sea o no especificada la necesidad del asesoramiento en los manuales de formación para estos tipos de tratamientos, en la vida real con personas reales nada es más importante para lograr el éxito de estos esfuerzos que desarrollar una alianza terapéutica mediante el proceso de asesoramiento. Comprobamos también que los diferentes tipos de asesoramiento que involucren a varios grupos de personas, incluidos los interesados, su familia y el personal de su sitio de trabajo o residencia, todos en suma, son necesarios y necesarios a la hora de ayudar a resolver las diversas formas de los trastornos de ansiedad.

Conclusión

La ansiedad puede llegar a ser una enfermedad que debilita intensamente. Al igual que sucede con las otras enfermedades mentales, el asesoramiento y el tratamiento han de ir dirigidos a controlar los trastornos médicos que puedan subyacer en el proceso, a los aspectos psicológicos y a la utilización de los

medicamentos. Una vez terminado el tratamiento, la ansiedad puede regresar por lo que es importante mantener la observación de los síntomas.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 19

Trastorno obsesivo-compulsivo

Jill, de 25 años, disfrutaba trabajando con Carmen, una joven del staff en su trabajo. Se obsesionó con Carmen y empezó a hacer dibujos de ella, a rondarla durante el trabajo, a llamarla repetidas veces y a poner notas en su coche.. Incluso cortó y guardó fotos de revistas con el modelo del coche de Carmen. Esta obsesión interfirió de manera importante la vida de Jill porque llegó a estar tan preocupada con su obsesión que no le dejaba ni dormir, ni trabajar, ni participar en actividades de entretenimiento. Aunque Jill recibió asesoramiento que mejoró sus síntomas, no consiguió pararla y su capacidad para funcionar siguió alterada por causa de su obsesión con Carmen. Se le prescribió entonces sertralina (Zoloft), y sus síntomas fueron mejorando pero sin llegar a desaparecer. Por último, Carmen cambió sus trabajos, y las obsesiones de Jill disminuyeron lo suficiente como para recuperar su anterior nivel funcional

Tal como se ha comentado en el capítulo 10 sobre “Las rutinas/costumbres”, muchas personas con síndrome de Down tienden a la invariabilidad y a la repetición. Estas costumbres, como hemos visto, pueden reportar beneficios a las personas; por ejemplo, si les ayudan a completar de un modo fiable las tareas ordinarias de autoayuda y de trabajo. Pero pueden ser también origen de problemas si los pensamientos o las conductas se hacen rígidos e inflexibles. A veces, esta tendencia puede terminar por crear problemas que son diagnosticados como trastornos obsesivo-compulsivos. Otras veces, en cambio, el desarrollo de estos trastornos no tiene nada que ver con las costumbres previamente adquiridas.

¿Qué es un trastorno obsesivo-compulsivo?

Las obsesiones son pensamientos que preocupan a la mente. Las compulsiones son acciones que uno se siente impelido a realizar. En el trastorno obsesivo-compulsivo “clásico” (TOC), estas compulsiones van asociadas a un deseo de reducir la ansiedad que se origina a partir de las obsesiones. Por ejemplo, alguien que está obsesionado con la idea de que va a quemar accidentalmente su casa se vería impelido constantemente a comprobar y volver a comprobar que el horno está apagado. Cuando lo

comprueba, su ansiedad disminuye temporalmente hasta que empieza de nuevo a preocuparse de que su casa se vaya a quemar.

De ordinario, las personas con TOC se dan cuenta de que sus obsesiones y compulsiones son anormales o excesivas, y les encantaría quitárselas de encima para dejar de sentir ansiedad. En cambio, las personas con síndrome de Down frecuentemente carecen de ese deseo de prescindir de las obsesiones y compulsiones.

Las conductas compulsivas que interfieren la vida de la gente resultan igualmente problemáticas. Para las personas con síndrome de Down, así como en la población general, las compulsiones pueden aparecer extrañas y sin sentido. Por ejemplo, Sam de 36 años con síndrome de Down, tenía la compulsión de hacer girar los objetos de cristal u otros frágiles y tenerlos colgados del borde de los estantes en su apartamento. Parecía compelida a realizar esta actividad una y otra vez. Esto hacía que muchos objetos se rompieran y que interfiriera su trabajo fundamental y las actividades recreativas de la gente que vivía con él.

El TOC aparece en alrededor del 1,5 a 2,3 % de la población adulta general en un año determinado, y en el 2,5 % a lo largo de la vida (Kessler et al., 2005). Parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down. Aproximadamente, el 6% de los pacientes que hemos evaluado han sido diagnosticados de TOC.

Síntomas del TOC

Las obsesiones se caracterizan por la recurrencia y persistencia de pensamientos que son más que una simple preocupación excesiva. La conducta compulsiva abarca hechos o lenguaje repetitivos a los que la persona se siente arrastrada a realizar. Los síntomas se convierten en problemáticos cuando interfieren las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, si una persona se siente compelida a asegurarse de que el staff en su residencia está haciendo su trabajo y se pasa toda la noche comprobándolo, obviamente llegará a interferir sus actividades del día. Los síntomas exigen nueva evaluación si la persona se muestra muy agitada, molesta o airada si alguien interfiere esta conducta rutinaria. Por ejemplo, un adulto puede verse compelido a encender las luces una y otra vez y mostrarse muy enfadado cuando se le pide que pare de una vez porque es hora de irse a dormir (con luces apagadas).

Causas del TOC

Se piensa que las personas con TOC presentan una anomalía en el sistema cerebral de serotonina (disminución de serotonina o anomalías en los receptores de serotonina). Se postula que las personas con síndrome de Down

muestran una mayor incidencia de anomalías en el sistema de serotonina cerebral y que, por tanto, son más susceptibles a tener TOC. Además, el estrés, la intensidad del apoyo por parte de la familia y otras personas, y demás factores precipitantes de enfermedad mental (ya analizados en el capítulo 14) pueden contribuir a que las tendencias a tener TOC se desarrollen o, por el contrario, sean controladas.

Diagnóstico del TOC

Al diagnosticar el TOC en los adultos con síndrome de Down es preciso a veces desviarse un tanto de los criterios diagnósticos del TOC expuestos en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5ª edición (DSM-5)*. El *Diagnostic Manual-Intellectual Disability 2: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability (DM-ID 2)* es útil porque incluye modificaciones para rasgos específicos propios de las personas con discapacidad intelectual.

En la población general, el TOC se diagnostica en las personas que tienen obsesiones o compulsiones que termina por debilitarlas. En muchos casos, los clínicos descubren que las conductas compulsivas están vinculadas a obsesiones. Esto es así porque la gente desarrollará la conducta compulsiva en un intento de atajar el pensamiento o el miedo que se ha convertido en obsesión. Sin embargo, dadas las limitaciones de habla de muchas personas con síndrome de Down, resulta difícil determinar si la conducta compulsiva se encuentra vinculada a un pensamiento obsesivo. Además, como ya se ha mencionado, el TOC no se diagnostica en su forma ordinaria a menos que la persona reconozca que sus síntomas son anormales o indeseables. Pero en las personas con síndrome de Down podemos diagnosticar TOC incluso cuando parecen sentir placer con sus obsesiones y compulsiones. Un componente clave es el impacto sobre la actividad diaria.

Por otra parte, es importante no dar demasiada importancia a la presencia de una conducta de tipo compulsivo sola. La presencia de “hábitos/rituales” en las personas con síndrome de Down puede llevarnos a un exceso de diagnósticos de TOC. De ahí que, para hacer un diagnóstico preciso, es necesario evaluar cuidadosamente los síntomas teniendo en cuenta su tendencia a persistir en sus “hábitos”. Se prestará atención a quienes interaccionan con la persona con síndrome de Down. Si quienes le rodean no se dan cuenta de lo normal que para ella son los “hábitos”, pueden contribuir a que la situación se convierta en un problema. Por ejemplo:

A Lynn, de 43 años, le gustaba realmente barrer el suelo de su residencia. Se sentía compelida a barrer y lo hacía muy bien. El staff había establecido un sistema por el cual cada una de las cuatro tareas a hacer después de la comida se repartía entre las cuatro personas que

convivían allí. Sin embargo en las tardes en las que a Lynn se le asignaba hacer otro trabajo que no fuera barrer, quitaba la escoba a la persona que se le había asignado el barrido, lo cual producía confusión y frustración en sus compañeras. El staff empezó a sentirse frustrado ante esta conducta de Lynn y empezó a preocuparse de que pudiera tener un TOC. Pero de hecho, éste fue un caso en que no se cayó en la cuenta de la presencia de un “hábito”. Y ella barría estupendamente. A las otras personas que vivían con ella no les preocupaba si Lynn barría o no. Y ya que lo hacía tan bien, dejárselo hacer cada tarde no eliminaba su “hábito” pero eliminaba el problema. Con una modificación en el programa que no afectaba negativamente a Lynn o sus compañeras, dejó de haber problema; y por cierto, los suelos estaban muy bien limpiados y hubo paz en la casa.

Guardar un registro de las conductas de la persona y dárselo al profesional que está valorando si tiene un TOC, ayudará a evitar un falso diagnóstico. Serán fuente de información muy valiosa el registro de sus costumbres típicas, cómo se han manejado en el pasado, los cambios que han ocurrido en el patrón de conducta, y los factores estresantes que han podido contribuir a ese cambio. Además, recuerden que para establecer un diagnóstico de TOC, la conducta debe interferir de manera importante la capacidad de la persona para cumplir con sus tareas diarias. Por eso es muy útil para llegar al diagnóstico de TOC que los padres u otros cuidadores tengan anotado el tiempo en que la persona transcurre realizando sus obsesiones o compulsiones, y de qué manera interfiere su vida.

Tratamiento del TOC

A veces no es necesario ningún tratamiento para el TOC. Este puede ser el caso, por ejemplo, si una determinada compulsión u obsesión resulta molesta pero no interfiere las actividades diarias de forma significativa. Por ejemplo:

Daniel, de 58 años, tenía una compulsión a tocar cajas de Kleenex. Siempre que venía a nuestro despacho, se levantaba cada 5 minutos, iba a donde estaba la caja de Kleenex y la tocaba y después se sentaba. Lo mismo hacía en su casa. Aunque su compulsión resultaba extraña, no interfería las actividades fundamentales de su vida. Sin embargo, después de un período de pérdidas dolorosas y del desarrollo de hipotiroidismo, su compulsión se convirtió en un problema. No dormía por la noche porque se levantaba repetidas veces a tocar su caja de kleenex. Se le trató el hipotiroidismo y se le dio un hipnótico suave. Una vez que fue capaz de dormir, siguió tocando las cajas de kleenex pero,

al igual que antes de presentar trastornos del sueño, no interfirió ya su trabajo diario ni las actividades de su casa.

En resumen, será necesario tratar el TOC en adolescentes y adultos con síndrome de Down en estas tres circunstancias:

- Si el TOC interfiere las actividades diarias de la persona
- Si supone un importante conflicto en la familia
- y/o si las obsesiones y compulsiones angustian a la persona.

El tratamiento del TOC tiene varias facetas. Como se describe en el capítulo 16, en el tratamiento hay que atender a aspectos psicológicos, sociales y biológicos. Sus componentes incluyen la redirección, la medicación, o una combinación de estrategias.

Reconducir

Para un TOC, el desviar la dirección o reconducir es un aspecto importante de los abordajes psicológico y social. Por desviación de la dirección o reconducción entendemos el tratar de interesar a la persona en otra actividad, justo antes o después de que comience su actividad compulsiva u obsesiva. Las claves para acertar en esta reconducción son:

1. Elegir con anticipación una actividad alternativa que le interese o que prefiera.
2. No estar enfadado al tratar de hacer la reconducción.
3. Sugerir, más que insistir, a la persona a que pruebe la otra actividad. Intentarlo a lo largo de varios días; esperar cambios graduales, no instantáneos.
4. Ofrecer premios al hacer la actividad alternativa; puede ayudar a que la inicie.
5. Seleccionar de cada vez la reducción de sólo una obsesión / compulsión.
6. Recuerde que el urgir físicamente puede hacer que la persona se agite.

El trabajar con la persona y los demás en su ambiente para reconducirla y apartarla del objeto, persona o actividad que constituye su obsesión o compulsión, le ayuda a reducirlas y le estimula a participar en otras actividades. En los ejemplos anteriores, tanto Jill como Sam se beneficiaron de los intentos del staff por reconducirlos hacia pensamientos y actividades más favorables.

Medicación

Los medicamentos pueden ser enormemente beneficiosos en el tratamiento del TOC. A menudo reducen la intensidad y fuerza de una obsesión o una compulsión, de forma que ayudan a que la redirección funcione más eficientemente. Este fue el caso de Jill en el ejemplo anterior, a la que se le prescribió medicación antidepresiva (un inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina, ISRS) que sirve para tratar los TOC. El resultado fue que Jill se mostró más asequible a los intentos del staff por cambiar su obsesión con Carmen y redirigirlo hacia un trabajo y unas actividades recreativas más normales.

Nótese que para tratar con éxito un TOC, con frecuencia se necesita prescribir dosis superiores a las que normalmente se emplean para otros trastornos, y durante un tiempo más prolongado (a veces de forma indefinida). Por eso, será especialmente importante tener en cuenta los posibles efectos secundarios de un medicamento antes de prescribirlo, y después mantener la vigilancia de la persona para que asegurar el beneficio es superior a posibles problemas.

En la prescripción de fármacos hemos conseguido el mayor éxito con los fármacos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS). El que usamos más frecuentemente es la sertralina debido a su eficacia y a su menor incidencia de efectos secundarios. Otros fármacos ISRS aprobados por la *Food and Drug Administration* (FDA) con los que hemos comprobado que también son beneficiosos son la paroxetina (Paxil) y el citalopram. La paroxetina en particular puede estimular el apetito en los que no lo tienen como parte de los síntomas del TOC. La fluvoxamina y la fluoxetina también son ISRS aprobados por la FDA, pero las usamos menos porque hemos visto que la fluvoxamina es menos eficaz y que la fluoxetina tiene más efectos secundarios. El escitalopram también ha sido eficaz en algunos, pero no tiene la aprobación de la FDA para el TOC.

También hemos tratado los TOC con éxito mediante los inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN) venlafaxina (Effexor), Duloxetina (Cymbalta) o desvenlafaxina (Pristiq), pero no están aprobadas por la FDA para los TOC. No hemos usado moduladores de la serotonina, ni están aprobados por la FDA para esta indicación. El bupropion, inhibidor de la recaptación de la noradrenalina-dopamina, tampoco está aprobado por la FDA para los TOC, pero algunos han observado resultados mixtos con reducción de apetito para quienes el comer forma parte de su conducta compulsiva.

En algunos adultos con síndrome de Down, el trastorno obsesivo-compulsivo parece adoptar una naturaleza psicótica. Las obsesiones y compulsiones desbordan el nivel habitual, adoptando un grado mayor de ensimismamiento, desapego e incapacidad para participar en las actividades

de la vida diaria. En estos individuos puede resultar beneficioso utilizar una dosis pequeña de un antipsicótico (añadida o sustituyendo al antidepresivo ISRS). Son útiles la risperidona, la olanzapina, la quetiapina, la ziprasidona, la lurasidona y el aripiprazol. Ninguno de ellos están aprobados por la FDA para los TOC aunque lo están para la esquizofrenia, un trastorno psicótico. Si hay problemas de insomnio elegimos la olanzapina porque generalmente tiene mayor actividad sedante que los demás, si bien parece provocar mayor aumento de peso.

Lamentablemente, el aumento de peso es un problema potencial de todos estos antipsicóticos. Ha de resolverse mediante un buen régimen dietético y aumento de la actividad física. Como hemos indicado, hemos comprobado que la olanzapina es la que más aumento de peso produce. En ocasiones podemos utilizar este efecto secundario de forma positiva en pacientes que han perdido peso o no tienen apetito. Los que menos aumento de peso han producido en nuestros pacientes son la ziprasidona, la lurasidona y el aripiprazol, pero en algunos individuos todos lo provocan. La ziprasidona puede provocar trastornos del ritmo cardíaco por lo que se recomienda practicar un ECG de forma periódica. Además, la discinesia tardía es un efecto secundario potencial de todos estos antipsicóticos. Lo más común es que aparezca tras el uso prolongado de la medicación, y consiste en la aparición de movimientos involuntarios, muecas y problemas similares. Pero nosotros sólo hemos comprobado la discinesia tardía en unos pocos adultos con síndrome de Down entre varios cientos a los que se les ha prescrito esta medicación.

Para limitar el aumento de peso, algunos añaden metformina (Glucophage) a quienes toman medicación antipsicótica. En nuestra experiencia el éxito ha sido limitado.

Combinación de tratamientos

A veces, cuando las compulsiones u obsesiones resultan más difíciles de resolver, exigen la aplicación tanto de las terapias creativas para conseguir una reconducción de la conducta como la administración de medicación psicotrópica. El primer paso a la hora de tratar estas obsesiones y compulsiones que son más complicadas es siempre buscar posibles causas o factores precipitantes. Intentamos identificar posibles estresores de tipo clínico o ambiental mediante el proceso de evaluación descrito en el capítulo 12. Hablamos también con el adulto, los familiares y otras personas que lo conozcan bien con el fin de obtener la historia de su tendencia previa a mantener unos hábitos. Esto nos da una idea de la fuerza relativa de esta tendencia en cada persona.

Además, averiguamos de qué modo los familiares y demás cuidadores han ido respondiendo a esos hábitos de la persona, porque esas respuestas

pueden jugar un papel importante tanto para el desarrollo como para la reducción de un problema, como se ve en el siguiente ejemplo:

Charles había vivido toda su vida con sus padres. Cuando tenía 43 años murió el último de sus padres y se trasladó a vivir con la familia de su hermana casada, que tenía hijos pequeños en edad escolar. Aunque su hermana Zoe había estado siempre involucrada en la vida de Charles y de sus padres, el traslado a su casa fue difícil. Zoe contó que Charles había tenido siempre una fuerte tendencia a seguir firmemente sus rutinas. Ya había visto que tanto él como sus padres se mantenían más aferrados a su estilo conforme envejecían y habían adoptado un estilo de vida más sedentario.

Cuando se trasladó a la casa de Zoe, los hábitos y rutinas de Charles no siempre encajaban con los de su familia. Por ejemplo, Charles pedía un helado a las 9 de la noche, lo que trastornaba los intentos de su hermana de que los niños se fueran a la cama. Tras varias semanas, fue capaz de adaptarse a una hora más temprana para su helado e incluso llegó a sustituir por algo más sano. Había desarrollado también el hábito de llevar su ropa sucia al sótano cada noche después de ponerse el pijama, y su madre indefectiblemente la lavaba y se la devolvía al día siguiente. Esto no era nada práctico para su hermana. Después de practicarlo repetidamente y de echarle mucha energía, se consiguió que pusiera la ropa en un cesto y la llevara al sótano una vez por semana para lavarla.

Había más problemas. Por ejemplo, una de las actividades favoritas de Charles era comprar productos de aseo y otras cosas. Mientras vivía con sus padres, había desarrollado el hábito de comprar objetos duplicados de cosas que ya tenía en casa. Zoe se dio cuenta de este hábito la primera vez que fueron de compras y Charles rehusó salir de la tienda sin comprar los objetos que quería. Para evitar que esto volviera a ocurrir, Zoe le ayudó a crear una nueva rutina antes de ir de compras. El primer paso consistió en examinar en su armario del cuarto de baño y comprobar los objetos que realmente necesitaba. Zoe entonces le ayudaría a encontrar una foto o hacer un dibujo del objeto, que se lo llevaría consigo a la tienda para localizarlo y comprarlo. A Charles le gustó mucho esta iniciativa porque le proporcionaba una rutina así como un cierto sentido de independencia y de objetivo en su compra. Y no menos importante, le permitía cooperar con las necesidades y los deseos de su hermana.

Más adelante, Zoe descubrió un problema parecido con los alquileres de películas. Charles quería alquilar películas de las que ya disponía en casa. Siguiendo la bien comprobada y acertada estrategia propia de los padres de seleccionar cuidadosamente la batalla en que uno se

enzarza, Zoe prefirió sabiamente dejarle hacer esa conducta. Su práctica no costaba mucho dinero y quizá, lo que era más importante, no suponía la acumulación de objetos innecesarios. Se dieron varias situaciones como ésta en el curso de un año que se solucionaron de forma eficaz (y a menudo creativa). Con el tiempo, Charles desarrolló rutinas que encajaban con las de la familia de su hermana.

Tras dos años de estar con su hermana, Charles se trasladó a una vivienda tutelada que estaba próxima. Tuvo dificultad para adaptarse a esta nueva situación a lo largo del primer año. Afortunadamente, el gerente y el personal eran personas experimentadas y comprendían la necesidad de Charles de mantener sus propias rutinas. El personal, con todo acierto, decidió seguir las sugerencias de Zoe, cuyo conocimiento y experiencias fueron de incalculable valor durante el proceso de adaptación.

Por desgracia, hacia el final del segundo año en la vivienda tutelada la situación cambió completamente debido a una renovación del gerente y de la mayoría del personal de atención directa. La nueva gerente no hacía caso a los ofrecimientos de ayuda por parte de Zoe porque consideraba que la conducta de Charles era desafiante en lugar de relacionarla con la necesidad de seguir una rutina. En los meses siguientes, Zoe veía con creciente preocupación cómo reaparecían la conducta ritual y las rutinas problemáticas que tan eficazmente habían sido tratadas anteriormente. Por ejemplo, Charles empezó de nuevo a llevar directamente su ropa a lavar al sótano. Comenzó a negarse a ir a dormir hasta que conseguía un helado a pesar de que el antiguo personal había conseguido sustituirlo por un alimento más saludable y tomarlo algo antes. Lo más problemático, sin embargo, fue la negativa del personal de seguir la estrategia bien demostrada de Zoe de darle a Charles fotos de los objetos que necesitaba antes de irse a la compra. De resultas de ello, Charles volvió a negarse a marcharse de la tienda sin haber comprado lo que le apetecía.

Lamentablemente, cuando el personal intentaba forzar a Charles a obedecer, tenía “episodios agresivos” que jamás había mostrado para cualquier cuidador (familiar o profesional). Uno de estos episodios ocurrió en la noche de un viernes cuando Charles estaba bajo el cuidado de una persona sin experiencia. Se llamó a la policía para que fuera a la tienda, y Charles fue transportado a la sala de urgencias de un hospital local para evaluación psiquiátrica. Allí se le trató con medicación ansiolítica y se recomendó que siguiera un tratamiento psiquiátrico. Esto fue la última gota que colmó el vaso de Zoe, quien pidió una reunión de urgencia con el staff y con nosotros para que le ayudáramos a resolver el problema. Por desgracia, sólo pareció que los “incidentes agresivos” sirvieron para reafirmar la opinión de la

gerente de que se trataba de una conducta desafiante y que Charles suponía un peligro para su personal y los residentes.

La situación sólo se resolvió cuando Charles fue trasladado a una nueva vivienda. Como era de prever, su respuesta al estrés del traslado fue aumentar la rigidez de sus rutinas, y en varias ocasiones mostró agresividad con el personal y los demás residentes. En este periodo de transición fue tratado con antidepresivos que le ayudaron a reducir su ansiedad y la rigidez de sus conductas compulsivas. Afortunadamente, el nuevo personal fue paciente y adoptó una visión positiva sobre las rutinas, colaborando con la familia y con nosotros para hacer más fácil la transición. Con el tiempo, Charles se fue sintiendo a gusto en su nueva casa. Ahora está ya en su segundo año funcionando francamente bien.

Compulsiones frecuentes

Entre los tipos de compulsiones que hemos observado en nuestros pacientes con síndrome de Down se encuentran las siguientes: (1) ordenar, (2) almacenar, y (3) excesiva rigidez en la terminación de una tarea.

Ordenar

Poner los objetos en orden u “ordenarlos” es un hábito frecuente y a menudo beneficioso en las personas con síndrome de Down. Muchas personas ordenan fotos u objetos coleccionables en sus cuartos. Del mismo modo, algunas personas sienten necesidad de un cierto sentimiento de “orden” en relación con la iluminación. Sólo lo sienten cuando las luces se encienden (o se apagan, dependiendo de cada individuo). Cerrar o abrir puertas es otra conducta que les confiere a algunos ese sentimiento de orden. Pero el orden maladaptativo aparece cuando la vida de una persona se instala de forma creciente en la necesidad de poner las cosas en orden. Esto es lo que se vio claramente en el ejemplo de Sam descrito al comienzo de este capítulo. Tenía la compulsión de colocar objetos frágiles en un cierto sitio dentro del conjunto. Y el orden se convierte en problema, como le ocurrió a Sam, cuando le gente empieza a perder su trabajo, o a abandonar las reuniones sociales, o actividades que antes deseaba hacer, por la única razón de seguir colocando ciertos objetos “exactamente así”.

El ordenar puede ser una forma de compulsión que reduce la ansiedad que la persona siente si la cosas no están “justamente así”. Puede también reducir el estrés que se experimente por otras causas. Por ejemplo, después de haber pasado un día duro en la escuela, una chica de unos diez años se muestra extremadamente irritable y fuera de sus casillas si no se permite poner sus cosas exactamente como a ella le gusta. Está obsesionada con mantener la superficie de su tocador ordenada, por ejemplo, y se levanta

como un resorte a colocar las cosas tal como estaban si alguien las mueve. E insiste en que la almohada tenga la funda azul porque la amarilla no entona bien con su edredón (y recorrerá la casa de arriba abajo en busca de la funda perdida y aburrirá a su madre sin compasión hasta que se encuentre la funda “adecuada”).

Además, el ordenar las cosas puede tener relación con el deseo que tiene una persona para asegurar el control sobre su vida. Ordenar parece proporcionar a la persona un sentido de control.

Almacenar

Almacenar objetos es otra conducta compulsiva que vemos frecuentemente. El almacenar puede ir de la mano con el ordenar objetos. A veces los adultos con síndrome de Down coleccionan y almacenan una cantidad excesiva de objetos específicos; algunos son innecesarios (lápices, cantidades excesivas de jabones); otros inútiles o sin sentido (envases, papel ondulado); o alimentos (incluidos algunos perecederos). En el ejemplo anterior, Charles tenía una tendencia a guardar jabones u otros útiles de aseo. Almacenar puede convertirse en problema si el individuo no participa en sus actividades habituales porque está excesivamente concentrado en esa conducta. Puede convertirse también en problema de salud pública si almacena alimentos perecederos, envases u otros objetos que provocan condiciones insanas.

Puede resultar difícil reconducir la conducta de almacenar. El primer objetivo es ayudar a la persona a que evite almacenar productos que crean condiciones poco saludables. Se recomienda entonces que sustituya por productos de otro tipo. El paso siguiente es ayudar a la persona que ponga límites en su deseo de almacenar. Como sucedió con Charles, puede resultar útil ayudarlo a desarrollar y comprender lo que se necesita con el apoyo de imágenes y darle control para que las compre. Les beneficia también el poner a su disposición otras actividades divertidas e interesantes. El staff de una agencia hizo fotos de los objetos favoritos coleccionables de Don (paquetes de chicle, peines, lápices, etc.) y puso un cierto número de fotos de cada objeto en un pedazo grande de cartón (p. ej., tres fotos de paquetes de chicle, dos fotos de peines, etc.). Funcionaron con Don por lo que aceptó que al final del día, vaciaría sus bolsillos y su mochila y colocaría los objetos sobre las correspondientes fotos. Las fotos se convirtieron en un buen recordatorio visual de que cuando el número de objetos era superior al acordado, se desprendería de esos objetos extra.

Rigidez en sus hábitos

Quizá el tipo más frecuente de compulsión maladaptativa que hemos visto en adultos con síndrome de Down sea el mostrarse excesivamente rígidos para llevar a cabo una tarea rutinaria. Fue claramente un problema en el caso de Charles (ejemplo anterior), así como en el de Susan, la mujer del capítulo

10 que se negaba a cambiar la hora de su baño para salir con las compañeras de su nueva residencia. Estos tipos de rutinas rígidas parecen ocurrir más frecuentemente cuando se pide a la gente que realice un cambio dramático y difícil en sus vidas.

Nos hablan frecuentemente sobre la rigidez de los hábitos en el baño. Se da en personas que se bañan o duchan con frecuencia y tardan mucho tiempo en hacerlo. Estos hábitos dejan de ser productivos cuando empiezan a interferir su trabajo o sus actividades sociales. Y pueden provocar sequedad de la piel. Es frecuente que los padres u otros cuidadores no tengan ni idea de cómo llegaron a desarrollarlos de forma maladaptativa. Pero afirman con frecuencia que ha habido algún factor estresante en su vida, como por ejemplo un traslado, y que ya esa persona tenía una tendencia a que sus baños o duchas duraran un período prolongado. No tenemos noticia de que esta tendencia esté relacionada con la obsesión por las bacterias o gérmenes (una compulsión frecuente en la población general), pero puede estar relacionada con la preocupación por la limpieza.

Es también bastante frecuente la compulsión de hacer las cosas en un orden determinado durante el día o la semana, lo que puede considerarse una forma de orden, antes descrito. En muchas personas, esto forma parte de los hábitos o costumbres sanas explicadas en el capítulo 10. Pero esta tendencia puede resultar problemática y propia de un TOC si altera la vida diaria de forma significativa. No obstante, se ha de tener cuidado en evitar el diagnosticar TOC en exceso sobre la base de esta conducta, dado lo frecuente de esta tendencia que forma parte de la conducta típica de muchas personas con síndrome de Down.

Además del estrés, otros factores que frecuentemente precipitan la aparición de rutinas tan marcadamente rígidas son ciertos problemas de salud que están subyacentes. Cuando un adulto con síndrome de Down es diagnosticado de TOC, es obligado buscar el problema físico que ha podido desencadenar esta conducta. A veces, un tema de salud que crea especial sensibilidad en un área específica del cuerpo puede llevarle hacia la rigidez en alguno de sus hábitos. Por ejemplo:

A Jamie, de 32 años, se le operó y requirió una incisión transversal en la parte baja del abdomen. Durante su recuperación tuvo mucha hemorragia que exigió un cambio frecuente de vendajes. Después de abandonar el hospital, Jamie empezó a ducharse por la mañana y por la noche, pasando mucho tiempo bajo el agua. Desarrolló también el hábito de apretar su ropa interior hasta el máximo. Su familia pensó que estos hábitos eran un intento de manejar un sentimiento de suciedad o de contaminación relacionado con la frecuente hemorragia que tuvo en el hospital.

Como consecuencia de sus largas duchas e intentos de apretarse la ropa, Jamie iba yendo al trabajo cada vez más tarde por la mañana. Empezó a pasar crecientes cantidades de tiempo en el cuarto de baño durante el trabajo, para ceñirse la ropa interior, lo que empezó a interferir sus actividades laborales. Por la tarde, esas mismas conductas interferían sus actividades sociales y recreativas.

Para Jamie el tratamiento consistió en medicación con ISRS y terapia conductual para sacarle de sus rutinas compulsivas. Costó también mucho tiempo y paciencia por parte de la familia resolver su problema. Para limitar el tiempo en el cuarto de baño, aceptó utilizar un cronómetro que señalaba el final de la ducha, y después se ajustaba de nuevo para señalar el final de la conducta de apretarse la ropa interior. Como incentivo, se le daban cartas que representaban cantidades concretas de dinero para comprar los CD de su música preferida. Gradualmente se fue reduciendo el tiempo del cronómetro. Al cabo de unas tres semanas, Janine recuperó un patrón más normal de ducha y ajuste de la ropa interior. Hasta que esta rutina se normalizó por completo y ya no necesitó el incentivo económico.

Curiosamente, su familia observó que conforme se normalizaba el tiempo para ajustarse la ropa interior, Janine empezó a sustituirlo por otra conducta ritual: colocando algunos objetos personales de su cuarto “exactamente así”. Afortunadamente eso fue mucho menos rígido en cuanto al tiempo utilizado en esta actividad y pudo seguir haciendo sus tareas diarias sin verse atrapada en esa actividad.

Al mismo tiempo que la familia le daba incentivos para cambiar sus actividades en el baño, el personal en su puesto de trabajo le dio incentivos para reducir el tiempo que pasaba en el baño durante el trabajo para ajustar su ropa interior. Estos incentivos consistían en el tiempo y en la atención que le prestaba su persona favorita del staff, así como el premio de repartir el correo si volvía del baño después del lunch en un tiempo razonable. Con el tiempo, estos incentivos sirvieron para que recuperara un patrón más normal de trabajo. Como ocurrió con sus rutinas en casa, esta nueva conducta se convirtió en una nueva rutina que ya no requirió más incentivos.

Hay otras muchas compulsiones que se deben a aspectos de salud. Por ejemplo, en algunas personas la sinusitis crónica puede llevarles a soplar por la nariz o limpiarla compulsivamente, toser o carraspear. En otros, el lavado excesivo de manos puede interferir las actividades laborales y sociales y provocar serios problemas de sequedad de la piel. Por ejemplo, Allen empezó a lavarse excesivamente las manos tras un período prolongado de diarrea persistente. Recuperado ya de la diarrea, siguió lavándose las manos con frecuencia durante períodos prolongados de tiempo. Para muchas

personas con síndrome de Down, el TOC parece ser la salida o la manifestación o expresión del estrés que va asociado a todo un espectro de tensiones físicas, psicológicas o sociales.

Qué se puede, y qué no se puede hacer con los hábitos compulsivos

Para gente como Allen y otras personas que desarrollan hábitos compulsivos, recomendamos primero determinar si esa conducta interfiere realmente la vida de la persona. Si no lo hace, puede que no valga la pena el esfuerzo de forzar a cambiar su conducta. Si realmente interfiere algún área clave de su funcionamiento, o es un problema porque la muestra en un ambiente público, sugerimos estos pasos:

1. *Intente mantener a la persona ocupada en sus actividades físicas o en actividades que exigen cierta atención y concentración.* En casa, mantener al individuo en actividades deportivas o de recreo, o incluso jugar con video-juegos, reducirá el tiempo que gasta en seguir con sus rutinas compulsivas. En el trabajo, asegurarse de que tiene un trabajo valioso que le mantenga su tiempo ocupado. En nuestra experiencia, las personas con síndrome de Down tienden a engolfarse en actividades compulsivas mucho más fácilmente cuando no tienen otra cosa que hacer.
2. *Limite las actividades sedentarias como es el estarse viendo la TV.*
3. *Considere sustituir la conducta problemática por otra alternativa más apropiada.* Esta estrategia implica ensayo y error así como creatividad para dar con la conducta alternativa correcta. A veces ésta puede ser muy simple. Por ejemplo, algunas personas con problemas de sinusitis necesitan usar un kleenex (en lugar de su mano) cuando soplan por la nariz o la limpian repetidas veces. A veces la conducta de sustitución exige pensárselo mejor. Hemos comprobado que los instrumentos manuales para reducir el estrés (bolitas, piedras, etc.) pueden servir para mantener las manos ocupadas lo suficiente como para empezar a reducir el hábito de repetición. Animándole convenientemente, la conducta se puede convertir en un hábito regular más apropiado. Si el hecho de animar solamente no basta, a algunas personas les ayuda el disponer de un premio concreto.

Por lo general, es mejor *no* forzar el cese inmediato de una conducta compulsiva. Tiene más éxito la estrategia de dirigir suavemente a un individuo hacia una conducta nueva y más sana que el simple intento de cortar la relacionada con la conducta compulsiva.

Obsesiones

Como ha sido definida previamente, una obsesión es una idea o un tema que preocupa la mente hasta el extremo de interferir la capacidad para centrarse en otras ideas o temas. Es más que simplemente soñar despierto. La persona se encuentra limitada para controlar el proceso del pensamiento.

En contraste con las compulsiones, las obsesiones pueden ser más costosas de detectar en una persona con síndrome de Down. O sea, usted puede observar una compulsión, pero la obsesión se asienta en la mente. Por tanto, si la persona no es muy verbal o no habla sobre sus obsesiones, puede necesitarse cierta labor de detective para descubrir que se siente obsesionada sobre algo. Si la persona no es verbal, puede mostrar repetidas veces el deseo de ver la fuente de su obsesión (una persona real, un objeto o sus imágenes).

Los adolescentes y adultos con síndrome de Down pueden desarrollar obsesiones sobre cualquier cosa que les interese. Las obsesiones que más frecuentemente hemos observados son:

- Obsesiones sobre personas no reales (protagonistas de cine y TV) o gente con la que no está vinculada en la vida real (celebridades).
- Obsesiones con gente que la persona conoce.
- Obsesiones con los alimentos.

Las personas como objeto de obsesión

Hemos comprobado que las obsesiones con las personas pueden ser negativas o positivas, y terminan siendo algunas de las obsesiones más intensas y persistentes. Creemos que se debe a la naturaleza compleja y provocadora de las relaciones humanas, lo que las convierte en terreno fértil para el desarrollo y mantenimiento de intensas obsesiones. A veces el objeto de una obsesión puede consistir en parecerse a, o actuar como, alguien que está presente en la vida de la persona. Esta persona puede haberse marchado (por traslado o fallecimiento), o puede ser alguien con quien no es posible o conveniente que el adulto hable directamente.

Raras veces somos capaces de comprender la causa real de una obsesión. Esto es cierto para la gente de la población general, que por lo general no aciertan a comunicar por qué tienen una obsesión. Es más probable todavía que las personas con síndrome de Down tengan dificultad para expresar la causa subyacente de su obsesión. Sabemos, sin embargo, que como ocurre con otros tipos de hábitos, el estrés puede jugar un papel importante en el desarrollo de una obsesión improductiva.

Preocupaciones con personas imaginadas

Hemos visto bastantes personas que están intensamente preocupadas con una persona imaginaria o una celebridad cuyo papel o personaje en la película es el objeto de la obsesión. A veces el adulto ha tenido un contacto efímero,

como puede ser en un concierto, pero en general el contacto con la persona que es objeto de la obsesión es muy pequeño.

Muchos padres de chicos mayorcitos y adolescentes de la población general han contado las obsesiones con personajes célebres como una fase de la etapa de adolescente. (Recuerde: la adolescencia en las personas con síndrome de Down aparece a menudo en una edad más madura; ver capítulo 11). Este tipo de obsesión normalmente remite conforme las personas con síndrome de Down crecen. Pero en algunos casos la obsesión continúa y empieza a interferir el funcionamiento normal. Por ejemplo:

Sheri sufrió varios procesos de intenso estrés, incluida la muerte inoportuna de su padrastro al que amaba mucho, que murió de un ataque cardíaco masivo. Tras su pérdida, Sheri desarrolló una obsesión con los miembros de una banda favorita de rock. (Anteriormente había mostrado un interés normal por la banda). Creó una familia imaginaria con los miembros de la banda. Y añadió a otros individuos a esta familia imaginaria, incluido un bombero del que se había comentado en las noticias de la TV como un héroe local. La madre pensó que este hombre tomó el papel de protector en su familia imaginaria.

Sheri se fue obsesionando de forma creciente con su familia imaginaria, en detrimento de sus actividades normales de la vida diaria. Podía estar escuchando la música de la banda, o hablando incesantemente a otros sobre sus “familiares” imaginarios, o manteniendo soliloquios sobre ellos. Su interés por el bombero terminó en obsesión por cualquier cosa que apareciera en las noticias sobre el parque de bomberos. Con el tiempo, sus amigos imaginarios se convirtieron más y más en una interferencia en su vida. Aunque a Sheri le encantaba su trabajo y era una trabajadora concienzuda, empezó a fallar en el trabajo ya que empleaba la mayor parte de su tiempo dentro de su mundo de fantasía. Habiendo sido antes una voluntariosa participante en actividades sociales y recreativas, empezó a recluírse en su cuarto y en su mundo imaginativo.

El tratamiento de Sheri consistió en un antidepresivo ISRS, la sertralina, combinado con una intensa estrategia para hacerle volver a su trabajo e interés social de su vida real. Tras varios meses sin observar ningún cambio, se añadió al antidepresivo una dosis pequeña de un antipsicótico, la risperidona, y empezó a responder favorablemente a este tratamiento. Esto sirvió para reducir la intensidad de sus obsesiones y, quizá lo más importante, para reducir su resistencia a participar en las actividades del mundo real.

El primer paso para volver a despertar el interés de Sheri por las actividades fue aprovecharse de su intenso interés por controlar el

peso. Animándola un poquito, aceptó mantener una tabla de ejercicio de paseo diario y bicicleta estática. Esto le ayudó a concentrarse en su aquí y ahora y en sacarla de su cuarto. A lo largo de los meses se sintió apoyada al haber perdido 11 libras. Aceptó también escribir un diario sobre sus sentimientos para comentarlos en las sesiones de asesoramiento continuado. Esto cumplió varios e importantes objetivos. Ahorró a la familia parte de la frustración que tenía al oír sus comentarios sobre la familia imaginaria que repetía sin descanso. Si sus comentarios se prolongaban un cierto tiempo, podían desviarla a que plasmara sus pensamientos en el diario, cosa que hacía. El asesoramiento sirvió para que otra persona, que no fuera un familiar, le escuchara aunque en un formato de espacio corto de tiempo (como debe ser el asesoramiento).

Aunque pudiera haber parecido que el asesoramiento fomentara su atención hacia la familia imaginaria, escribir sus pensamientos realmente redujo su obsesión. Plasmar sus pensamientos en el papel sirvió para darles forma y estructura concretas, lo que de algún modo redujo su necesidad de verbalizarlos una y otra vez. Puede que además significara hacer una actividad real que le ayudó a abandonar su mundo de fantasía. El asesor le asignó también tareas en casa, como por ejemplo hacer una lista de algunas de sus actividades favoritas para fomentar más su atención sobre acontecimientos y actividades de la vida real. Con el tiempo, empezó también a acudir de nuevo a las actividades sociales y recreativas de la comunidad. Esto le permitió recuperar sus amistades y realizar más ejercicio, así como adentrarse más en el mundo real y alejarse de la fantasía.

Preocupaciones con gente real

Hemos visto también bastantes personas con síndrome de Down que tienen obsesiones positivas o negativas con gente real que está presente en sus vidas. Obsesiones positivas significa tener pensamientos agradables, gratos sobre una persona; obsesiones negativas significa tener pensamientos incómodos, molestos sobre una persona. Un ejemplo de obsesión negativa:

Jennifer, de 32 años, vivía en una casita dentro de una gran área residencial. Vino a nuestra cita junto con su hermano, que vivía cerca, y el staff de su residencia. El hermano contó que Jennifer tenía una historia de obsesiones negativas, que a menudo aparecían en momentos estresantes de su vida. El objeto de su actual obsesión era otro residente en su casita. Al igual que en el pasado, esta obsesión tomó la forma de constantes quejas sobre esta otra persona, expresada las más de las veces mediante brotes de soliloquio enfadado. Jennifer se quejaba también sobre esta persona al staff o a su hermano. Su

hermano notó también que la obsesión iba siempre acompañada de otras conductas compulsivas, como por ejemplo una tendencia a estar más fijada o rígida en sus rutinas. Además, había sido muy meticulosa en su aseo y autocuidado, y muy segura en sus obligaciones laborales, pero ahora estaba tan absorbida con su obsesión que necesitaba que se le recordara que debía hacer sus tareas. Pese a los repetidos intentos por parte de su hermano y staff para que se distrajera de su obsesión, se mantuvo y empeoró.

Aparte de sus obsesiones y compulsiones, estaba también deprimida manifestándose en su ánimo irritable, un sueño poco reparador, pérdida de apetito y falta de interés en las cosas con las que antes disfrutaba, como la música y el baile. Tendía a recluirse sola en su habitación, quejándose sobre el objeto de su obsesión.

Para Jennifer, el tratamiento eficaz fue parecido al ofrecido a Sheri, antes comentado, aunque no necesitó medicación antipsicótica. Lo único que necesitó fue un antidepresivo del tipo de los ISRS. El staff se esforzó intensamente en hacerla salir de su cuarto para que volviera a sus actividades normales. Con el tiempo estuvo menos obsesionada y deprimida y recuperó su vida normal. En este caso, no fue necesario cambiar sus contactos con la mujer con la que había estado obsesionada. Al observar sus interacciones no se pudo desvelar razón alguna que justificara las quejas de Jennifer. De haberse encontrado alguna, hubiese sido esencial abordarla con Jennifer y la otra persona, y si no pudiese encontrar una solución, hubiese sido obligado separar a las dos.

Unos tres años después, Jennifer empezó a quejarse de otra persona diferente en su casa. No sorprendió saber que sentía estrés por causa de un proyecto de construcción en su casa, cambios en el staff, y la ausencia de una gran amiga que había abandonado la casa. Además se le diagnosticó y trató un hipotiroidismo, que indudablemente contribuía a mantener el estrés.

Se le dio cita inmediata para una evaluación. Se inició rápidamente el tratamiento y en poco tiempo se normalizó. Para su familia y el staff, el mensaje de todo ello fue que había que estar atentos a los signos iniciales de una obsesión para recurrir al tratamiento lo antes posible. De igual importancia fue que aprendieron a reducir el estrés siempre que fue posible, y a predecir la probabilidad de que apareciera una obsesión como consecuencia de la presencia de un estrés imprevisto e incontrolable en su vida.

Como se ha señalado anteriormente, las obsesiones con personas pueden ser también “positivas”. Por ejemplo, cuando Elizabeth consiguió su primer trabajo, pareció desarrollar una obsesión con el marido de una de sus

compañeras. Trataba de flirtear con él, le enviaba mensajes de amor, hablaba sobre él como si fuera su “cariño”, etc. Para Elizabeth, el primer paso en el tratamiento sería explicarle que su conducta era problemática. Serviría de ayuda que el objeto de su obsesión quisiera explicarle suavemente que la obsesión con él no era apropiada. A veces, sin embargo, el único modo que tiene la persona que es objeto para tratar la obsesión es no tener contacto alguno con la persona con síndrome de Down. Pueden necesitarse también una redirección, asesoramiento y medicación.

Lentitud obsesiva - “El paso”

La lentitud obsesiva es una forma aparente de trastorno obsesivo-compulsivo que parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down. En el momento actual necesitamos aprender mucho más sobre la lentitud obsesiva. Es todavía cuestionable si es realmente un diagnóstico o quizá forme parte de otro diagnóstico. Pero nosotros la hemos visto en varios adolescentes y adultos con síndrome de Down, y por tanto describiremos esta lentitud teniendo en cuenta la incertidumbre de este diagnóstico..

La marcha de la vida en nuestra sociedad parece acelerarse constantemente. El estrés persistente de un ambiente en rápido cambio puede conducir a algunas personas hacia la ansiedad, la depresión u otros problemas psicológicos. Las personas con síndrome de Down pueden percibir también el estrés originado por un mundo que lleva un paso demasiado rápido. Una respuesta particularmente difícil a este estrés es la lentitud obsesiva, algo que nosotros hemos denominado también “El Paso”.

Para algunos de nuestros pacientes, el mundo parece moverse demasiado deprisa. Las expectativas altas (sean reales o sean percibidas como tales por la persona con síndrome de Down) pueden jugar un papel en el desencadenamiento de este problema. Pueden sentir la necesidad de funcionar a un nivel o a un paso que son incapaces de seguir. Puede que sientan como si no tuvieran el control de sus vidas.

Cuando no pueden seguir el paso del mundo, algunos adultos con síndrome de Down (de forma consciente o inconsciente) lo aflojan. Hemos visto personas que comen despacio, andan despacio, gastan una cantidad exagerada de tiempo para hacer sus tareas diarias. Parecen reducir su velocidad o incluso encerrarse cuando ya no pueden vivir de acuerdo con la marcha de la sociedad. Este enlentecimiento puede ser un “beneficio” directo para ellas —por ejemplo, si andan despacio pierden el autobús y así no llegan a su trabajo estresante. Para otros, no parece tratarse de una evitación directa. Es una evitación global. No están evitando algo específico sino que reducen la velocidad en todas (o casi todas) sus actividades.

Durante mucho tiempo nos limitábamos a especular que nuestros pacientes percibían que el mundo estaba yendo demasiado deprisa. Pero

comprobar que unos cuantos se movían muy despacio confirmó nuestras sospechas cuando afirmaban que sentían “que el mundo es demasiado rápido”.

La lentitud obsesiva aparece a menudo (aunque no siempre) de forma bastante abrupta. Hemos comprobado que, por lo general, no existe un acontecimiento que la desencadene. Por el contrario, es más probable que sea la frustración y desesperanza desarrolladas de manera crónica las que originen el problema.

El tratamiento ha de iniciarse con el reconocimiento de que, para estas personas, parte de la aceptación de su discapacidad (el síndrome de Down) ha de incluir la aceptación de su necesidad de moverse a una velocidad más lenta. Probablemente, nunca irán a la velocidad que establezca la sociedad. No serán capaces probablemente de funcionar con la marcha que tenían anteriormente porque fue esa velocidad la que les condujo a su declive.

Si bien la aceptación de un paso más lento forma gran parte de la terapia, hay otros abordajes que pueden ser útiles. Puede servir el marcarles un tiempo para algunas actividades y, una vez cumplido, seguir con la siguiente o interrumpirla y abandonarla. Por ejemplo, algunas personas que comen muy lentamente empezarán de golpe a comer más deprisa si ven que el reloj está llegando a los últimos minutos del tiempo permitido para comer. Ocasionalmente, la persona se mostrará agresiva o muy enfadada si le retira usted la comida o le cierra el grifo de la ducha, etc.

Urgir a la persona a que se dé prisa no sirve por lo general y puede contribuir a que muestre agitación. No recomendamos el forzarle físicamente a que se dé más prisa. Pero puede beneficiar el ayudarle a realizar algunas tareas en ciertas situaciones. Por ejemplo, si pelagra su trabajo a causa de su lentitud, puede servir el ayudarle a atarse los zapatos con el fin de que llegue a tiempo al trabajo. No obstante, es importante evaluar si ese trabajo es adecuado para la persona o si es causa de estrés, lo que contribuiría a aumentar el problema de la lentitud obsesiva.

El asesoramiento puede ofrecer un apoyo limitado al dar a la persona la oportunidad de compartir sus preocupaciones. También puede resultar beneficioso cambiar el entorno —como por ejemplo cambiar a un puesto de trabajo donde la velocidad sea más lenta, a una residencia en donde las demás personas sean más sedentarias—.

No hemos tenido demasiado éxito con la medicación. En algunos pacientes hemos visto cierta mejoría con fármacos utilizados en el tratamiento del trastorno obsesivo-compulsivo (ver la sección anterior de antidepresivos ISRS).

Una reacción frecuente ante el paso rápido de nuestra sociedad es correr para mantenerse a la altura. Sin embargo, en ocasiones esto puede resultar abrumador hasta llegar a un punto en el que las personas con síndrome de Down ya no pueden o no quieren seguir esa marcha, y en

realidad comienzan a moverse muy lentamente como defensa ante ese estrés. “El paso” al que funcionan puede ser descrito como lentitud obsesiva y exige que sea aceptado en algún grado, y que se aplique alguna intervención.

Algunos individuos que se mueven lentamente han sido diagnosticados de catatonía. Esto se analiza más ampliamente en el capítulo sobre la regresión (capítulo 27). No queda claro si la lentitud obsesiva y la catatonía son variantes del mismo problema o son dos problemas. Más frecuentemente vemos que la persona con lentitud obsesiva puede realmente moverse más rápidamente en ciertas situaciones. Por ejemplo, un hombre con lentitud obsesiva que normalmente se movía muy lentamente y hablaba muy bajito de repente y rápidamente saltó de la silla en la que estaba viendo un acontecimiento deportivo por TV y gritó muy alto cuando vio algo que no le gustó en el juego. Este tipo de conducta no se ve en la regresión. Quienes la padecen por lo común no muestran diferencias dramáticas y puntuales en su conducta. Además, las personas con lentitud obsesiva normalmente retienen sus habilidades que previamente han aprendido (aunque esto no siempre está claro), simplemente van a su paso lento (o increíblemente lento). Como se verá en el capítulo sobre la regresión, nuestra comprensión de estos trastornos es incompleta y está en evolución.

[*Volver al Índice*](#)

Capítulo 20

Trastornos psicóticos

Elisa tenía 24 años cuando nos fue traída para su evaluación y asesoramiento. En los meses anteriores había desarrollado una intensa “relación” con un actor de Hollywood, y eso incluía mucho “hablar muy alto con él”. Creía que se había casado con él, estaba dispuesta a marcharse a California, y estaba teniendo dificultad para participar en el trabajo, en las actividades familiares y en otras actividades sociales. La propia Elisa pudo proporcionarnos un poco de su historia y nos permitió profundizar un poco. Aunque los soliloquios y los amigos imaginarios son frecuentes en las personas con síndrome de Down, en el caso de Elisa el grado de disfunción relacionada con estas conductas claramente entorpecía su vida. La historia, el examen físico y las pruebas de laboratorio descartaron una causa física.

Tras sopesar todos los factores, incluidos los relacionados con los efectos secundarios, la familia de Elisa se inclinó por iniciar un tratamiento con aripiprazol (Abilify) para hacer frente al diagnóstico de psicosis. La dosis inicial baja sólo mejoró mínimamente el cuadro, pero fue respondiendo cada vez mejor con una dosis moderada. Todavía sigue fascinada con el actor de Hollywood pero ya es capaz de participar en la vida diaria, su soliloquio se ha hecho mucho más manejable, y parece que su disfrute de la vida va mejorando.

Son muchos más los adultos con síndrome de Down en los que se sospecha inicialmente que tienen un trastorno psicótico que los que realmente demuestran tenerlo. Esto es más probable que ocurra cuando las personas con síndrome de Down son vistos por profesionales de la salud mental con escasa experiencia en síndrome de Down. En realidad, los adultos con síndrome de Down no tienen por lo general psicosis.

La psicosis es un trastorno psiquiátrico en el que el individuo experimenta pensamientos delusivos o alucinaciones, y estos síntomas interfieren la capacidad de funcionar en la vida diaria. En la población general, los tipos de psicosis incluyen la esquizofrenia, el trastorno esquizoafectivo, el trastorno psicótico breve, el trastorno psicótico inducido por sustancias, el trastorno psicótico secundario a un problema médico, y otros. Estos diagnósticos específicos parecen ser menos frecuentes en las personas con síndrome de Down, pero ocasionalmente, los adultos con síndrome de Down tienen síntomas psicóticos, como analizaremos después.

¿Qué es una psicosis?

La psicosis es un trastorno que incluye al menos algunos de estos síntomas:

- Ideas delirantes (una creencia falsa o irracional que implica una interpretación errónea de las percepciones o experiencias)
- Alucinaciones (ver, oír o sentir algo que no está presente)
- Salirse de la realidad (por ejemplo, una intensa preocupación con las alucinaciones que sustituyen a la realidad)
- Paranoia (miedo o disgusto irracional; por ejemplo, el temor de que alguien te espera para cogerte cuando no es cierto)
- Aplanamiento afectivo (falta de respuesta emocional)
- Alteración al procesar el pensamiento y desorganización del pensamiento y del habla (por ejemplo, relacionar pensamientos que no guardan conexión alguna entre ellos)

El diagnóstico de los diversos tipos de trastornos psicóticos se basa en los síntomas y en su duración. Es importante también evaluar las otras causas de la psicosis, como puede ser una sustancia (un fármaco o una droga), o un trastorno de tipo médico (como por ejemplo la apnea del sueño).

Diagnóstico de trastornos psicóticos

Las psicosis pueden ser muy difíciles de diagnosticar en las personas con síndrome de Down. Para determinar que un proceso mental es anormal o psicótico es necesario comprender cómo era el proceso mental normal antes de sufrir el cambio. Esto es todo un reto en los adultos con síndrome de Down, sobre todo en quienes tienen escasa habilidad verbal. Además, hay todo un conjunto de aspectos a considerar en estas personas que ya han sido analizados anteriormente. Son los temas del soliloquio, los amigos imaginarios, y otras conductas que han sido descritas como conducta “psicotiforme” (Sovner & Hurley, 1993). Si se toman fuera del contexto, se pueden interpretar estas conductas equivocadamente como psicóticas. Pero vistas en el contexto de una persona con discapacidad intelectual, no son psicóticas por lo general sino acordes con el grado de funcionamiento que una persona posee en ese particular nivel de desarrollo. Por ejemplo:

Leonard, de 29 años, nos vino por el temor de que hubiera desarrollado un trastorno psicótico. Tenía una larga historia de soliloquios pero habían aumentado recientemente. Estaba también aislándose más en su cuarto. En el trabajo, se negaba a salir al parking

para recoger los carros de la compra. Un psicólogo dijo a su familia que era psicótico, y vinieron a nosotros por una segunda opinión.

Animamos a la madre de Leonard a escuchar detrás de la puerta para ver si podía oír lo que decía. Persistía en la repetición de una frase que se refería a que nadie le ayudaba a levantarse. El análisis con la familia y un asesor nos llevó finalmente a comprender mejor el problema. Leonard había sido atropellado por un coche mientras estaba en el aparcamiento de una tienda de comestibles. Había sido tirado, el conductor no se había parado y nadie le ayudó a levantarse. Temía decírselo a su jefe porque, después de haber sido atropellado por el coche, le había costado tanto tiempo volver a la tienda con los carros que el jefe estaba enfadado.

La familia analizó con él la situación y propusieron tener una reunión con el gerente. El gerente aceptó que Leonard siguiera metiendo los alimentos en las bolsas pero no le volvió a pedir que recogiera los carros en el aparcamiento. Además, recibió asesoramiento de forma regular. Sus soliloquios volvieron al nivel anterior, volvió a participar de nuevo en actividades y funcionó bien en el trabajo. Sin embargo, sigue teniendo miedo de los aparcamientos y prefiere andar junto a otra persona cuando tiene que utilizarlos. Sigue quejándose de vez en cuando de que nadie le ayudó a levantarse. Cuando lo menciona, se le asegura que la gente tiene cuidado de él y que la persona que lo atropelló no actuó correctamente.

Para complicar más el diagnóstico, la respuesta emocional y psicológica a un problema físico subyacente puede terminar a veces en síntomas que parecen psicóticos. Un problema especial de salud que se debe considerar al evaluar a una persona con síntomas psicóticos es la apnea del sueño. Tanto la privación crónica de sueño como la privación de oxígeno pueden ocasionar importantes síntomas psicológicos, incluidos los psicóticos.

Para diagnosticar a un adulto con síndrome de Down de trastorno psicótico es necesario, por lo general, observarle atentamente en circunstancias variadas. Ayuda la observación en el despacho del médico y del profesional de salud mental, pero se necesita con frecuencia la observación directa y el hablar con otros sobre sus observaciones para llegar al diagnóstico. A veces éste se hace por exclusión de otros diagnósticos que no encajan con los síntomas y la lectura de la conducta que la persona está mostrando. A continuación mostramos un ejemplo del valor que tienen las observaciones para llegar a un diagnóstico:

Jonathan, de 47 años, tenía una larga historia de soliloquio e interacción con amigos imaginarios. Al principio, su familia pudo

reconducirlo cuando era necesario para ayudarlo a funcionar en sus actividades diarias, participaba en un programa de trabajo y se mostraba activo con su familia. Pero su familia observó un cambio de conducta con el tiempo. Su soliloquio se hizo más intenso, era más difícil reconducirlo cuando hablaba consigo mismo, y se pasaba cada vez más tiempo conversando con sus amigos imaginarios, a costa de excluir a su familia, sus compañeros de trabajo y sus amigos. Se hizo claro el diagnóstico de psicosis cuando empezó a contar que veía monos columpiándose por su casa. Respondió bien a la risperidona, un fármaco antipsicótico, así como al esfuerzo que hizo la familia para reconducirlo hacia sus actividades diarias habituales.

Tratamiento de trastornos psicóticos

El tratamiento de las psicosis comprende:

1. Apoyo emocional a la persona y a su familia o cuidadores.
2. Prestar atención a los problemas médicos que puedan contribuir a los síntomas psicóticos o que puedan haber sido el resultado de que la persona es menos capaz de cuidarse a sí mismo.
3. Fármacos.

El capítulo 16 analiza la importancia del asesoramiento y la evaluación del ambiente así como la intervención sobre él. Todos ellos son necesarios para valorar si la situación es propiamente una psicosis y para dar pautas sobre cuál puede ser lo mejor para intervenir.

Parece que los fármacos son siempre piezas esenciales para tratar las psicosis en nuestros pacientes con síndrome de Down. Los médicos disponen de dos tipos de fármacos antipsicóticos en su arsenal: los antiguos antipsicóticos, y los nuevos antipsicóticos atípicos.

A los antiguos pertenecen el haloperidol, la tioridazina y el tiotixeno. Aunque funcionan bien, en nuestra experiencia parecen mostrar más efectos secundarios en las personas con síndrome de Down. Los efectos de tipo anticolinérgico son particularmente frecuentes y molestos: estreñimiento, retención urinaria, dificultad para la micción, mareo y otros.

Los más modernos, los antipsicóticos atípicos, resultan frecuentemente una mejor elección. (A menudo se les llama antipsicóticos de segunda generación, en contraposición con los antiguos, antipsicóticos típicos). A ellos pertenecen: la risperidona, la olanzapina, la quetiapina, la ziprasidona, la lurasidona, el bexiprazol, la paliperidona y el aripiprazol. La clozapina (Clozaril) pertenece también a este grupo pero no lo usamos por que puede ejercer su efecto secundario sobre la concentración de leucocitos, aunque algunos psiquiatras lo prescriben con gran éxito. Estos fármacos funcionan bien y parecen tener menos efectos secundarios que los antiguos.

Además pueden servir para mejorar el ánimo deprimido que ocurre frecuentemente en las psicosis.

Hemos comprobado que la olanzapina (Zyprexa) produce generalmente mayor sedación. Puede tener su ventaja por tanto cuando la falta de sueño forma parte del problema. También tiende a inducir aumento de peso lo que, de nuevo, puede resultar ventajoso si la falta de apetito constituye un problema.

La elevación de la glucemia es un posible efecto secundario de los antipsicóticos atípicos, lo que puede provocar diabetes mellitus. Lo hemos visto en mayor grado con la risperidona (Risperdal) y la olanzapina que con quetiapina (Seroquel), ziprasidona (Geodon) o aripiprazol (Abilify). Inicialmente se dijo que la lurasidona (Latuda) producía menor elevación de la glucemia pero nuestra experiencia es más ambigua porque en algunos de nuestros pacientes la aumentó. Controlamos la glucemia de forma regular en nuestros pacientes mediante muestra de sangre. Además se recomienda vigilar la aparición de cataratas en el caso de usar quetiapina. También el aumento de colesterol puede ser uno de los efectos secundarios.

Cuando se administran antipsicóticos es importante vigilar la aparición de la discinesia tardía. Se trata de un síndrome neurológico caracterizado por la aparición de movimientos involuntarios y anormales. En su mayoría se afectan los músculos de la boca o cara pero puede afectar a cualquier músculo. Ocurre frecuentemente cuando se ha administrado el antipsicótico durante tiempo prolongado, en especial si se han usado dosis altas. Parece ser menos frecuente con los antipsicóticos atípicos que con los típicos. La suspensión de la medicación basta por lo general para eliminar los síntomas, pero a veces persisten indefinidamente aun después de haber interrumpido la medicación.

En los pacientes con demencia (enfermedad de Alzheimer), se recomienda no utilizar estos medicamentos porque pueden aumentar el riesgo de ictus cerebral.

Conclusión

Los trastornos psicóticos son relativamente poco frecuentes en las personas con síndrome de Down, si se los compara con la población que no tiene síndrome de Down. También son menos frecuentes que otros trastornos de salud mental en las personas con síndrome de Down. Se necesita realizar una evaluación cuidadosa para deslindar la psicosis verdadera de los rasgos o características “psicotiformes”. Afortunadamente, las psicosis en los adultos con síndrome de Down responden bien por lo general a la terapia de asesoramiento, la intervención del ambiente y la medicación.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 21

Negarse a comer

James, de 25 años, estaba comiendo muy poco cuando nos vino para su evaluación. Seis meses antes, su familia apreció que su apetito parecía estar disminuyendo y había perdido peso. Aunque sus habilidades verbales eran buenas, nunca fue capaz de comunicar síntomas de molestias o mala salud, por lo que su familia le llevó al médico de asistencia primaria. La historia y las exploraciones físicas y de laboratorio no mostraron causa alguna que justificara la pérdida de apetito. Se le recomendaron suplementos nutritivos. Pero su apetito siguió siendo muy limitado, y llegó a perder 22 libras bajando desde 147. Si bien no se le podía considerar de bajo peso, siguieron preocupando la inexplicable pérdida de apetito y de peso .

Cuando evaluamos a James, mostraba signos de deshidratación y de poca pobre nutrición, por lo que recomendamos su hospitalización. En el hospital se confirmó su deshidratación y una anemia con ligera deficiencia de hierro. Consultamos a un gastroenterólogo, que realizó una esófago-gastro-duodenoscopia (EGD) que detectó una úlcera gástrica. La úlcera fue tratada con omeprazol, y James empezó una terapia con hierro. Su apetito mejoró algo pero no alcanzó su nivel anterior. Estaba claro que había desarrollado un temor obsesivo hacia el comer y una evitación compulsiva del alimento, aparentemente en respuesta a las molestias que había experimentado mientras la úlcera se mantenía activa. Iniciamos el tratamiento con paroxetina (Paxil), un inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina que la FDA aprueba para el tratamiento del trastorno obsesivo-compulsivo. Con la medicación y un moderado estímulo, su pensamiento obsesivo y conducta compulsiva disminuyeron, y consiguió normalizar su hábito de comida.

Desde que se publicó la primera edición de este libro, se añadió al DSM-5 el diagnóstico “Trastorno de Evitación/Restricción de la Ingesta de Alimentación” (TERIA). (Sustituye y amplía el diagnóstico de DSM-IV: *Feeding Disorder of Infancy or Early Childhood*). TERIA viene marcado por un desarreglo de la alimentación y de la ingesta que provoca pérdida de peso, deficiencias nutritivas, dependencia de alimentos suplementarios (por vía oral, por intubación o por vía intravenosa) e interferencia en el funcionamiento psicosocial. Las enfermedades físicas contribuyen a cambiar

la ingesta tal como lo observamos en el TERIA, pero su reducción va más allá de que puede ser explicado directamente por los síntomas físicos de los problemas médicos. Las fobias, la ansiedad, la depresión, el trastorno obsesivo-compulsivo y otras enfermedades mentales pueden coexistir con el TERIA, o pueden en cambio ser el único diagnóstico de enfermedad mental (en lugar de TERIA). En nuestra experiencia, una enfermedad mental que raramente es causa de TERIA en el síndrome de Down es la anorexia nervosa.

Puede ser todo un reto hacer un diagnóstico definitivo de TERIA en los adolescentes o adultos con síndrome de Down, sobre todo en quienes no son capaces de ofrecer el historial médico de los síntomas y analizar sus sentimientos. Pero está claro que algunos desarrollan el síntoma de “negarse a comer”. Puesto que este síntoma puede ser un síntoma de muchos problemas de salud física y mental en las personas con síndrome de Down, hemos optado por dedicar un capítulo separado a este tema. TERIA es el diagnóstico probable de algunos o quizá muchos de estos individuos. Sin embargo, puesto que el TERIA puede ser difícil de diferenciarlo y es un ejemplo de la interacción entre los problemas de salud física y mental, nos referiremos a él en este capítulo como el síntoma de *negarse a comer*.

¿Qué es negarse a comer?

Por *negarse a comer* queremos indicar un cambio importante en los hábitos de comida y bebida de un individuo, que produce pérdida significativa de peso u otros riesgos de salud. Cualquiera de las siguientes situaciones podrán calificarse como negarse a comer.

- dejar de comer y beber por completo
- rechazar el comer todo a excepción de un grupo pequeño y selecto de alimentos
- rechazar el comer ciertas texturas (por ejemplo, la persona bebe pero no come alimentos sólidos)
- comer cantidades pequeñas e insuficientes de comida.

Hemos visto unos cuantos pacientes con síndrome de Down que han rehusado comer y tuvieron pérdida significativa de peso. Por lo general, el problema pareció ser un síntoma de un problema físico o que hubiera empezado como la complicación de un problema de salud física. A menudo la persona cesa de comer en respuesta al dolor ocasionado por el problema de salud. Por ejemplo, James inicialmente comenzó a comer menos en parte por causa de su úlcera. Al igual que él, algunos siguen rehusando la comida aunque ya haya desaparecido el dolor. En estos casos, el negarse a comer parece que se ha convertido en una conducta aprendida, o la persona ha desarrollado una enfermedad mental que a menudo consiste en una obsesión

sobre su síntoma físico de dolor o una compulsión para evitar el comer y el dolor resultante. Hemos evaluado también a personas con síntomas de depresión o de ansiedad que incluyen el rechazo a la comida, desencadenado aparentemente por el problema físico original.

La disminución del apetito puede ser también un síntoma directo de enfermedad mental (distinto del TERIA). Su pérdida es síntoma frecuente de la depresión. Cuando acompaña al comienzo de los síntomas de un trastorno de salud mental como es la depresión, consideramos que el problema de la comida es parte de los síntomas de ese trastorno (o puede tratarse de un diagnóstico dual de depresión y TERIA). Puede que no esté contribuyendo un problema físico.

Sin embargo, en la mayoría de las personas con síndrome de Down que hemos visto que muestran importante y problemática evitación de la comida, el tema de la salud física contribuyó a la iniciación de los síntomas. Frecuentemente, los síntomas del trastorno de salud mental venían después. En estas personas el problema de salud mental parecía ser un problema secundario que aparece en respuesta al estrés provocado por el problema médico inicial y el rechazo a la comida, como en el siguiente ejemplo:

Nathan, de 38 años, presentaba una larga historia de un problema suave de deglución. Pero en tanto comiera lentamente y su comida estuviera bien cortada, lo hacía bien. Una vez, después de un carnaval local, comió un perrito caliente y se atragantó con sensación de ahogo. Desarrolló miedo a la comida y sólo bebía líquidos. Empezó a sentirse angustiado con su miedo, así como por los intentos de los demás para conseguir que comiera su dieta normal. Con el tiempo, cayó en depresión. El tratamiento hubo de ser enfocado no sólo hacia el tema médico original (su problema de deglución) sino también hacia su fobia y su depresión y al modo de asesorar a su familia y a los demás sobre cómo afrontar los temas de deglución y comida.

Diagnóstico

Cuando vemos a un adolescente o un adulto con síndrome de Down que está comiendo menos o negándose a comer, nuestro primer paso es explorar posibles problemas médicos subyacentes. Lo hacemos aun cuando el único síntoma sea el negarse a comer. Si fuésemos a suponer que el negarse a comer era enteramente de origen conductual, se nos podría escapar un importante problema de salud. Si hubiera un problema subyacente de salud y no lo tratáramos, el resultado sería por lo general la resolución incompleta del problema de la comida, con la consiguiente innecesaria incomodidad para la persona.

Tenemos en cuenta los siguientes problemas médicos:

- reflujo gastroesofágico y esofagitis (con o sin estrechez esofágica)
- úlcera péptica
- problemas dentales
- disfunción de la deglución
- enfermedad celíaca
- hipotiroidismo
- otras múltiples causas de náuseas (p. ej., enfermedad renal, diabetes, anomalías del metabolismo del calcio, pancreatitis, etc.)
- anomalías intracraneales (tumor cerebral o cualquier otra causa de elevación de la presión dentro del cerebro)
- efectos secundarios de medicamentos
- otras posibilidades que la historia y la exploración puedan indicar, como por ejemplo el dolor de garganta, masas en boca o garganta, etc.

Comprobamos con frecuencia que las úlceras de estómago, la inflamación del esófago u otros problemas del tracto gastrointestinal son la causa fundamental del problema. Como parte de la atención a estos problemas, es lógicamente necesario que la persona sea explorada mediante endoscopia (esofago-gastro-duodenoscopia) para valorar el estado del tracto gastrointestinal superior. No se toma la decisión sin haberla analizado previamente con el interesado y la familia. La endoscopia consiste en colocar un endoscopio (un tubo a través del cual se puede mirar) en la boca e introducirlo en el esófago hasta el estómago y primera parte del intestino delgado. Se hace en general bajo sedación pero muchos de nuestros pacientes con síndrome de Down requieren un grado mayor de sedación y a menudo incluso anestesia general.

La decisión sobre si seguir haciendo pruebas se basa en los hallazgos de la historia y la exploración. Estas pruebas consisten en análisis para evaluar los problemas señalados anteriormente u otros según se vaya avanzando en el diagnóstico. La observación cuidadosa de la conducta y actividad del individuo a veces nos aclara al encontrar pistas que sugieren molestias u otros síntomas que finalmente nos llevan al diagnóstico.

Tratamiento

Cuando existe un problema médico subyacente, el tratarlo consigue a veces volver a comer de manera normal. Pero otros pacientes, como James, siguen negándose a comer incluso después de que su problema médico haya sido superado adecuadamente. En estos casos, hemos comprobado o sospechado que los síntomas se iniciaron como consecuencia del problema físico, pero que la situación médica sirvió como factor estresante y contribuyó al desarrollo de la conducta compulsiva (es decir, el rechazo a la comida), la

depresión, el TERIA u otros problemas. Es realmente asombroso hasta qué grado algunas personas con síndrome de Down en esta situación parecen ignorar una señal del cuerpo tan notable como es el hambre, y siguen con su compulsivo rechazo de la comida.

Una cuestión que se pregunta frecuentemente es si este problema puede compararse a la anorexia nervosa. Aunque presentan algunas semejanzas, hay también diferencias entre la anorexia nervosa de las personas que no tienen síndrome de Down y el negarse a comer que vemos en las que lo tienen. Es cierto que los adolescentes y adultos con síndrome de Down con este problema evitan comer pero por lo general no les oímos expresar su preocupación por el sobrepeso o que necesitan seguir perdiendo peso, como es el caso de los pacientes con anorexia nervosa. En cambio, el rechazo a la comida aparece más frecuentemente como una respuesta a un problema médico con el desarrollo posterior de los rasgos psicológicos de un trastorno obsesivo compulsivo o de depresión, como se ha mencionado anteriormente.

Si bien no vemos por lo general anorexia nervosa en los adolescentes y adultos con síndrome de Down, hemos visto a algunas personas que tenían pensamientos y enfoques atípicos sobre su ingesta alimenticia:

Jessica fue sometida a una dieta estricta baja en grasas porque tenía elevado el colesterol. Se le recordaba con frecuencia que evitara alimentos ricos en grasas. Había sido de las que desarrollaban rutinas (v. capítulo 10) en su actividad diaria, y también lo hizo con la dieta. Por desgracias, desarrolló tal hábito que se hizo extraordinariamente selectiva en lo que podría comer. Quedó fijada a las normas dietéticas que se le habían dado y las siguió fuera de toda razón. Su peso descendió a lo que podía ser su peso ideal (120 libras) y lo siguió bajando hasta 101 libras. Afortunadamente, pudimos redirigir a Jessica y su familia para que le ofreciera una dieta sana sin pasarse. Se le aseguró de que algo de grasa en la dieta no sólo era aceptable sino beneficiosa. Con el tiempo, su dieta se hizo más razonable, y su peso volvió a niveles sanos.

Si alguno persiste en rechazar la comida una vez que el problema ha sido tratado (o si no encontramos un problema físico subyacente) el tratamiento que se aplica es el del trastorno obsesivo compulsivo o de la depresión. Y eso supone:

- prestar asesoramiento a la persona con síndrome de Down y la familia o cuidadores
- terapia dirigida a mejorar la deglución, para animar a que trate de comer de nuevo
- apoyo hasta que la persona coma adecuadamente, y/o
- medicación.

Apoyo

La terapia de apoyo, dar seguridad y reconducir hacia la actividad de comer: todo puede ser útil. Cuando se ha tratado el problema médico, ayudar a la persona a que comprenda que el dolor se ha resuelto y que ya no habrá dolor al comer puede exigir un apoyo constante, “apretarle la mano” y espíritu animoso. A menudo se necesita hacer esto en el sitio en donde vive (y come), por lo que su familia y sus cuidadores tienen que ser parte del equipo que le anima y apoya. Otras personas que interactúan con ella en la escuela, o en el trabajo, o en ambientes recreativos tendrán también que conocer la situación y formar parte de la solución. Además, Puede servir a la familia y staff consultar a un asesor o psicólogo para que les guíe en el proceso de apoyo a la persona con síndrome de Down.

El primer objetivo es asegurarse de que la persona coma y beba lo suficiente para tener las calorías, vitaminas, minerales y demás nutrientes que necesita. Una vez que esto ocurra ya no hay tanta presión para empujarle a que coma una dieta “normal”. Por tanto, si la persona rehúsa comer alimentos sólidos, puede beber múltiples botes de bebida complementaria y cantidades pequeñas de comida hasta llegar a ingerir las adecuadas calorías, líquidos, y otros nutrientes esenciales. Presionarle a que coma una dieta “normal” puede en realidad generarle más ansiedad y retrasar la posibilidad de que consuma la cantidad adecuada que necesita. Es más probable que se consiga más con el apoyo y un discreto estímulo (y la aceptación de que se trata de un proceso lento). Dan también al adulto con SD y a la familia tiempo para que trabajen con el asesor o el terapeuta de la deglución o el especialista médico que han de aplicar los tratamientos adicionales que se indican más adelante.

Asesoramiento

Es necesario también, por lo general, entrenar y asesorar a los cuidadores y las familias, ya que tratar de animar a alguien a que coma puede ser muy frustrante. Necesitan apoyo para saber sortear situaciones de confrontación, mantenerse frías, evitar el tomar como ofensa personal el hecho de que rechace la comida y reducir sus frustraciones. La confrontación lleva a menudo a la persona con síndrome de Down a “poner pies en polvorosa” y a retrasar el proceso de curación. El trabajador social, el psicólogo o el terapeuta de familia pueden proporcionar asesoramiento eficaz.

Terapia para mejorar la deglución

Resulta también útil recurrir a un terapeuta del lenguaje para realizar la terapia de deglución. Puede iniciarse tan pronto como nos demos cuenta del problema de la comida y mientras se está investigando la causa

subyacente. Otras veces es aceptable esperar hasta que el problema médico se encuentre, porque el tratamiento de ese problema puede ser todo el tratamiento que necesite.

La terapia consiste en enseñar de nuevo a la persona a deglutir y comer introduciendo progresivamente alimentos. Si se han perdido algunas de las habilidades deglutorias a causa de que la persona no ha deglutido durante un tiempo prolongado, la terapia le ayudará a recuperar estas habilidades. Algunos adultos con síndrome de Down consideran que la terapia de deglución les asusta y genera ansiedad (tanto como lo es el comer). En tal caso, puede que se necesite medicación ansiolítica antes de iniciar esta terapia.

Medicación

Los fármacos forman parte con frecuencia del tratamiento de esta conducta. Cuando la depresión o el trastorno obsesivo compulsivo complican el problema, la medicación antidepressiva resulta útil. Hemos comprobado que la paroxetina es particularmente beneficiosa porque, como los demás antidepressivos (ISRS), trata la depresión, la ansiedad o el trastorno obsesivo compulsivo pero, además, en muchas personas con síndrome de Down les aumenta el apetito y el peso. La mirtazapina es otro antidepressivo que provoca considerable aumento de peso, pero como también produce sedación, es mejor tomarlo a la noche. Carece de indicación de la FDA para el trastorno obsesivo-compulsivo o la ansiedad. Pueden servir también los demás antidepressivos analizados en los capítulos 17 a 19.

A veces, la evaluación global de la situación puede llevarnos a un diagnóstico de trastorno psicótico (capítulo 20). Hemos comprobado que todos los antipsicóticos producen aumento de peso en algunos pacientes con síndrome de Down. La olanzapina parece estar particularmente asociada al aumento de peso y, por tanto, puede ser una buena elección en esta situación. Para más información sobre ellos, véase el capítulo 20.

Michael, de 43 años, fue traído a evaluación porque su hermana estaba preocupada por la pérdida de peso que había observado. Había disminuido su apetito de forma importante, y había bajado unos 18 kilos (de 67,5 a 49,5). Cuando le vimos, no comía sólidos, sólo bebía líquidos, y a veces vomitaba. Tenía escasa capacidad de habla pero podía afirmar o negar con la cabeza. Negó tener dolor alguno en su abdomen aunque sentía alguna molestia al palparlo en su parte superior. La hemoglobina (hematíes) estaba algo baja, indicando que estaba algo anémico, lo que podría deberse a que ingería escasos nutrientes o a que perdía sangre.

Michael hubo de hospitalizarse para tratar la deshidratación que tenía por ingerir pocos líquidos. En el hospital se le practicó una

endoscopia y se encontró inflamación en el esófago (esofagitis) y estrechamiento del esófago, que fue dilatado durante la endoscopia. Inició el tratamiento con omeprazol para reducir el ácido del estómago que refluía hacia el esófago provocando la inflamación que terminaba en cicatrización y estrechamiento del esófago. Se le trató también con sales de hierro para reducir la anemia. También se comprobó que tenía hipertiroidismo que fue igualmente tratado. Aunque el hipertiroidismo puede producir pérdida de peso, se acompaña habitualmente de aumento de apetito (que no era el caso de Michael)

El tratamiento de estos problemas sólo consiguió en parte mejorar el apetito y el peso de Michael. Se llegó al diagnóstico de TERIA con depresión basándose en su poco apetito, su estado de ánimo, su pérdida de interés en las actividades habituales y el aumento de somnolencia. Se inició el tratamiento paroxetina y mejoró su estado de ánimo y, con el tiempo, también el apetito. Al ganar peso y estar más activo, recuperó fuerza y su aspecto general mejoró notablemente. En el curso de unos cuantos meses recuperó sus 18 kilos. Se suspendió la paroxetina, y siguió comiendo bien. Se continuó con la medicación para controlar las úlceras de estómago y para tratar el hipertiroidismo.

Michael fue un claro ejemplo de negarse a comer. Cuando por primera vez dejó de comer no mostró síntomas de depresión. Aparecieron más tarde.

Paul, de 33 años, necesitó más apoyo. La primera vez que le vimos había perdido casi 16 kilos y estaba en los 47 kilos. Aparte de no comer, el único problema que sus cuidadores advirtieron fue un patrón de conducta compulsiva que venía de mucho atrás. Tendía a hacer casi todo de una manera ritualista y compulsiva. En la exploración física no se apreció nada especial salvo la pérdida de peso. Los análisis eran normales. Se le practicó una endoscopia y sólo se apreció ligera inflamación del esófago. Al indagar más, pareció haber tenido una historia de síntomas del tipo de la acidez cuando empezó a comer menos.

Se le prescribió medicación para reducir el ácido de su estómago, pero sólo mejoró mínimamente en la ingestión de comida. A pesar del asesoramiento, de la paroxetina para un presunto trastorno obsesivo-compulsivo y de mejoradores del apetito, siguió perdiendo peso. Hubo entonces que alimentarle por sonda nasogástrica (un tubo que se mete por la nariz y llega hasta el estómago). A pesar de todo siguió negándose a comer, y posteriormente hubo que colocarle un tubo de gastrostomía (un tubo que atraviesa la pared abdominal hasta llegar al estómago) para alimentarle. Se le dio nutrición de apoyo por el tubo de gastrostomía al tiempo que se intentó darle terapia de apoyo,

asesoramiento y otra medicación. Paul llegó a un punto en que comía pequeñas cantidades “por placer”, pero había que seguirle introduciendo alimentación por el tubo de gastrostomía como aporte a sus necesidades nutritivas.

El problema de Paul con la comida demuestra un hallazgo bastante común en las personas con síndrome de Down con síntomas de negarse a comer. Para cuando el problema es evaluado, la causa médica original puede estar en vías de solución. O bien, el problema médico puede ser relativamente menor. A Paul, por ejemplo, se vio que tenía una débil inflamación del esófago. Pero el problema es que este trastorno relativamente pequeño desencadenó un curso progresivamente descendente que terminó en TERIA y un trastorno obsesivo-compulsivo y en cambios de la conducta. Aunque no se puede asegurar, podríamos decir que la intervención temprana antes de que se compliquen los problemas mejoraría el tratamiento de estos cuadros en los adolescentes y adultos con síndrome de Down.

Conclusión

El negarse a comer puede ser un problema muy difícil que plantea una importante amenaza a la salud. En las personas con síndrome de Down puede haber una interacción entre dos aspectos: uno de salud física y otro de salud mental. Punto esencial del diagnóstico y del tratamiento de este problema es realizar una evaluación exhaustiva de los problemas médicos subyacentes. Puede que sean necesarios todos los diversos tipos de tratamiento: el asesoramiento, la evaluación y el apoyo de los factores ambientales, la medicación para tratar posibles cuadros psicológicos asociados y la medicación para estimular el apetito. Puede ser necesario también el suplemento nutricional. En los adultos con síndrome de Down, la pérdida significativa de peso es más la excepción que la regla, por lo que los padres y demás cuidadores han de estar vigilantes en llevar los cambios en el peso y en el apetito a la atención de los profesionales de la salud.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 22

Conducta problemática

Derek, de 34 años, fue ingresado en el departamento de urgencias después de dañar seriamente el lavabo del cuarto de baño en su Piso tutelado. Durante varios días antes, Derek “no era el mismo”, parecía preocupado y estaba menos activo. Aunque su habla era razonablemente buena, tenía dificultad para expresar verbalmente sus preocupaciones sobre situaciones estresantes, y tenía un historial de infrecuente conducta agresiva como respuesta al estrés físico, emocional o social. En Urgencias se le vio una uña encarnada que le producía molestias y aparentemente era la causa de su agitación. Se trató adecuadamente la uña encarnada, y su conducta volvió a la normalidad.

No todos los problemas emocionales y conductuales encajan exactamente en alguna de las categorías diagnósticas del DSM-5. Aun así, a pesar de que algunos problemas conductuales no pueden calificarse formalmente como si fueran trastornos, sí que pueden resultar problemáticos a la hora de tratar con ellos. En este capítulo, utilizaremos el término “conducta problemática” para referirnos a la conducta que es maladaptativa o disruptiva para la vida del individuo o para la de los demás. Entre los problemas de conducta pueden encuadrarse los siguientes:

- agresiones físicas o verbales, o daños a la propiedad;
- conducta de oposición, desafiante, o desobediente, frente a las personas que representan la autoridad;
- conducta anti-social o criminal, incluyendo la mentira, el robo o la conducta sexualmente inapropiada, o la conducta que es intencionadamente lesiva para los demás;
- problemas conductuales relacionados con la impulsividad, incluyendo la conducta que se “descarga” sin pensar o sin previo planteamiento, como por ejemplo soltar comentarios inapropiados sobre los demás, lanzarse a la calle como una flecha, coger comida de los platos ajenos, etc.

Entre los problemas conductuales también pueden incluirse las conductas que son socialmente inapropiadas u ofensivas, pero generalmente

no perjudiciales para los demás. Incluye la conducta inapropiada desplegada en lugares públicos o en situaciones sociales, como por ejemplo, la falta de buena higiene, tocarse la zona genital, emitir ventosidades, meterse los dedos en la nariz, etc.

Los problemas conductuales se dan con mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down que en las que no lo tienen (Khan, et al., 2002; Patel et al., 2018); los estudios son ambiguos sobre si su frecuencia es mayor o menor que en personas con otras causas de discapacidad intelectual (Esbensen et al., 2018; Mantry et al., 2008; Dykens et al., 2015).

Causas de la conducta problemática

¿Por qué tienen las personas con síndrome de Down problemas de conducta, y por qué los tienen en mayor proporción que la población general? Posiblemente se deba a varias causas. Quizás la más importante sea que las limitaciones adaptativas y de lenguaje expresivo pueden dificultar la conceptualización y la comunicación de la existencia de problemas y otras cuestiones. Aunque esto pueda ser más evidente en las personas con habilidades verbales limitadas, también puede ser el caso de las personas que tienen mejores aptitudes verbales. Esto se debe a que los adultos con un mejor lenguaje verbal quizás no sean capaces de conceptualizar ni de comunicar sus pensamientos o sentimientos sobre ciertos problemas o determinadas cuestiones. Por ejemplo, Derek, el hombre en el ejemplo al comienzo del capítulo, tenía buenas habilidades verbales la mayor parte de su tiempo pero tenía dificultad para compartir sus pensamientos cuando se sentía estresado y preocupado.

Otra mujer con síndrome de Down tuvo incidentes similares, que no eran propios de ella. Su familia estaba desconcertada y no podía explicarse estos cambios, hasta que se enteraron de que su novio la había dejado hacía poco, y también había perdido a una amiga íntima, que se había mudado a otra ciudad.

Cualquier tipo de problema de conducta, incluso la conducta agresiva, de oposición o socialmente inapropiada, puede estar comunicando la presencia de un problema. Estas conductas pueden servir tanto para que la persona descargue su frustración, como para obtener la atención de los demás. De ahí que, como forma de comunicación no verbal, el mensaje exige ser interpretado por los demás (ver Capítulo 7). Hemos observado que tanto los familiares como los demás cuidadores, generalmente pueden ayudarnos a interpretar el mensaje. A continuación, describimos algunas de las causas más comunes de conducta problemática en los adolescentes y adultos con síndrome de Down.

Causas físicas subyacentes

Cuando se evalúe a una persona con síndrome de Down por sus dificultades para controlar la conducta, o por su conducta agresiva, es especialmente importante indagar las posibles causas físicas. El malestar y las molestias pueden provocar una reducción en la capacidad para controlar las emociones, o una respuesta exagerada o agresiva ante otros estímulos o acontecimientos.

Malcolm, un varón de 37 años con síndrome de Down, que tenía un trastorno obsesivo-compulsivo, estaba siendo tratado por el personal de su piso tutelado a base de sertralina y de reconducción. El tratamiento daba buenos resultados, en líneas generales. Sin embargo, periódicamente, se volvía agresivo en respuesta a los intentos del personal por reconducirle. Había sido operado de mastoides (oído) hacía muchos años y, periódicamente, esa zona se llenaba de residuos y había que aspirarla. Se observó que, durante sus periodos de agresividad, siempre tenía necesidad de dicho tratamiento. Parecía tener malestar debido a su problema físico, pero lo comunicaba con su conducta en vez de con palabras.

Trastornos por déficit de atención con hiperactividad. También vemos a otros individuos cuyos problemas de conducta se derivan de ciertos trastornos fisiológicos o neurológicos. Estas personas pueden tener muchas más dificultades para controlar sus impulsos y su conducta. Entre las más comunes de estas patologías, se encuentra el trastorno de déficit de atención con o sin hiperactividad (TDAH). El TDAH presenta la conducta impulsiva como uno de sus tres síntomas nucleares, junto con los problemas de atención y la tendencia a la distracción. Debido a esta conducta compulsiva, la persona con TDAH puede tener más problemas para esperar, o más dificultades para reservarse para sí los comentarios poco agradables sobre los demás. Algunos individuos pueden tener también dificultades para controlar sus emociones y conductas, y es posible que sean agresivos cuando se sienten frustrados o estresados. Identificar correctamente la causa fisiológica de la patología ayudará a asegurar un tratamiento más eficaz. Más adelante proporcionamos más información sobre los trastornos de déficit de atención en los adolescentes y adultos con síndrome de Down.

Trastornos convulsivos. Ocasionalmente evaluamos a algunos adultos que tienen conductas agresivas o impulsivas asociadas con crisis parciales, simples o complejas. Aunque son relativamente infrecuentes, estas patologías han de ser identificadas con el fin de implementar el tratamiento farmacológico adecuado. (Ver más adelante, y el Capítulo 16 para más información sobre la utilización de los fármacos anticonvulsivantes).

Problemas del control de los impulsos. También hemos visto a algunos individuos con síndrome de Down que tienen conducta impulsiva, pero que no presentan signos de déficit de atención, de trastorno convulsivo, ni de ningún otro desencadenante físico, emocional ni ambiental. Seguimos investigando las causas, pero puede que estas personas simplemente tengan una mayor disposición a la conducta impulsiva que los demás. En consecuencia, al igual que sucede con las personas con convulsiones y con déficits de atención, estos individuos pueden tener más dificultades para controlar sus impulsos, y en algunas ocasiones, éstos pueden implicar conductas antisociales o agresivas.

Trastornos por déficit de atención

Los trastornos por déficit de atención son trastornos neurológicos que tienen los siguientes síntomas nucleares: falta de atención, conducta impulsiva y tendencia a la distracción. Otros muestran o bien fundamentalmente una presentación de hiperactividad/impulsividad, o síntomas combinados de inatención y de hiperactividad/impulsividad. (Nótese que en el DSM-5 ambos tipos de trastornos de déficit de atención caen bajo la categoría paraguas de trastorno de déficit de atención/hiperactividad o TDAH. Para ayudar a distinguir entre los dos subtipos, usaremos las abreviaturas TDA-In para el TDAH sin hiperactividad y TDAH para el trastorno en que se añade la hiperactividad).

Con estudios que arrojan unas tasas de prevalencia de alrededor del 11 por ciento en niños sin discapacidad intelectual (Visser et al., 2014), el TDAH es una de las enfermedades neurológicas más comunes diagnosticadas en los niños. En los niños con síndrome de Down, un estudio apreció una prevalencia del 43,9% (Ekstein et al., 2011), aunque estudios previos estimaron unas tasas de prevalencia similares a las de los niños sin síndrome de Down (Cohen y Patterson, 1998; Myers y Pueschel, 1991). Algunos clínicos han escrito que otras patologías, incluidos los problemas de sueño, trastornos de visión y audición y enfermedad tiroidea pueden asemejarse a los TDAH en los niños con síndrome de Down y podrían ser causa de un falso diagnóstico.

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad suele tener un efecto catastrófico en el rendimiento académico y de trabajo de un niño, así como en su funcionamiento y en su desarrollo social y emocional. Los problemas de atención y tendencia a la distracción pueden dificultarles mucho el concentrarse y el seguir, de forma organizada, las tareas esenciales en casa, la escuela o el trabajo. Además, a causa de la impulsividad, las relaciones con sus superiores y con sus amigos pueden verse afectadas negativamente, ya que el individuo puede tener problemas para esperar o

para reservarse para sí sus comentarios irreflexivos o poco agradables. También puede tener dificultades para concentrarse en las conversaciones, lo que puede dar lugar a que parezca que no está interesado en los demás. Algunas personas con esta patología también tienen dificultades para controlar sus emociones y sus conductas, a causa de su impulsividad, y pueden volverse agresivos cuando se sienten frustrados o estresados.

En la infancia, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad ha sido identificado desde hace muchos años, pero sólo recientemente se ha descubierto que afecta también a un considerable número de adultos. Los adultos pueden tener los mismos problemas de desatención, impulsividad, desorganización y tendencia a la distracción que los niños, y estos problemas pueden tener las mismas consecuencias sobre su funcionamiento social, emocional, académico u ocupacional, que las que tienen en los niños. Parece que la hiperactividad es menos corriente en los adultos con TDAH, incluso en quienes tuvieron hiperactividad cuando eran niños. Aparentemente, a las personas puede pasárseles la hiperactividad cuando maduran y se hacen adultas.

Aunque no disponemos de investigaciones sobre los índices del trastorno por déficit de atención en los adolescentes y adultos con síndrome de Down, hemos visto a un gran número de individuos que lo presentan. Entre éstos hay muchos individuos con una historia de hiperactividad con déficit de atención, a los que parecía haberseles pasado la hiperactividad al llegar a la edad adulta. Al igual que los adultos de la población general, suelen seguir teniendo dificultades con la atención y la impulsividad, y por ello suelen beneficiarse de la medicación que les ayuda a controlar mejor estos problemas. También hemos visto a algunos adultos con síndrome de Down que siguen mostrando hiperactividad, aun cuando el TDAH con hiperactividad es menos frecuente en la adultez de la población general.

Síntomas del TDAH

¿Cómo es el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (la forma hiperactiva del TDAH) en los adultos con síndrome de Down? Para responder a esta pregunta, puede resultar útil describir primero los síntomas típicos en los niños. Aunque muchos niños muestran altos niveles de actividad, los niños diagnosticados con este trastorno son tan activos que los padres suelen describirles como “que rebotan en las paredes”. Los adultos con síndrome de Down que tienen este trastorno mostrarán parte de la conducta hiperactiva que muestran los niños. Muchos tienen problemas para dormir, hablan continua y distraídamente, y la mayoría no pueden quedarse quietos ni concentrarse lo suficiente como para realizar actividades deportivas, y mucho menos realizar las tareas esenciales en la escuela o en el trabajo. El nivel de actividad en los adultos con síndrome de Down quizá no sea tan intenso como en los niños con TDAH (tanto el de la población

general como en los niños con síndrome de Down) pero, en comparación con otros adultos, su nivel de actividad es bastante extremo. Obviamente, este tipo de conducta puede resultar muy difícil para los cuidadores de estos adultos, al igual que lo es para los cuidadores de los niños. Por ejemplo:

Marna, de 21 años, fue traída para su evaluación por sus desesperados y exhaustos padres seis meses después de que se hubiera graduado en su escuela. Marna era una joven dulce y simpática que estaba volviendo locos a sus padres y a su jefe con sus constantes preguntas, su habla distraída y sus movimientos. En el trabajo, no podía quedarse quieta en un sitio el tiempo suficiente como para finalizar sus tareas laborales. En su casa, sólo podía prepararse para ir al trabajo o para realizar otras labores cuando sus padres estaban presentes para dirigirla y hacer que se moviera a cada paso. Cuando mejor estaba Marna era cuando se hallaba practicando deporte, pero incluso entonces tenía grandes dificultades para mantener la concentración. Por ejemplo, su entrenador, al ponerla a jugar a algo, la describía como “un globo perdiendo aire”. Recorría el campo de deportes impetuosamente y a gran velocidad, pero no estaba necesariamente centrada en los acontecimientos reales del juego.

Los padres de Marna nos dijeron que había sido hiperactiva cuando niña, y que un psicólogo del colegio y un experto pediatra le habían diagnosticado TDAH. A lo largo de sus años escolares había sido muy activa, pero una medicación estimulante, el metilfenidato, le había ayudado mucho a mantener bajo control su hiperactividad, su falta de atención y su impulsividad.

Desde el momento en que se graduó en la escuela, hasta que vino a la consulta para ser evaluada, sus padres observaron un marcado aumento en TDAH, a pesar de que continuaba tomando su medicación. Los padres de Marna creían que el proceso de haber dejado el colegio y de haber comenzado a trabajar podía haber resultado muy estresante para ella. Muchos de sus amigos se encontraban en el mismo lugar de trabajo, pero allí también había mucho más bullicio y distracciones, y contaba con menos ayuda por parte del personal, en comparación con la ayuda que había recibido en la escuela.

En su evaluación no dio muestras de tener problemas de salud, ni problemas sensoriales aparentes que pudieran haber agravado sus síntomas. El personal sanitario confirmó el diagnóstico de trastorno por déficit de atención con hiperactividad, partiendo de su historia y de su conducta actual, y se comenzó a aplicar un tratamiento. Marna tuvo una respuesta positiva al bupropion, un fármaco antidepresivo atípico, que es eficaz en los adultos de la población general con TDA-

In y TDAH. Durante aquella reunión y las que siguieron, Marta participó en las sesiones de asesoramiento para tratar sobre sus sentimientos y sus propias expectativas. Estaba desmoralizada y con baja autoestima, pero se la animó a verse de forma más positiva, especialmente a medida que su conducta hiperactiva y su falta de atención mejoraron con el tratamiento.

Durante el primer mes, siguió teniendo algunos problemas para controlar sus enfados en el trabajo, y para tranquilizarse para dormir por las noches, pero la situación mejoró con las sesiones de terapia y con un aumento en la medicación. Durante el segundo y el tercer mes, los padres de Marna nos dijeron que su conducta había mejorado mucho en casa, y que no había habido informes negativos por parte del taller. En un seguimiento de seis meses seguía estando bien en casa, pero sus padres nos comunicaron que habían recibido una advertencia desde su lugar de trabajo, diciendo que podían expulsarla a causa de sus arrebatos de enfado.

Poco después de esta reunión, el personal de relaciones del centro asesor acordó efectuar una visita al taller, para conocer mejor la situación. Lo que estas personas se encontraron allí resultó esclarecedor. Varios de los participantes del lugar de trabajo estaban molestando a Marna con sus burlas y sus chanzas. Al parecer, estos individuos la habían visto reaccionar de forma exagerada ante determinadas situaciones, antes de que ella comenzara sus medicaciones, y parecía que querían pincharla para que tuviera esos accesos de ira como los que había tenido en el pasado. Puesto que tenía una historia de arrebatos en el pasado (antes de iniciar su nueva medicación), había sido amenazada con la expulsión del programa. Tras haberles comunicado que otros participantes estaban provocando a Marna, el personal del taller aceptó vigilar la situación de cerca y evitar que los demás la molestasen. Después de varias semanas y de varios informes sobre algunos incidentes, que señalaban a los demás participantes como los provocadores, cesaron las burlas y las chanzas.

Ahora ya han pasado tres años desde la evaluación inicial y continúa con su seguimiento. Ha tenido algunos problemas menores y algunos reajustes en su medicación, pero en general, sigue encontrándose muy bien.

¿Es esto TDAH o es otra cosa?

La buena noticia sobre el TDAH es que las personas obtienen ayuda debido a la intensidad de los síntomas y al estrés y a la tensión que éstos causan en los cuidadores. Se trata de síntomas que, sencillamente, no pueden ser ignorados. Además, este trastorno se encuentra entre las situaciones que

afectan a niños y a adultos que han sido más investigadas y más ampliamente conocidas. Debido a ello, es probable que los profesores, los pediatras y demás profesionales diagnostiquen esta enfermedad cuando reciben a un niño o a un adulto con síndrome de Down que muestra hiperactividad. La mala noticia respecto al conocimiento tan extendido sobre este trastorno es que la conducta hiperactiva puede ser diagnosticada erróneamente como TDAH cuando, de hecho, la hiperactividad esté causada por otra cosa.

Al revisar los pases de las personas que previamente habían sido diagnosticadas con TDAH, hemos comprobado que con frecuencia existe una explicación o diagnóstico alternativo para esa conducta. El acierto en el diagnóstico puede resultar aún más problemático en las personas con síndrome de Down que tienen limitaciones en su habilidad para comunicar verbalmente sus problemas o sus síntomas. Por ejemplo, en nuestra experiencia, a las personas con trastorno bipolar se les puede diagnosticar erróneamente TDAH, porque la conducta maníaca puede parecer conducta hiperactiva. Sin embargo, la conducta maníaca es sólo una parte del cuadro sintomático, y viéndola de esta forma puede conducir a la aplicación de tratamientos que quizá, en realidad, empeoren el problema. Por ejemplo, los medicamentos estimulantes pueden incrementar la conducta maníaca, o aumentar la intensidad de las fluctuaciones de los estados de ánimo. Se puede evitar el falso diagnóstico de TDAH si los médicos son cuidadosos en la obtención de la historia, con lo que se aumentarán las probabilidades de que se evidencien las fluctuaciones del ánimo (entre la manía y la depresión), características del trastorno bipolar.

De modo similar, la manía puede diagnosticarse también erróneamente como si fuera TDAH. Como sucede con el trastorno bipolar, esto puede conducir al uso de estimulantes que pueden empeorar e intensificar la manía. La cuidadosa obtención de la historia puede ayudar asimismo a reducir este problema. La manía es a menudo una patología que se produce cíclicamente, y que suele tener flujos y reflujos, mientras que el TDAH normalmente es más constante en su presentación y en su nivel de intensidad.

También hemos visto a algunas personas con trastornos del espectro autista, a quienes se les había diagnosticado erróneamente TDAH. Autismo y TDAH pueden coexistir en el mismo individuo, y cada uno de ellos pueden coexistir en una persona con síndrome de Down. Se necesitará una evaluación cuidadosa para descifrar si el diagnóstico es TDAH, autismo, o ambos. Por ejemplo, algunos individuos pueden tener una conducta de tipo hiperactivo, especialmente cuando se encuentran ansiosos o sobreestimulados. Si el foco se centra sólo en la hiperactividad y en el diagnóstico de TDAH y no se tienen en cuenta aspectos claves del trastorno autista, como la falta de conexión con los demás, acabaremos en un diagnóstico inadecuado. De nuevo, sin un diagnóstico correcto los

individuos no pueden recibir el tratamiento médico y conductual propio de componente autista.

La ansiedad también puede diagnosticarse fácilmente de forma errónea como si fuera TDAH. Particularmente, éste es el caso de las personas con síndrome de Down que no pueden verbalizar sus sentimientos, sino que expresan su ansiedad por medio de una conducta agitada o exageradamente activa. ¿Cómo diferenciamos la ansiedad del TDAH? Aconsejamos ser especialmente cuidadosos con respecto a la historia y a la duración de los síntomas que se presentan. El TDAH se presenta en la infancia de forma temprana, y se da durante toda la vida de la persona. La intensidad de los síntomas puede cambiar con la edad, pero el trastorno seguirá estando presente de algún modo reconocible en la adultez. Por otra parte, si la conducta “híper” parece comenzar durante una época de estrés, entonces es más probable que la conducta sea realmente ansiedad en respuesta a un factor estresante. Además, si el TDAH de la persona sólo se manifiesta en ciertos ambientes, como por ejemplo, en un aula del colegio, entonces esto puede significar simplemente que ese ambiente es estresante. Con frecuencia observamos que en el ambiente estresante, a la persona se la está sobrestimulando o que, por el contrario, no se la está estimulando lo suficiente.

Por último, y quizás lo más importante, los síntomas de TDAH pueden ser sencillamente el medio preferido del individuo para comunicar, por medio de su conducta, la presencia de algún tipo de factor estresante. Una vez más, esto es especialmente probable en el caso de los niños y adultos con síndrome de Down que tienen limitaciones para verbalizar sus pensamientos o sus sentimientos. Por lo tanto, una conducta que se parezca al TDAH puede estar comunicando que hay un trastorno físico, un déficit sensorial (visual o auditivo), un cambio o una pérdida estresantes, o un factor ambiental estresante. Como hemos resaltado a lo largo de este libro, nosotros sólo podremos llegar a la causa o al origen de una conducta si, como profesionales y como cuidadores, nos convertimos también en detectives y examinamos todas las áreas posibles (por ejemplo, las físicas, sensoriales, ambientales, los cambios de las etapas de la vida). Ésta puede ser la única forma de determinar si es posible que existan otras razones o explicaciones para la conducta del individuo.

Síntomas del trastorno por déficit de atención - Inatención (TDA-In)

Si bien el TDAH suele diagnosticarse en exceso, el TDA-In (sin hiperactividad) suele diagnosticarse por debajo de lo real.

En el caso de los niños y los adultos con TDA-In que no tienen hiperactividad, la buena noticia para los cuidadores es que estas personas son mucho menos “revoltosas” y mucho más fáciles de controlar. La mala noticia

es que tienen muchas menos posibilidades de que se les diagnostique correctamente esta patología, y de que reciban el tratamiento adecuado. Cada vez hay más pruebas de que a un número muy considerable de niños y adultos de la población no se les detecta y trata esta patología, debido a la naturaleza más sutil de sus síntomas (especialmente, cuando se los compara con las personas con hiperactividad) (Ginsberg et al., 2014; Jensen y Cooper, 2002; Murphy y Barkley, 1996). Hemos descubierto que, en el caso de las personas con síndrome de Down, el diagnóstico puede ser un problema mucho mayor que en los demás grupos. Aparte de la dificultad para identificar los síntomas, el TDA-In puede pasarse por alto, ya que puede atribuirse con demasiada facilidad al síndrome de Down, incluso cuando las conductas no sean características del síndrome de Down (Reiss et al., 1982).

Los niños y los adultos con esta patología pueden estar como flotando, en un estado de ensoñación o en las nubes. Tienen mucha dificultad para concentrarse en las tareas domésticas o escolares. Pueden tener problemas en situaciones sociales, porque les resulta difícil escuchar a los demás, o interpretar las claves sociales. Ese estado distraído, ensoñado, puede ser un problema aún mayor en los niños con síndrome de Down, porque tienden a tener una excelente memoria visual, a la que pueden recurrir para “aislarse” (ver el Capítulo 6 para obtener más información sobre este punto).

Incluso cuando los cuidadores o los profesores no se percaten de este problema, los compañeros pueden burlarse de estos niños y tildarles de “colgados” o de “soñadores”, pero se trata de un asunto serio. El TDA-In puede tener un profundo efecto negativo en las relaciones escolares, laborales o sociales del individuo, lo que a su vez puede tener un efecto catastrófico sobre la autoestima de la persona.

Entonces, ¿cómo diagnosticamos y tratamos el TDA-In en las personas con síndrome de Down, dada la naturaleza de los síntomas? Hemos de ser muy honrados con usted, lector. Hemos estado tratando a adolescentes y a adultos con síndrome de Down durante algún tiempo, y todavía vemos que el diagnóstico es problemático, con posibilidad de que con ellos lo pasemos por alto. Con todo, hemos observado que existen varias claves que nos pueden resultar útiles, tanto a nosotros como a los padres y a los cuidadores, para identificar el TDA-In en este grupo. Estas claves se refieren a las diferentes presentaciones de los síntomas en las personas con síndrome de Down, en comparación con las personas de la población general que sufren de este trastorno. También existen diferencias importantes entre las personas con síndrome de Down que tienen TDA-In y las que no lo tienen, y estas diferencias pueden resultar instructivas.

En primer lugar, con respecto a la presentación de los síntomas, lo que constituye una característica clave de las personas con TDA-In de la población general es que éstas suelen ser desordenadas y desorganizadas. Suelen tener muchas dificultades para establecer y para seguir rutinas

congruentes, lo que obstaculiza la realización fiable y eficiente de las tareas diarias. La falta resultante de un orden predecible suele ser muy frustrante para estos individuos y para sus familiares.

Hemos visto un patrón semejante en algunas personas con síndrome de Down que tienen TDAH pero no así en las personas que tienen TDA-In (sin hiperactividad). Estos individuos tienen sentido del orden a pesar de tener síntomas de déficit de atención. Suelen ser capaces de finalizar responsablemente las tareas de la vida cotidiana, las tareas domésticas y las laborales, siempre que estas actividades formen parte de su rutina habitual. Parece, pues, que sus rutinas y sus hábitos les facilitan el camino, a pesar de sus problemas de atención.

La dificultad clave que estas personas parecen tener con frecuencia es el manejo del tiempo libre o no estructurado, en casa o en el trabajo, en los momentos que no forman parte de su rutina, y no tanto en las actividades que sí forman parte de ella. Si bien sus hábitos les ayudan a seguir funcionando, sobrevienen los problemas para organizar sus actividades cuando no entran dentro de sus rutinas. Esto nos lleva ante una diferencia importante entre las personas con síndrome de Down que tienen TDA-In y las que no lo tienen. En dos palabras, las personas con síndrome de Down y TDA-In tienen mucha dificultad para entretenerse solas. Y esto contrasta con la mayoría de las personas con síndrome de Down, que suelen ser muy buenas entreteniéndose solas y haciendo cosas durante su tiempo libre.

A lo largo de miles de entrevistas, nos han hablado una y otra vez sobre adolescentes y adultos que disfrutaban de sus actividades especiales durante su tiempo libre. Entre los ejemplos de estas actividades se encuentran el pintar, copiar palabras o letras, labores de aguja, ver la televisión o las películas, revisar las fotografías familiares, o incluso limpiar la propia habitación. De hecho, la mayoría de las personas con síndrome de Down son tan buenas entreteniéndose solas, que los padres y los cuidadores suelen quejarse de que quizás pasen demasiado tiempo dedicadas a estas actividades. Por consiguiente, cuando alguien no sea capaz de hacerlo, debería ser una señal de alarma para los cuidadores y los profesionales, aunque la persona pueda, por otra parte, seguir sus rutinas diarias. Por ejemplo:

A Alida, de 23 años, la trajeron por primera vez a evaluación debido a que se habían producido varios incidentes violentos en su trabajo. Los padres y el orientador estaban sorprendidos y preocupados, puesto que había sido una empleada modélica durante los dos años en que había estado trabajando. Su jefe había estado muy contento con ella, porque le encantaba hacer algunas de las tareas más difíciles, y su índice de producción era muy alto. Sus padres y su orientador también nos comentaron que era muy amable y agradable, y nada propensa a actos de agresión.

Cuando preguntamos sobre posibles cambios en su trabajo, el orientador nos dijo que había habido un largo periodo en el que no hubo trabajo. Ésta era la primera vez que algo así sucedía en los dos años en que Alida había estado trabajando en su empleo. Durante este periodo, pareció volverse cada vez más inquieta y más cargante para los demás. No quería participar en algunas de las actividades del tiempo de inactividad, entre las que se incluían actividades artísticas y artesanales, o el visionado de películas, actividades que el propio orientador reconoció que no eran muy estimulantes.

Los padres de Alida describieron un problema similar en su casa. Alida parecía encontrarse bien mientras pudiera hacer cosas que formaran parte de su rutina habitual. Disfrutaba haciendo sus tareas domésticas cotidianas, como limpiar el polvo de la casa y limpiar su habitación. Sin embargo, cuando tenía tiempo libre, parecía incapaz de aplicarse en hacer alguna cosa para entretenerse. Aunque sus padres habían tratado de darle cosas para hacer, como ver una película, pintar, o hacer sopas de letras, Alida era sencillamente incapaz de realizar estas actividades durante espacio alguno de tiempo. Sus padres nos dijeron que siempre había tenido problemas para entretenerse sola en el pasado, pero tenía tres hermanos muy activos que parecían proporcionarle un sinfín de actividades interesantes. Aunque sus hermanos se quejaban a veces de que Alida era una “pesada”, la querían y eran muy tolerantes con ella cuando participaba en sus actividades. Desafortunadamente, en el año anterior, dos de sus hermanos se habían mudado fuera del hogar familiar, y el tercer hermano rara vez estaba en casa.

Los padres intentaron mantenerla ocupada fuera de casa, participando en actividades recreativas y sociales. Le iba bien cuando practicaba deportes o actividades recreativas más activas, pero le costaba más cuando se trataba de reuniones sociales no estructuradas. Lamentablemente, su participación en esas actividades externas no parecía ayudarle a organizar su tiempo libre en casa.

Por último, la historia escolar de Alida concordaba con un diagnóstico de TDA-In. Su familia nos comentó que, cuando estaba en la escuela primaria, a Alida le costaba mantenerse concentrada en sus tareas. Sus profesores la habían descrito como una persona con poca capacidad de concentración. También había tenido problemas para jugar con los demás durante los recreos, pero tanto esto como su falta de concentración se habían atribuido a su síndrome de Down. Al parecer, a Alida le había ido mejor en la escuela secundaria, especialmente durante los tres últimos cursos, en que participó en un excelente programa de orientación profesional, que constaba de experiencias en una amplia variedad de empleos. En este programa,

Alida estaba muy ocupada e incentivada, y ésta parecía ser la fórmula que necesitaba. Efectivamente, a ella su trabajo le había parecido muy estimulante y satisfactorio, hasta que se produjo el súbito y largo periodo de inactividad que había precedido a sus arrebatos agresivos y a su primera visita para su evaluación.

Con el fin de confirmar el TDA-In, enviamos a Alida a que la viera una psicóloga, que tenía experiencia evaluando a personas con síndrome de Down con problemas de déficit de atención. La psicóloga confirmó nuestras sospechas de que Alida tenía TDA-In. Después de probar con varias medicaciones estimulantes diferentes, Alida mostró una respuesta positiva al metilfenidato. Con esta medicación, pudo tranquilizarse y desarrolló un saludable interés en multitud de actividades, incluso en labores de aguja y en sopas de letras. Y lo que es de igual importancia, fue mucho más capaz de tolerar el tiempo de inactividad en el taller. Sin embargo, nosotros recomendamos a los encargados del taller que desarrollaran un programa más interesante de actividades de tiempo libre. Posteriormente, instalaron un conjunto de ordenadores que a Alida le encantaba usar durante su tiempo libre.

Medicamentos

Los medicamentos son una parte importante del tratamiento para el TDAH y para el TDA-In. Los medicamentos pueden ayudar a mejorar la atención, reducir la impulsividad y a reducir la hiperactividad. Los medicamentos se encuadran en dos categorías generales: estimulantes y no estimulantes.

Los medicamentos estimulantes estimulan el sistema nervioso central. Curiosamente, esto reduce los síntomas, incluida la hiperactividad. Los medicamentos aprobados son los siguientes: metilfenidato (Concerta, Meettadate, Ritalin), dextroanfetamina (Dexedrina), desmetilfenidato (Focalin) y anfetamina/dextroanfetamina (Adderall). Los efectos secundarios de los fármacos estimulantes en los adultos consisten en nerviosismo, dificultad para el sueño, tics motores, pérdida de apetito, entre otros. Puede tardarse cierto tiempo en encontrar la medicación adecuada. Si alguien no responde bien a un estimulante, puede hacerlo a otro.

La otra opción es la medicación no estimulante. Las disponibilidades aprobadas por la FDA son la atomoxetina (Strattera) para niños y adultos y la guanfacina (Intuniv) para niños. La atomoxetina inhibe la recaptación de la noradrenalina, neurotransmisor cerebral del que se piensa que juega un papel en la regulación de la atención. Puede producir efectos secundarios: problemas de sueño, cansancio, aumento de sudoración y palpitaciones, entre otros. La guanfacina estimula los receptores adrenérgicos alfa-2, y sus efectos secundarios consisten en reducción de la presión arterial y frecuencia cardíaca, y somnolencia entre otros. Algunas personas se benefician de la combinación de un fármaco estimulante y guanfacina y/o atomoxetina. El

bupropion es un fármaco antidepresivo que se ha utilizado en la TDAH y en la TDA-In. La clonidina (Catapres) pertenece a la misma clase de la guanfacina y se ha utilizado para la TDAH, si bien carece de la aprobación de la FDA.

Trastornos subyacentes de salud mental o estrés

Un problema de conducta puede estar indicando la existencia de un problema de salud mental. Por ejemplo, hemos visto a muchas personas que se vuelven agresivas cuando se les impide llevar a cabo sus conductas obsesivo-compulsivas y sus rituales. La presencia de una conducta agresiva suele indicar un acusado aumento de la gravedad en los síntomas obsesivo-compulsivos. Es muy probable que los cuidadores que quizá se resistan a buscar tratamientos para los rituales obsesivo-compulsivos, se decidan en cambio a buscar ayuda cuando esos síntomas se acompañen de agresión física.

También hemos visto patrones de conducta similares en algunas personas con síntomas de depresión (ver el capítulo 17.) En especial, éste es el caso de los individuos que se retiran y se aíslan en la seguridad de sus dormitorios u otros espacios privados. Aunque estos individuos no sean habitualmente agresivos, pueden desplegar una conducta agresiva cuando sus cuidadores intentan, desesperados, hacer que salgan de su habitación para que reanuden sus actividades normales, sociales o laborales.

Las conductas problemáticas pueden comunicar también la existencia de un estrés ambiental más extremo, como el estrés debido a situaciones insoportables en la vida o en el trabajo. Una de las causas más comunes de estrés ambiental son los conflictos o las tensiones con los demás, o entre los demás.

Otras causas de estrés que pueden ocasionar un cambio de conducta pueden ser los estímulos molestos o agobiantes en casa, en el lugar de trabajo o en la comunidad. Los lugares de trabajo que son ruidosos y oscuros pueden causar especialmente este tipo de estrés, pero pueden también verse implicados otros tipos de estímulos sensoriales.

Problemas de conducta más serios

El *The Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* define tres trastornos de conducta serios en la población general. Dos de éstos, el trastorno disocial (conduct disorder) y el trastorno de la personalidad antisocial, son muy similares salvo que el último se diagnostica en adultos, y el primero suele diagnosticarse en niños. El tercero es el trastorno negativista desafiante. Vamos a definir estos trastornos de conducta y

analizar cómo se pueden diagnosticar en las personas con síndrome de Down.

Trastorno disocial / trastorno de personalidad antisocial

Se suele reservar el diagnóstico de trastorno disocial para los chicos menores de 18 años. Se define por un patrón de comportamiento persistente y repetitivo en el que se violan los derechos básicos de los otros o importantes normas sociales adecuadas a la edad del sujeto. La persona muestra agresividad, conducta delictiva y un desprecio descarado por los sentimientos y el bienestar de los demás. El trastorno adopta formas diversas de gravedad, desde conductas antisociales leves a conductas delincuentes. El DSM-5 ha definido también el trastorno de personalidad antisocial como la continuación del trastorno disocial en la adultez. Como en el trastorno disocial, los sujetos muestran escasa empatía y poca preocupación por los sentimientos, los deseos y el bienestar de los demás, y presentan conductas antisociales y delictivas. Se les ha llamado “sociópatas” o “psicópatas” para describir su carencia de sentimientos y de remordimiento por su conducta peligrosa.

En nuestra experiencia, es raro que las personas con síndrome de Down muestren trastornos disociales o de personalidad antisocial. Hemos visto sólo un grupito de gente que al menos mostraba un grado moderado de problemas de conducta.

Hue tenía una historia de conducta sexual inadecuada desde su infancia. Lo evaluamos por primera vez siendo ya un joven adulto, cuando su hermano mayor y el personal de su piso tutelado y de su lugar de trabajo nos lo trajeron, preocupados por él. Su hermano y los miembros del personal nos describieron una serie de comportamientos inadecuados o sexualmente agresivos, que se habían producido en el cuarto de baño de su lugar de trabajo y de su piso tutelado. Estas conductas no habían dado lugar a ninguna denuncia, pero el hermano de Hue creía que sólo era cuestión de tiempo. El hermano también nos confesó que Hue había sido víctima de abusos sexuales por parte de un tío suyo. A este tío nunca se le denunció, porque la familia había guardado en secreto el asunto del abuso. Desgraciadamente, como les sucede a algunas víctimas que han sufrido abusos durante su infancia, Hue desarrolló un deseo insaciable de gratificación sexual. También daba la impresión de que a él le preocupaba poco la forma en que su conducta sexual afectaba a los que elegía para satisfacer sus necesidades.

Ideamos un enfoque multimodal de tratamiento, para tratar el difícil problema de Hue. Es importante saber que no existe ninguna fórmula definitiva para tratar las conductas de perversión sexual, salvo la

vigilancia y la supervisión estrictas. En primer lugar, todos sus cuidadores se pusieron de acuerdo para crearle un entorno altamente estructurado. En ningún momento se le dejaría solo con los demás, sin estar supervisado muy de cerca por el personal. Por ejemplo, Hue tenía su propio dormitorio, y en él se instaló una alarma que sonaría si salía de su cuarto por la noche. Como segundo ejemplo, en el gimnasio al que acudía, se le asignó una habitación especial para cambiarse, con el fin de mantenerlo alejado de los demás en los vestuarios, especialmente de los niños. En segundo lugar, comenzó a administrársele una medicación antidepresiva, para reducir su apetito sexual. (Para él, el efecto antidepresivo de la medicación era menos importante que el efecto secundario de reducir el apetito sexual.) Debido a la rígida supervisión y a la eficacia de la medicación, no hemos sido informados de más incidentes sexuales. El personal y la familia siguen reuniéndose, como mínimo cada tres o más meses, para garantizar la continuación del plan.

Un segundo ejemplo de otra persona con un trastorno de conducta podemos verlo en Beatrice, una adolescente de 17 años con síndrome de Down:

Beatrice había crecido en un hogar en el que varios miembros de su familia tenían una extensa historia de conductas delictivas. Había pasado muchos de sus primeros años escolares en aulas especiales para alumnos con trastornos de conducta, debido a su comportamiento agresivo y de oposición. También, como Hue, tenía algo del mismo comportamiento sexualmente inadecuado, aunque no en el mismo grado, y una historia con episodios de robos de dinero, alimentos y objetos de valor. Su conducta sigue siendo difícil de controlar en su actual programa de trastornos de conducta, en la escuela secundaria, así como en casa con su madre.

Nosotros creemos, y así lo creen también sus profesores, que Beatrice puede seguir necesitando un entorno altamente estructurado, similar al creado gracias al programa que se desarrolló para Hue. Sin embargo, Beatrice es mucho más joven que Hue, y su escuela y la correspondiente institución estatal están buscando un centro terapéutico para ella. Existe la esperanza de que, con el programa adecuado, Beatrice pueda tener una oportunidad para superar sus problemas de conducta. Hay pruebas de que algunos niños superan sus trastornos de conducta, u otros trastornos de comportamiento, si se les proporciona la orientación y el tratamiento adecuados, antes de que alcancen la edad adulta.

Problemas de conducta sexual menos graves

Hemos evaluado a varios hombres y mujeres con síndrome de Down que han hecho comentarios sexuales inadecuados, o que han tocado a otras personas de forma inapropiada. Generalmente, estos adultos han respondido bien cuando sus padres, u otros profesionales, han tratado de impedir, o de reconducir, su conducta. Sólo en unos pocos casos los padres han tenido problemas para que cesaran esas conductas sexuales, debido a la resistencia normal, propia de la adolescencia, de la persona con síndrome de Down ante el control paterno. En estos casos, para apoyar a los padres en sus esfuerzos para controlar ese tipo de conducta, nosotros hemos colaborado con ellos y hemos obtenido buenos resultados, al haber aumentado la supervisión. Cuando nos encontramos con un problema de naturaleza sexual, hacemos que el adulto con síndrome de Down vuelva a visitarnos, en sesiones regularmente programadas (semanal o quincenalmente), hasta que nos cercioramos de que el problema ha quedado completamente resuelto o controlado.

Conductas que pueden parecerse a un trastorno disocial

Hurto

En algunas ocasiones, nos llegan adultos traídos por unos padres o cuidadores preocupados porque han protagonizado algún incidente de hurto. A veces existe la preocupación de que esta conducta pueda desembocar en otros tipos de conducta antisocial. Por lo general, observamos que esta conducta tiene que ver más con una limitación intelectual o conceptual del individuo que con un problema de delincuencia. Solemos denominar esta conducta como “una forma creativa de tomar cosas prestadas”, y no propiamente hurto, puesto que quizá la persona sencillamente no entienda el concepto de robar. Como muchos niños más pequeños de la población general, algunas personas con síndrome de Down tienen dificultad para entender que los demás tienen propiedades personales, aun cuando ellas sean muy conscientes de sus propias pertenencias personales.

Para algunas personas con síndrome de Down, el hecho de “hurtar” puede guardar relación con una compulsión por guardar o acumular objetos determinados (por ejemplo, plumas, papel, etc.). La persona que tiene esta conducta no conceptualiza necesariamente que está quitando algo a los demás, sino más bien que, sencillamente, está añadiendo algo a su colección (ver el capítulo 19, para más información sobre la acumulación de objetos).

Cuando evaluamos los casos de “hurto”, buscamos la presencia o la ausencia de otras formas de conducta antisocial, para establecer la gravedad de la conducta. Beatrice, de la que hablábamos en el caso anterior, es un buen ejemplo de una persona con un trastorno disocial. Ella robaba a los demás, y

tenía además muchas otras conductas más graves, como por ejemplo, una falta de sensibilidad ante los sentimientos de los otros, un comportamiento agresivo, etc. En el caso de los adultos que sólo han cometido hurtos, sin ninguna otra conducta antisocial, nosotros trabajamos con sus cuidadores e intentamos reforzar e implantar sencillas estrategias conductuales con el fin de limitar este comportamiento. Por ejemplo, la persona puede ganar un premio, pongamos que comprarse en una tienda alguna pluma que le guste, si no le quita a los demás el objeto que desea. Esto permite al individuo adquirir las cosas que desea, sin “tomarlas prestadas” de los demás.

Mentir

A veces los padres y los cuidadores tienen preocupaciones similares con respecto al hecho de mentir. Esta conducta también puede implicar una limitación conceptual. Puede que algunas personas con síndrome de Down sencillamente no entiendan la idea de mentir, como les sucede a muchos niños más pequeños. Otra razón por la que estas personas puedan decir cosas que no sean verdad, o “mentir”, puede deberse a que tienden a ser muy sensibles ante los demás. Por consiguiente, pueden intentar proteger a los demás, y evitar que se sientan mal, no diciéndoles algo que heriría sus sentimientos. También pueden intentar complacer al oyente, o incluso protegerse a sí mismas de los enfados de los otros. El hecho de que tal vez no entiendan verdaderamente lo que significa mentir, hace que “la mentira” no sea para ellas un problema en ciertas situaciones, como cuando se protegen a sí mismas o a los demás de un daño real, o percibido como tal.

Otras veces puede pensarse que las personas con síndrome de Down están diciendo mentiras cuando, de hecho, no están mintiendo. Como ya se comentó en el capítulo 6, muchas de estas personas tienen memorias excepcionales, pero también les resulta difícil comprender la noción del tiempo. Por lo tanto, pueden hablar en tiempo presente sobre acontecimientos del pasado. Si los oyentes no son conscientes de esta falta de orientación temporal, tal vez piensen que la persona está mintiendo, en vez de pensar que lo que hace es describir un hecho del pasado. Un buen ejemplo de esto fue un joven con síndrome de Down que se quejaba de que alguien estaba abusando de él en su lugar de trabajo. Su madre fue convocada a una reunión para hablar de la razón por la que su hijo estaba mintiendo acerca del abuso. Afortunadamente, la madre pudo explicar que, en realidad, su hijo estaba refiriéndose a un hecho del pasado. Sin embargo, es fácil imaginar que el personal interpretaría las palabras del joven como si se tratara de mentiras o de una falsa acusación, si su madre no hubiera estado presente para explicar la confusión. Para evitar este tipo de problemas, debe tenerse en cuenta que los comentarios que se hacen quizá tengan su origen en el pasado, y no sólo en el presente.

Además de lo anterior, muchas personas con síndrome de Down pueden tener dificultades para distinguir la diferencia entre realidad y fantasía. Lo que puede parecer una mentira, puede ser de hecho el resultado de una imaginación y una memoria muy vívidas y activas. Cuando se evalúen las afirmaciones hechas por las personas con síndrome de Down, deberá tenerse especial cuidado y entender la confusión existente entre realidad y fantasía.

Trastorno negativista desafiante

El DSM-5 describe el trastorno negativista desafiante como “un patrón recurrente de enfado/irritabilidad, discusiones/actitud desafiante o vengativa (rencoroso), comportamiento negativista”. Aunque este diagnóstico se utiliza solamente para los niños o los adolescentes de la población general, también puede aplicarse a los adultos con síndrome de Down, porque éstos suelen seguir teniendo cuidadores que se responsabilizan de ellos.

Hemos visto a pocas personas con síndrome de Down que muestran una conducta con trastorno de negativismo desafiante. A veces este trastorno parece ser algo con lo que ha nacido la persona (parte del temperamento del individuo). En otras ocasiones, el entorno puede desempeñar un papel en el desarrollo de este problema. Por ejemplo:

Robin, de 36 años, fue educada por unos padres que eran muy estrictos y que controlaban mucho la conducta de su hija. Tras la muerte de sus padres, se mudó a un piso tutelado que compartía con otras tres mujeres. La filosofía de este piso era la posibilidad de elección, la independencia y el respeto por los derechos de los demás. Esta filosofía parecía funcionar para las demás mujeres, pero no así para Robin. Parecía experimentar la casa como un lugar en el que podía dominar y controlar a las demás, de igual forma que sus padres la habían controlado a ella.

Con el transcurso del tiempo, se volvió cada vez más exigente y menos colaboradora con el personal. Cuando el personal le impuso algo de control, ella se rebeló y comenzó a tener grandes berrinches, y a molestar a las demás residentes con las que a veces llegó a ser agresiva. Después de muchos intentos infructuosos por parte del personal para resolver el problema, fue enviada a un hogar de acogida que se había creado para controlar mejor a las personas con problemas de conducta. En este hogar se seguía un plan de conducta estructurado, según el cual las personas ganaban derechos y libertades a base de cumplir con las reglas. Tras varios meses intensos, aprendió que cumplir las normas le permitía tener algo de control sobre su propia situación. Aunque seguía resistiéndose, descubrió que cumplir las reglas no equivalía a que los demás la

controlaran a ella. También aprendió que si ella respetaba los derechos de los demás, los demás también respetarían los suyos. Después de haber pasado aproximadamente tres años y medio en el hogar de acogida estructurado, demostró haber adquirido la suficiente madurez como para poder mudarse a un piso con normas más flexibles, y desde entonces le ha ido muy bien.

Hemos visto a otras personas como Robin que tienen problemas para aceptar la autoridad de la figura del cuidador. Sin embargo, hemos de decir que no solemos diagnosticarles como trastorno de negativismo desafiante. Como dijimos anteriormente, hemos comprobado que la conducta puede ser en realidad un intento de comunicar la existencia de un problema, o de alguna preocupación, que las personas no pueden verbalizar fácilmente. Una vez más, esto podría ser cualquier cosa, desde una molestia o un dolor físicos, hasta un estrés ambiental. Por lo tanto, siempre que se produzcan este tipo de conductas, recomendamos a los profesionales y a los cuidadores correspondientes que traten de identificar el mensaje que la persona está comunicando por medio de su conducta.

Además, a veces lo que los cuidadores llaman “conducta de oposición” es realmente un mensaje sobre las restricciones inapropiadas que se le están imponiendo a la persona con síndrome de Down. Por ejemplo, hemos tenido referencias de familias que tienen dificultades con un hijo o una hija que, en realidad, está luchando legítimamente por su propia independencia. En estas situaciones, es muy importante apoyar con diplomacia pero con decisión la necesidad legítima que tiene el individuo de obtener su independencia. Un buen ejemplo de este tipo de situación puede verse en la historia de Andre, en la sección sobre asesoramiento familiar del Capítulo 16.

Por último, otra de las razones por las que el diagnóstico de trastorno de negativismo desafiante no se utiliza con tanta frecuencia como podría suponerse, es que la conducta de oposición es a menudo sólo un síntoma de un problema o de una enfermedad mucho mayor. Por ejemplo, muchas personas con trastorno bipolar, un diagnóstico dual de autismo y de síndrome de Down, o incluso un trastorno de conducta, pueden expresar algo de la conducta de negativismo desafiante frente a los cuidadores, como parte de la enfermedad, junto con otras conductas y otros síntomas. El tratamiento para estas patologías puede ser muy diferente del tratamiento para el trastorno de conducta de negativismo desafiante. Por ejemplo, para el trastorno bipolar suele requerirse un tratamiento de enfoque multimodal; el autismo puede precisar estrategias conductuales muy diversas; y para alguien con un trastorno de la conducta puede ser necesario un programa conductual más intensivo, como sucedía en el caso de Hue, descrito anteriormente.

Trastornos que pueden ser erróneamente interpretados como problemas de conducta

Existen varios trastornos que los profesionales y los cuidadores pueden interpretar erróneamente como problemas de conducta. Entre éstos se incluyen más particularmente las conductas obsesivo-compulsivas, los tics asociados con el síndrome de la Tourette, y otros problemas similares con comportamientos estereotípicos.

Las conductas obsesivo-compulsivas, o las del tipo de costumbres rígidas, pueden malinterpretarse como si fueran problemas conductuales. Personas que ejercen un cargo pero están poco informadas o son inexpertas pueden interpretar mal estas rutinas o comportamientos establecidos que siguen las personas, como si se trataran de conductas de oposición. Por ejemplo, un profesor le pidió a uno de nuestros estudiantes adolescentes que dejara de hacer lo que estaba haciendo, y que comenzara a realizar otra tarea. Como les sucede a muchas personas con síndrome de Down, este estudiante continuó haciendo la primera tarea y no pasó a realizar la segunda. El alumno no estaba intentando tener una conducta o una actitud negativa, sólo trataba de terminar la tarea inicial a causa de una necesidad compulsiva.

Si un profesor pensara que este tipo de conducta se debía a oposición o a desobediencia, podría intensificar sus esfuerzos para obligar al alumno a detenerse. La fuerza puede funcionar si el alumno es de hecho rebelde, pero si se trata de una compulsión, generalmente la conducta del profesor sólo conseguirá intensificar en su alumno la necesidad compulsiva de terminar lo que está haciendo. Ver los capítulos 10 y 19 que contienen información sobre cómo reconocer los hábitos y las compulsiones, así como orientación útil sobre la forma de tratar la conducta compulsiva.

Los tics motores y vocales que se producen a consecuencia de la patología neurológica del síndrome de la Tourette pueden también confundirse con un problema de conducta. Por ejemplo, un profesor o un empresario podrían considerar que los tics verbales consistentes en gruñidos, ruidos con la boca, o la expresión de determinadas palabras, son parte de una conducta de oposición, especialmente si la persona tiene dificultades para detener esas conductas. Un adulto con una conducta estereotípica (movimientos repetitivos), como por ejemplo sacudir las manos, podría ser también calificado erróneamente de rebelde ya que los intentos para impedir esa conducta suelen ser contraproducentes. Ver el capítulo 24, que contiene información sobre las formas adecuadas para tratar los tics y los movimientos repetitivos.

Tratamiento de los problemas graves de conducta

La auténtica conducta de oposición, la agresión, las dificultades con el control de los impulsos, y las otras conductas descritas en este capítulo

pueden ser cuestiones especialmente problemáticas. Bien se trate de una persona mayor con síndrome de Down que haya comenzado a golpear a sus ancianos padres, o de un alumno de enseñanza media que se salga de la clase y se escape del colegio, estas conductas pueden ser de las más problemáticas. Ante estos problemas, así como ante cualquier otro problema de conducta o de salud mental, es muy importante, como mínimo, realizar una evaluación para detectar las posibles causas físicas subyacentes, evaluar el contexto social de la conducta, y emplear un tratamiento de enfoque múltiple, con especial énfasis en los tratamientos psicológico, social y farmacológico.

El tratamiento de los problemas de conducta puede constar de (1) tratamiento conductual, y (2) medicación.

Tratamiento conductual

El tratamiento conductual puede consistir en establecer sistemas de recompensa, en procurar reconducir la conducta, y en ofrecer modelos de comportamiento adecuado y de respuesta ante situaciones estresantes. Las familias y demás cuidadores habrán de buscar a un profesional, experto en salud mental y especializado en terapias conductuales, para que les ayude en el tratamiento de estas conductas (Ver la sección dedicada a las consultas psicológicas del capítulo 16, para obtener más información sobre este tema).

Sistemas de recompensa

Se pueden utilizar los sistemas de recompensa como parte del plan de tratamiento para una amplia variedad de los problemas que presentan las personas con síndrome de Down. Este tipo de terapia conductual suele ir dirigida solamente a responder a la presencia (o a la ausencia) de una conducta no deseada. Por ejemplo, si la persona con síndrome de Down no tiene episodios agresivos en su trabajo durante toda la semana, se le permite comprarse un refresco el viernes por la tarde. Hay algunas características adicionales que también habrán de incluirse en este enfoque de carácter conductual.

Primero, cerciórese de que la persona no esté siendo recompensada inadvertidamente a causa de conductas inapropiadas. Si, en el ejemplo anterior, la persona ha tenido repetidos episodios de comportamiento agresivo, de oposición, impulsivo o antisocial a lo largo de la semana, no recibirá su refresco al final de la misma. Sin embargo, si a la persona no le importa realmente el refresco, y lo que de verdad está buscando es una mayor atención por parte del personal, la atención que recibe cuando es agresiva puede resultarle mucho más gratificante que el refresco. De modo que el programa conductual puede en realidad estar recompensando el comportamiento que pretende erradicar.

El momento y la oportunidad de la recompensa son otros aspectos importantes del programa conductual. Un premio que vaya a entregarse al cabo de tres o cuatro días puede tener muy poco efecto en algunas personas con síndrome de Down. Su período de atención puede ser demasiado limitado, o la recompensa puede aparecérselos muy remota en el futuro como para que puedan relacionar su conducta con el premio. Para algunos adultos, probablemente tengan más significado las recompensas que se dan con una frecuencia mayor, basadas en periodos más cortos de conductas adecuadas.

Prevención de problemas

Otro aspecto de importancia crítica en los programas conductuales suele ser el aspecto preventivo. Éste implica analizar primero los hechos que suelen provocar el problema de conducta, y después averiguar qué es lo que la persona consigue con su conducta. (¿Recibe atención? ¿Se libra de hacer algo que no quiere hacer?) Después pueden probarse diversas estrategias para evitar que se produzca la conducta. Por ejemplo, si se descubre que una conducta está desencadenada aparentemente por un determinado hecho, podría intentarse evitar que se produzca ese hecho. O si puede preverse el hecho que suele desencadenar la conducta, podría reconducirse a la persona, antes de que ésta comience a adoptar la conducta en cuestión. Además, si se descubre que la conducta guarda relación con las dificultades que tiene el adulto para pedir un descanso, podría enseñársele una forma diferente de comunicar ese mensaje.

El proceso sistemático de determinar la función de una conducta, analizando los antecedentes (lo que sucede antes de la aparición de esa conducta), y las consecuencias (lo que sucede después de esa conducta), se denomina “evaluación funcional de la conducta” (“*functional behavior assessment*”) (“*FBA*”). Queda fuera del alcance de este capítulo analizar detalladamente la forma de realizar dicha evaluación. Pero le merecerá la pena aprender más sobre este proceso si el adulto con síndrome de Down del que usted se ocupa tiene serios problemas de conducta. Para una visión general del proceso, tal vez le interese leer el libro *Functional Behavior Assessment for People with Autism* (Glasberg, 2006), o hablar con un profesional especializado en el análisis de la conducta para llevar a cabo una de estas evaluaciones. No obstante, y hasta entonces, tal vez le resulte a usted muy útil probar las estrategias de reconducción que describimos en la próxima sección.

Es importante saber que la prevención puede ser más difícil cuando existen problemas del control de los impulsos. En el caso de los problemas del control de los impulsos, no suele haber un antecedente claro que desencadene la conducta. Por lo tanto, prevenir el problema puede resultar difícil porque éste surge “de la nada”. A veces, sin embargo, hay hechos previos o antecedentes de los que no nos damos cuenta. Suele merecer la

pena observar varias veces una situación para ver si existe algo que pueda estar provocándola.

También puede que sea posible reducir la conducta impulsiva si ésta está asociada con una patología fisiológica tratable, como por ejemplo un trastorno de TDAH o de convulsiones (ver más abajo la sección sobre tratamiento con medicación).

Reconducción

Rebecca, una joven con síndrome de Down, se encontraba de vez en cuando tan frustrada con algunos de sus compañeros de trabajo que, al regresar a casa, formaba un revuelo. Generalmente, si había tenido un día frustrante en su trabajo, se dedicaba a andar de un lado para otro en el porche, antes de entrar en su casa. Cuando observaban este comportamiento, los miembros del personal sabían que si intercedían y llevaban a Rebecca hasta su cuarto, para que se sentara y oyera música, normalmente podían ayudarla a relajarse, y evitaban que su conducta se intensificara.

La historia de Rebecca muestra cómo los demás pueden reconducir a una persona con síndrome de Down antes de que se vuelva agresiva. ¿Cómo y por qué funciona la reconducción?

La reconducción funciona cuando una persona puede cambiar satisfactoriamente una emoción o una conducta negativa por otra emoción u otra conducta positivas. Uno de los principios esenciales del tratamiento conductual es que las personas no podemos tener dos emociones contradictorias al mismo tiempo. Si las personas se sienten tranquilas y contentas no pueden experimentar al mismo tiempo las emociones negativas de la rabia, la tristeza, etc. Siguiendo este principio, la meta del tratamiento consiste en identificar las fases tempranas de una emoción y una conducta negativas para ayudar a reconducir a la persona a un estado de ánimo positivo y a una conducta positiva.

Claves para una reconducción satisfactoria

- La reconducción a emociones y a conductas positivas funciona mejor cuando se inicia antes de que la persona se haya adentrado demasiado en un estado emocional negativo.
- Para reconducir a una persona antes de que se vuelva airada, trate de identificar las primeras señales de aviso que pueda desplegar antes de expresar su enfado. La primera señal de aviso en el caso de Rebecca consistía en andar de un lado para otro en la entrada de su casa. Otras personas pueden usar una amplia variedad de conductas diferentes e idiosincráticas, como primeras señales de aviso.

- Recuerde que estas señales de aviso pueden cambiar, de modo que hay que seguir observando la conducta del individuo, para identificar las nuevas señales que pueda mostrar, antes de expresar su enfado.

Identificar alternativas positivas

- Observe con regularidad las actividades de los momentos tranquilos, para identificar las actividades que le gustan a la persona, y que le resultan relajantes.
- Intente disponer de varias actividades relajantes entre las que la persona pueda elegir. Esto proporciona al individuo un mayor sentido de su propia participación en el proceso.
- Darle a alguien la posibilidad de elegir entre varias actividades relajantes es también una forma de dirigir su atención hacia algo positivo, sin provocar su enfado.

Actitud y conducta de los cuidadores

- Sea muy cuidadoso en su manera de aproximarse a la persona en estas situaciones. Si forzamos o nos enfrentamos demasiado, corremos el riesgo de provocar enfado en vez de conseguir el objetivo de reconducir a la persona y apartarla de su ira. Por ejemplo, decir con mucha tranquilidad a alguien que está comenzando a enfadarse “¿Te gustaría oír música o pintar?”, tiene muchas más posibilidades de éxito que enfrentarse a la persona con un “Parece que te estás enfadando... Tienes que ponerte a oír música o a pintar. ¡Ahora mismo!”.
- Mantener un tono calmado y una actitud tranquila es algo especialmente importante en el caso de los padres de adolescentes y de adultos jóvenes, que probablemente tengan una mayor tendencia a rebelarse contra la autoridad paterna.

Autorreconducción

En algunas ocasiones puede enseñarse a los adultos con síndrome de Down a reconducirse a sí mismos. Es decir, la persona puede aprender a identificar sus propias señales iniciales de enfado, y puede aprender a reconducirse a sí misma. Ésta no es tarea fácil para las personas con una inteligencia media, y puede ser más difícil todavía en el caso de las personas con síndrome de Down. Sin embargo, hemos observado que, con tiempo y con práctica, muchas de estas personas son capaces de aprender a reconducirse a sí mismas. Quizá exista la posibilidad de enseñar primero al individuo a responder a las indicaciones de otras personas, especialmente si los padres o los cuidadores le señalan el momento en que se observan las primeras señales de enfado. Con el tiempo, el individuo puede llegar a reconocer sus propios

patrones de conducta, y comenzar a advertirse a sí mismo cuando nota que su humor y su conducta cambian.

También es posible utilizar el soliloquio para ayudar a un individuo a reconducirse a sí mismo, cuando éste siente que está a punto de actuar de forma inadecuada. Como se describe en el capítulo dedicado al soliloquio, las personas con síndrome de Down suelen decir en voz alta lo que otros adultos se dirían a sí mismos en silencio. Las personas pueden utilizar su propio soliloquio para advertirse a sí mismas, y para reconducir una conducta inadecuada. Algunos individuos incluso se hablarán a sí mismos en tercera persona, cuando se estén reconduciendo a sí mismos. Annie, de 37 años, periódicamente arremete contra otras personas. Muchas veces, los demás la han oído decirse a sí misma frases como, “Annie, no le pegues a Tommy”, cuando ella se siente nerviosa. Las personas que oyen a Annie frases de este tipo las toman como una indicación de que necesita realizar una actividad que le resulte relajante, y la ayudan en esos momentos hasta que ella vuelve a tranquilizarse.

En el caso de muchos otros adultos, hemos podido llevar aún más lejos esta estrategia de reconducirse a través del soliloquio. Algunas personas pueden aprender no sólo a recordarse que no deben expresar su enfado de forma inapropiada, sino que llegan a ser capaces de reconducirse a sí mismas para hacer una actividad positiva o relajante. Por ejemplo:

Cuando Marvin empezaba a sentir que se estaba enfadando y poniendo nervioso, se decía repetidamente a sí mismo “no grites ni tires cosas.” Después se decía a sí mismo que respirara hondo. Se sentaba y respiraba profundamente, inspirando y soltando el aire, durante varios minutos, hasta que se sentía calmado y dejaba de sentirse nervioso. En ciertas ocasiones, a Marvin le resultaba muy difícil practicar esta estrategia especialmente cuando se veía enfrentado, de forma demasiado rápida o forzada, con alguna situación muy estresante o frustrante. Por ejemplo, en una ocasión en que estaba entrando en el comedor de su residencia, se encontró a uno de sus compañeros que estaba teniendo un arrebató de ira, parecido a una rabieta. Marvin trató de iniciar su estrategia de reconducción, pero la rabieta de su compañero le estaba afectando demasiado. Por fortuna, Marvin había trabajado con el personal para aprender a abordar justamente este tipo de situaciones. Varios miembros del personal le hicieron a Marvin una señal previamente acordada (señalando con sus pulgares hacia la dirección de la puerta). Ésta era la señal para que Marvin se apartara de la situación inmediata. Después de esto, pudo irse al tranquilo cuarto de estar, para entablar allí el soliloquio sobre su propia reconducción, y ejercitar sus respiraciones profundas.

Marvin ha respondido muy bien con el método de poner en marcha esta estrategia cuando se siente enfadado. Unas pocas veces ha sido necesario hacerle otra señal para advertirle. Esta señal consiste en que los miembros del personal actúan como si estuvieran haciendo una respiración honda. Por lo general, esta señal suele bastarle a Marvin para que él mismo comience su reconducción y sus ejercicios de respiración profunda.

Medidas que pueden adoptarse cuando alguien esté ya expresando enfado

En algunas ocasiones, la persona puede estar ya enfadada y la oportunidad para desviar su enfado hacia algo positivo ya ha pasado. En estas situaciones, las directrices que indicamos a continuación, respecto a la conducta airada moderada o más severa, quizá ayuden a controlar el problema:

Valore el grado del enfado. Si la persona está descontrolada y existe riesgo de que pueda dañarse a sí misma o hacer daño a un tercero, siga las recomendaciones que damos en la siguiente sección sobre “Manejar el enfado más extremo y agresión”. De lo contrario, los siguientes pasos pueden resultar útiles para controlar el enfado:

1. Manténgase calmado y controle su propio enfado, si es que lo tiene. El enfado del cuidador sólo servirá para incrementar el enfado o el nerviosismo de la persona con síndrome de Down.
2. Si es posible, permita a la persona que exprese su enfado. Es especialmente importante apartar de la situación a los niños, o a las otras personas que quizá no entiendan el peligro. Recuerde asimismo que en un arrebato de pasión cualquier conducta es posible. Por lo tanto, quite de en medio todo lo que pueda utilizarse como objeto arrojadizo o como arma.
3. Una vez que haya pasado lo peor de la tormenta, acérquese a la persona de forma pacífica y no amenazante.
4. Con voz tranquila, convénczala con delicadeza para que se siente, con lo que se consigue que se encuentre en un estado físico más relajado. Una vez que la persona se haya sentado, repítale frases tranquilizantes.
5. Los miembros de la familia también pueden abrazar o sujetar con delicadeza a la persona con síndrome de Down, para ayudarle a tranquilizarse si se siente cómoda con estas muestras de afecto.
6. Una vez que la persona se haya calmado, trate de involucrarla en alguna actividad agradable, como escuchar música, revisar fotos, etc.
7. Cuando la situación se haya estabilizado, examine la secuencia de hechos que desembocaron en el enfado. Esto puede servir para que usted identifique y resuelva los problemas que provocaron el

enfado. También puede ser útil identificar las señales conductuales precedentes al enfado, que le pueden proporcionar pistas para reconducirlo.

Manejar el enfado más extremo y agresión

Abordar la crisis inmediata. Evalúe la conducta agresiva. Si la persona está descontrolada y existe riesgo de que pueda dañarse o dañar a un tercero, posiblemente sea necesario intervenir inmediatamente. Si el individuo vive en un piso tutelado algo más grande, pueden establecerse procedimientos fijos para controlar la conducta agresiva más extrema. Normalmente, estos procedimientos implican alguna forma de contención física, que se mantiene hasta que la persona se haya calmado. Por ejemplo, una institución residencial grande cuenta con aproximadamente ocho miembros de su personal, especialmente entrenados por un psicólogo. Cuando se produce un incidente, se convoca al menos a cuatro miembros de este personal para que reaccionen de inmediato ante la situación. Siguiendo unos procedimientos previamente planificados, estos individuos pueden entonces sujetar a la persona, con cuidado pero con firmeza, de forma que ésta no pueda dañarse a sí misma, ni hacer daño a los demás.

Si la persona vive en su hogar, en una residencia pequeña o en cualquier otro lugar donde no exista un protocolo para controlar su conducta agresiva, puede necesitarse ayuda externa. A veces, determinados miembros del personal o determinados familiares con experiencia son capaces de calmar a la persona, cuando otros no pueden. Por ejemplo, una de las componentes del personal fue llamada al piso cuando Georgia tuvo un arrebato, porque esa persona tenía una relación particularmente buena con Georgia. La componente del personal reaccionó de inmediato yendo al piso tutelado, y Georgia, a su vez, reaccionó muy positivamente ante su presencia. En otra ocasión, otro adulto con síndrome de Down que estaba enfadado se calmó después de haber hablado por teléfono con su madre.

En algunas ocasiones puede llamarse a la policía, si las intervenciones que han intentado hacer los familiares o los cuidadores no han surtido efecto. La presencia de los oficiales de la policía puede ayudar a calmar a algunas personas que tienen una conducta agresiva. Éste suele ser el caso cuando el individuo no tiene una historia previa ni extensa de comportamiento agresivo. Sin embargo, los cuidadores deberán estar muy activos en todas las ocasiones en que se llame a la policía. La mayoría de los oficiales de la policía tienen muy poca experiencia o preparación para tratar con personas con síndrome de Down o con otras discapacidades. Lo que suelen hacer es mirar al cuidador en busca de orientación. Los cuidadores pueden utilizar la presencia de la policía para que ésta ayude a estabilizar la situación, pero no necesariamente para tomar decisiones sobre los posibles tratamientos (de los que hablaremos a continuación). No obstante, puede conseguirse que la

policía traslade al individuo a donde éste vaya a ser tratado (si fuera necesario) (de lo que también hablaremos a continuación). Por otra parte, si el individuo está tranquilo, el personal o los familiares podrían trasladarle sin problema hasta el establecimiento adecuado, si esto se considerase necesario.

Buscar tratamiento. Una vez que el adulto se haya calmado y que haya pasado la crisis, existen dos modalidades primarias de acción en referencia al tratamiento de pacientes externos o internos. Muchas veces los miembros del personal llevan a las personas que presentan conductas de agresión más extrema a la consulta de los profesionales de la salud mental. Esto suele suponer una visita a un profesional especializado en la conducta, o a un profesional especializado en salud mental -o en ambas ramas- que se lleva a cabo en un establecimiento de medicina o de salud mental para pacientes externos. Se nos ha pedido de urgencia que evaluemos y tratemos a muchas personas que muestran formas de agresión de las más extremas. En nuestra experiencia, puede haber muchas y muy diversas causas y explicaciones, así como diversos tratamientos para este tipo de conductas, que hemos tratado detalladamente a lo largo de este capítulo, y a lo largo del libro.

En algunas ocasiones, cuando los adultos con síndrome de Down tienen una conducta extrema, el personal, la policía o sus familiares les llevan a una sala de urgencias hospitalaria para que se considere su posible hospitalización en la planta de salud mental. En las grandes ciudades puede haber hospitales con plantas dedicadas específicamente a las personas con discapacidades intelectuales. No obstante, en la mayoría de los casos, la única opción es una planta de Psiquiatría general.

Hemos observado que las hospitalizaciones no son siempre tan beneficiosas como las personas esperan. Idealmente, el personal del hospital intenta identificar y tratar las enfermedades generales y mentales contando con la cooperación de los familiares y los cuidadores, para averiguar el origen del estrés. Sin embargo, demasiado a menudo, el personal hospitalario no tiene la suficiente experiencia, ni se sienten cómodos, para diagnosticar y tratar a las personas con síndrome de Down que presentan problemas de salud mental o conductuales. A menudo no se ocupan de realizar otras pruebas médicas para identificar problemas de salud. También puede suceder que el personal hospitalario no haga el esfuerzo de ponerse en contacto con la familia o con los cuidadores, para que éstos ayuden a identificar y a resolver los posibles conflictos ambientales o el estrés. Como resultado de todo ello, la hospitalización puede convertirse en poco más que en un respiro extremadamente caro, que proporciona algo de tiempo y da un descanso a los familiares y a los cuidadores pero que, para empezar, no resuelve ningún problema, ni las cuestiones que puedan haber originado el problema.

De hecho, algunas veces, la hospitalización empeora el problema. Esto se debe a que quizás los cuidadores confíen excesivamente en las

hospitalizaciones para el control de las crisis, pero la hospitalización no ayuda necesariamente a resolver los problemas que desencadenan los arrebatos conductuales. Además, a algunos individuos con síndrome de Down les gusta de hecho la experiencia de ser hospitalizados. Quizá el personal del hospital les mime y les consienta en exceso, y probablemente no les presionen mucho para que hagan algo constructivo. Algunos adultos viven estas experiencias como si se tratara de unas vacaciones. Lamentablemente se trata de unas “vacaciones” enormemente caras y, además, no necesariamente productivas si no se intenta identificar el problema subyacente, o si no se enseña a la persona a controlar mejor su conducta.

También hemos notado que muchos hospitales no admiten a las personas con discapacidad intelectual en la planta de Psiquiatría, incluso aunque estas personas hayan acudido al hospital por la zona de urgencias. En algunas ocasiones, el personal hospitalario no se siente a gusto tratando a estas personas sobre las que tiene poca experiencia. Con frecuencia, la persona que es llevada a la zona de urgencias termina por calmarse aunque haya estado nerviosa en el momento de llegar. Algunos de estos individuos quizá dejen de estar enfadados y de ser hostiles al ver que en la zona de urgencias hay otras personas con problemas físicos o emocionales más graves que los suyos. El hecho de esperar durante horas en la zona de urgencias hasta que les llegue el turno, también puede terminar por aplacar todo resto de enfado. El no ser hospitalizado no es necesariamente algo malo, especialmente si la hospitalización no tiene como objeto identificar y resolver los problemas que están causando la conducta, como acabamos de decir en el párrafo anterior.

Además, en muchas ocasiones, después de habersele negado a la persona su ingreso hospitalario, sus cuidadores se dedicarán a buscar otros recursos existentes en su comunidad. Una vez que haya pasado la crisis inmediata, se dispondrá de más tiempo para encontrar alguna institución con consultas externas que tenga más experiencia en la atención a las personas discapacitadas. Estas instituciones contarán con unos profesionales especializados que tendrán muchas más posibilidades de averiguar y resolver eficazmente las causas de los problemas conductuales.

Evaluación de las causas de una conducta extrema. Una vez que haya pasado la crisis de un incidente extremadamente agresivo, será preciso comenzar con la concienzuda evaluación de las posibles causas del problema. Si se intenta comenzar un tratamiento sin haber realizado previamente esta evaluación puede desembocarse en el fracaso, porque probablemente no lleguen a identificarse ni a resolverse las causas reales que están provocando las explosiones de ira. Con frecuencia, una vez que se trata la causa de los problemas, la conducta se vuelve más manejable. Una vez que esto ocurra, podrán ponerse en práctica las directrices indicadas

anteriormente para las formas de enfado más moderadas, con el fin de ayudar a controlar algún otro arrebatos agresivos que pudiera presentarse.

A continuación, indicamos algunas de las causas más comunes de la conducta extrema:

- La conducta puede deberse a un excesivo estrés ambiental. Considere esta posibilidad, especialmente cuando no haya habido historia previa de estallidos de ira. Por ejemplo, Bret sólo tuvo estos episodios cuando fue víctima de los abusos de un compañero de residencia. Su conducta era una llamada de atención para que el personal cayera en la cuenta y trasladara a otro lugar al abusador, o controlara mejor la conducta de éste, que había estado abusando de varias personas de la residencia. Una vez que se resolvió este problema, ni Bret ni ningún otro de los residentes volvió a tener arrebatos de ira.
- Como ya se explicó anteriormente, los problemas de salud pueden producir molestias o dolor extremos, y pueden contribuir a, o ser causa de, cambios extremos de conducta. Siempre que haya cambios en la conducta, deberá llevarse a cabo un minucioso examen físico, especialmente cuando se trate de cambios más extremos.
- La conducta extrema también puede guardar relación con un problema de salud mental. Como hemos repetido a lo largo de este libro, muchas personas con síndrome de Down tienen una habilidad limitada para comunicar verbalmente sus problemas y sus preocupaciones. Un problema de salud mental puede aflorar como un cambio de conducta extremo. Por eso, si el problema de la conducta agresiva del individuo no obedeciera al estrés ambiental, a alguna enfermedad médica, ni a ningún otro tipo de trastorno conductual (trastorno de la conducta, trastorno de oposición desafiante, etc.), sería recomendable consultar con un profesional de la salud mental. Por ejemplo, a nuestra consulta nos han traído a algunas personas debido a su reciente historia de ataques de enfado, a las que no se les había diagnosticado previamente un trastorno bipolar.

Medicación

Como ya se ha comentado previamente, los problemas de conducta, y en especial los de conducta compulsiva, pueden estar causados o agravados por problemas fisiológicos o neurológicos como son el TDAH, los trastornos epilépticos, el síndrome de la Tourette y los trastornos de tics. Los problemas de conducta derivados de estos trastornos serán mucho más manejables si se emplea medicación para tratar esos otros problemas. Por ejemplo, personas con trastornos de déficit de atención se pueden beneficiar enormemente de un fármaco estimulante, y los que tienen trastornos epilépticos responderán positivamente a la medicación anticonvulsivante, y los que tengan síndrome

de la Tourette/tics responderán a los fármacos antipsicóticos. De la misma manera, hemos observado que algunos individuos con una conducta compulsiva severa responden a fármacos anticonvulsivantes aun cuando no haya una aparente causa fisiológica. Esto puede deberse al hecho de que, a veces, las crisis epilépticas son difíciles de detectar debido a su intermitencia.

Ciertamente, hay todo un conjunto de otras alteraciones de carácter médico que pueden causar o agravar los problemas de conducta, como se ha comentado. Por ejemplo: problemas de tiroides, deficiencia de vitamina B12 y otros especificados en el capítulo 2. Será necesario en tal caso tratar adecuadamente los problemas médicos que están contribuyendo a que se manifiesten los problemas de conducta, si se quiere reducir al máximo la conducta anómala.

Además, los medicamentos serán útiles cuando coexisten síntomas de salud mental con problemas de conducta. Uno de los síntomas más comunes es la ansiedad, que a veces se manifiesta en forma de agitación y de tensión corporal. Observamos también que los trastornos del ánimo coexisten también con los problemas de conducta. Un trastorno del ánimo puede incluir las severas fluctuaciones de ánimo y conducta que están asociadas al trastorno bipolar (ver capítulo 17), pero es mucho más frecuente que se trate de síntomas menos graves como puede ser la tristeza o la irritabilidad.

Los fármacos antiepilépticos (anticonvulsivantes) se muestran como un remedio terapéutico eficaz en problemas de conducta, incluida la conducta agitada o agresiva, que se presentan junto con síntomas de salud mental. El ácido valproico (Depakene) y la lamotrigina (Lamictal) son fármacos aprobados por la FDA para el tratamiento del trastorno bipolar. La carbamazepina y la oxcarbazepina (Trileptal), aunque no están aprobadas por la FDA, también se usan en el trastorno bipolar. En las personas sometidas a esta medicación se debe practicar de forma periódica análisis de sangre para comprobar sus niveles en sangre, así como recuento de células sanguíneas, pruebas de función hepática y electrolitos para controlar los efectos secundarios. También hemos tenido cierto éxito con la gabapentina (Neurontin), aunque todavía no se la reconoce demasiado como alternativa, quizá porque no sea tan eficaz como los anteriores, y no está aprobada por la FDA para el bipolar. La ventaja de la gabapentina es que resulta menos necesario medir sus niveles en sangre, y por eso es mejor tolerada por los pacientes a los que no les agrada que se les saque sangre. Aunque ninguno de estos productos han sido aprobados por la FDA para tratar “problemas de conducta” cuando no hay trastorno bipolar, con frecuencia comprobamos su eficacia.

Los fármacos antipsicóticos pueden ser también muy eficaces para tratar estos tipos de problemas de conducta con síntomas de salud mental. La risperidona (Risperdal), olanzapina (Zyprexa), quetiapina (Seroquel), ziprasidona (Geodon) y aripiprazol (Abilify) han mostrado su eficacia en

algunos de nuestros pacientes con síndrome de Down y están aprobados por la FDS para el trastorno bipolar. Pero tal como se indica en el capítulo 17, es necesario vigilar los síntomas de sedación, aumento de peso y la elevación de glucosa en sangre.

Generalmente, los antidepresivos no son útiles si se usan solos para tratar estos problemas de conducta, pero pueden ayudar si se combinan con otros fármacos (por ejemplo, los anticonvulsivantes). El fármaco antidepresivo trazodona (Desyrel) puede ser especialmente útil para tratar la conducta y los problemas de salud mental, y es especialmente eficaz como facilitador del sueño; por eso será un buen agente en pacientes en los que el trastorno del sueño forme parte de sus síntomas. Igualmente, en tales casos, la melatonina (una hormona que se utiliza en el trastorno del sueño y el jet lag) u otros fármacos hipnóticos como son el zolpidem (Ambien), la eszopiclona (Lunesta) o el zaleplón (Sonata) pueden resultar útiles.

Por último, si la conducta anómala está asociada a un trastorno obsesivo-compulsivo o a una depresión mayor, la medicación antidepresiva utilizada para tratar estos cuadros ayudará a reducir los problemas de conducta.

Conclusión

Cuando un adolescente o un adulto con síndrome de Down se muestren agresivos, impulsivos, demasiado rebeldes, o estén adoptando otro tipo de conductas problemáticas que interfieran con la vida cotidiana, es extremadamente importante intentar determinar qué es lo que está desencadenando esa conducta. Es esencial una cuidadosa evaluación, en busca de problemas médicos subyacentes y también de posibles desencadenantes ambientales. Como sucede con el tratamiento de otros problemas de salud mental, el abordar los aspectos psicológicos, sociales y biológicos aumentará las posibilidades de éxito del tratamiento.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 23

Conducta autolesiva

Cuando Joshua, de 24 años, se sentía frustrado o preocupado, golpeaba su pie contra un mueble hasta incluso magullarse. Al evaluarlo cuidadosamente no se apreciaron problemas de carácter médico que pudieran contribuir a esta conducta. Sus habilidades en lenguaje expresivo eran limitadas, mejores las de lenguaje comprensivo. A lo largo de nuestro asesoramiento pudimos ayudarle a él y su familia a identificar situaciones que normalmente desencadenaban esa conducta autolesiva. Parte del tratamiento inicial fue limitar su exposición a acontecimientos que pudieran resultarle frustrantes o preocupantes. Desarrollamos también estrategias que le ayudaran a expresar su frustración de otra manera, como realizar un breve juego de pasos. Con el tiempo aprendió a ejecutarlo antes, cuando empezaba a sentirse frustrado; eso le calmaba antes de que pudiera llegar al punto en que solía empezar a lesionarse. Aprendió también a utilizar esa estrategia de modo muy suave de manera que no lo notaran quienes le rodeaban.

En apariencia, la conducta autolesiva puede parecer como uno de los problemas de salud mental más difíciles de comprender. La mayoría de nosotros no espera que las personas en sano juicio deseen lesionarse a sí mismas. Pero, en realidad, la conducta autolesiva no es siempre un síntoma de enfermedad mental. Cuando ocurre, no obstante, siempre requiere un diagnóstico y un tratamiento, razón por la cual en este libro se incluye en la sección de Enfermedad Mental.

La conducta autolesiva puede ser el medio de expresar molestia, disgusto e incluso placer. Puede verse en una variedad de problemas de salud mental. Y además, puede ser un medio de comunicar que sufre dolor físico.

¿Qué es conducta autolesiva?

Por conducta autolesiva señalamos la conducta que provoca lesión a uno mismo. Esto comprende el golpearse, morderse, caerse, darse contra las paredes y otras actividades que originan lesión.

La conducta autolesiva no es frecuente en los adultos con síndrome de Down, pero parece que se da más frecuentemente que en las personas que no

tienen discapacidad intelectual. Una razón es que la conducta autolesiva aparece frecuentemente como una forma de comunicación. A menudo, la persona que realiza esta conducta tiene limitadas sus habilidades comunicativas. Esto hace mucho más difícil elaborar una razón que explique el problema y tratarlo.

Causas

En las personas con síndrome de Down, la autolesión se da por causas diversas como son:

1. La persona percibe a la conducta autolesiva como placentera y gratificante. /
2. La persona tiene autismo además de síndrome de Down
3. La autolesión ayuda a aliviar la ansiedad o el estrés.
4. La autolesión es un medio eficaz de comunicación.
5. La autolesión guarda relación con el dolor o con algún problema médico.

Percibe la autolesión como placentera: Por difícil que pueda ser creerlo, la autolesión parece ser gratificante para muchas personas que se engarzan en este tipo de conducta. No parecen experimentarla como dolorosa y puede incluso producirles placer. Las dificultades para comprender de qué modo esta conducta lesiva resulta ser placentera o gratificante a una persona hacen complicado comprender y desarrollar un programa eficaz de conducta. Sin embargo, las endorfinas pueden cumplir un papel. Las endorfinas son sustancias naturales producidas en el cuerpo en respuesta al dolor (y a algunas otras causas), que estimulan los receptores opioides, reducen el dolor y pueden provocar sentimientos eufóricos o positivos.

Autolesión en el autismo: La conducta autolesiva es uno de los síntomas que se ven en los trastornos de espectro autista. Hay diversas teorías para explicar la aparición de esta forma de conducta. Puede formar parte de la conducta de autoestimulación, puede liberar endorfinas y provocar placer, puede ser un modo de llamar la atención, o puede ser un síntoma de epilepsia subclínica. Se analiza el autismo en el capítulo 25.

Aliviar la ansiedad: Si alguien siente ansiedad o estrés, la autolesión podría reducir esa sensación. O le puede distraer de la ansiedad. Por ejemplo, si usted está preocupado por algo y accidentalmente se hace un corte en el dedo o cae algo sobre su pie, inmediatamente empieza a pensar en su dedo o en su pie en lugar de pensar en su preocupación. Además, si la persona se siente abrumada por la ansiedad, puede responder de manera irracional cuando la ansiedad “se rebosa”. Es decir, puede responder a la pérdida de control causada por la ansiedad golpeándose o lesionándose de otra forma. Algunas

personas con discapacidad intelectual tienen menor capacidad para controlar sus acciones o comprender cuál haya de ser la respuesta adecuada.

Autolesión relacionada con problemas médicos: La conducta autolesiva puede ser síntoma de diversos problemas de salud física. Su objetivo puede ser informar a otros de su molestia o quizá eliminar el dolor. Por ejemplo, tuvimos un paciente que estaba deprimido y tenía una sinusitis crónica. Siempre que sentía molestia por la infección se golpeaba repetidamente en la cabeza. Una vez diagnosticada la sinusitis y tratada, dejó de golpearse en la frente.

A menudo la persona se golpeará en un sitio del cuerpo distinto de aquel en donde se localiza la molestia. Esto parece ser una forma general de mostrar el dolor, o la frustración, o una llamada generalizada en busca de ayuda. Hemos visto a unas cuantas personas que, cuando se sienten incómodos, se muerden sus manos, golpean su pecho, o chocan su cabeza contra objetos.

Autolesión como comunicación: La conducta autolesiva puede ser un instrumento extraordinariamente eficaz de comunicación —particularmente si el objetivo de esa conducta es llamar a la atención. Cuando alguien observa a una persona que se está autolesionando, la reacción más natural es intentar pararle. Este esfuerzo premia a la persona con la atención que buscaba.

La autolesión puede ser también un modo muy eficaz de demostrar el disgusto con algo que está ocurriendo en el ambiente.

Samir se abofetearía cada vez que se sentía disgustado con lo que alguien estuviera haciendo. Su compañero de cuarto, Oscar, tenía una tendencia a burlarse sutilmente de Samir de un modo que el personal de su piso residencial no podía darse cuenta de lo que estaba ocurriendo. Sin embargo, cuando Samir se abofeteaba en respuesta a la burla de Oscar, el personal intervenía y le decía a Oscar que dejase de molestar a Samir.

Decir a Oscar que dejase de burlarse de Samir cada vez que Samir se abofeteaba hacía parar inmediatamente esta conducta autolesiva. Sin embargo animaba también a Samir a seguir abofeteándose para conseguir que Oscar dejase de burlarse. Una vez valorada la situación, el staff observó más cuidadosamente a Oscar en relación con su conducta burlona. Trabajaron para intervenir antes de que Samir comenzara a autolesionarse. Además, estaban pendientes de los primeros signos indicativos de que Samir empezase a estar agitado (en caso de que se hubiesen perdido la burla de Oscar). Cuando veían estos signos, alababan a Samir por no autolesionarse y reconducían a Oscar para que dejase de burlarse.

Samir aprendió que no necesitaba herirse para conseguir un cambio en el ambiente. Con el tiempo, el personal le enseñó a utilizar un libro

de comunicación por imágenes que incluía un dibujo que mostraba que se sentía desgraciado por algo. Él y el staff fueron capaces de aprender un nuevo medio con el que podía comunicarse y ya no sintió más la necesidad de comunicarse a base de autolesionarse.

Al evaluar la conducta autolesiva, es importante cerciorarse de que es una forma de comunicación. Citamos algunos pasos que se han de seguir para valorar esta conducta como medio de comunicación:

- Analizar qué es lo que la persona consigue como resultado de la lesión. (¿Llama la atención, retirarse de una situación que considera molesta, o algo que desea?)
- Considerar si la conducta puede estar asociada a un problema de salud (o si hay otra indicación de que pueda tener dolor o una enfermedad). Como se analiza en el capítulo sobre la depresión (capítulo 17), parece que el suicidio es poco frecuente en las personas con síndrome de Down. Por lo general esto no parece ser motivación para realizar una conducta autolesiva.

Tratamiento

El tratamiento va a depender de la razón subyacente de la autolesión. Si es una forma de comunicación, como se ha señalado anteriormente, la solución estriba en enseñar a la persona un sistema diferente de comunicar su problema. Puede que haya que involucrar a un logopeda, sobre todo si la persona no es muy verbal y puede necesitar un sistema de comunicación alternativa.

Reconducir

Cuando no hay causa aparente de esta conducta o no parece que la causa sea un intento de comunicarse, reconducir simplemente a la persona apartándola de esa conducta es el modo más eficaz de intervención. Por ejemplo:

Louise, una mujer no verbal de 43 años, tenía una tendencia a golpearse en la cabeza. No encontramos motivos de que estuviese intentando comunicar algo, o de que tuviese dolor o que sufriera algún problema físico. Cada vez que iniciara su autolesión o pareciera que la iba a comenzar, el staff iniciaba con ella un juego de dar palmadas. Con el tiempo fue capaz de iniciar ese juego por sí misma.

Las claves para reconducir a alguien apartándolo de la autolesión son:

- Elegir una conducta sustitutiva que sea incompatible con la autolesión. En el caso de Louise, ya que se hería con las manos el juego de dar

palmadas las tendría ocupadas (así como su atención) y reduciría la conducta autolesiva.

- Vigilar los signos que alertan que la conducta está a punto de iniciarse, e intervenga antes de que aparezca.
- Si la persona está utilizando algo a lo que se accede fácilmente (por ejemplo, la esquina aguda de un mueble) para lesionarse, refuerce la seguridad en la casa.

Ayudar a alguien a que aprenda a reconducirse a sí mismo es un modo muy eficaz de reducir la conducta autolesiva. Un método es el de hacer que la persona se diga a sí misma en voz alta que no se autolesione. Comience pidiendo a la persona que repita esa frase después de haberse golpeado. Después, trabaje con ella para que la diga durante el episodio de golpearse. Por último, vigile los signos de alerta y trabaje con ella para que la diga antes de golpearse. Curiosamente, muchos de nuestros pacientes que usan esta técnica se dirigen a sí mismos en tercera persona cuando dicen la frase. Por ejemplo, cuando David se reconduce a sí mismo dice: “David, no golpees”.

Asesoramiento

El asesoramiento puede ser también eficaz para algunos adultos con síndrome de Down. En especial, si es una situación estresante la que desencadena la conducta autolesiva, el asesoramiento puede ayudarle a descubrir el suceso o sucesos que conducen a realizar esa conducta. El asesoramiento se puede llevar a cabo con el individuo solo, o con la familia o cuidadores participando en las sesiones. Depende del individuo. Sin embargo, es provechoso dar a la persona con síndrome de Down una oportunidad para participar en terapia individual con el asesor. Si no es verbal, se pueden probar medios alternativos de comunicación, como el dibujo de imágenes, tableros de comunicación, etc.

Mediante el asesoramiento, los adultos con síndrome de Down aprenden otras formas de manejar el estrés. Puede ser eficaz el utilizar instrumentos que favorecen la “autorreconducción”. Por ejemplo:

Sandy tenía una tendencia a golpearse cuando se sentía ansiosa o agitada. Era capaz de comunicar este problema, lo que permitió al asesor ayudarle a que viera esa conexión. Pudieron desarrollar juntos un sistema que le permitía reconducirse a sí misma. Sandy aceptó que cuando se sintiera ansiosa, sacaría su “piedra de la preocupación” del bolsillo y lo frotaría en lugar de pegarse.

De la misma manera, otras personas han conseguido aprender a irse a su cuarto, sentarse, escuchar música y relajarse cuando se sienten ansiosos.

Medicación

Además de las técnicas conductuales y del asesoramiento, la medicación puede beneficiar a la gente que muestra conducta autolesiva. Puede haber un problema psicológico subyacente que causa, o contribuye a, que se desarrolle esta conducta. Valorar este posible problema psicológico servirá de guía para elegir la medicación. Para mayor información sobre los fármacos que se indican a continuación, consúltese el capítulo 16.

Medicamentos que son útiles cuando están implicadas la ansiedad o la depresión

Cuando la ansiedad va asociada a la conducta autolesiva, la medicación ansiolítica puede ser útil para reducir la autolesión y la ansiedad (ver capítulo 18). Hemos tenido un éxito limitado con la buspirona, pero a menudo se tarda varias semanas en ver sus beneficios. Pueden usarse fármacos benzodiazepínicos (p. ej., alprazolam, lorazepam, etc.) mientras se espera a que haga efecto la buspirona. También se pueden usar estos fármacos en primera instancia. Las benzodiazepinas de acción más prolongada, en particular, se pueden usar de forma regular, pero su potencial para producir tolerancia, adicción y síntomas de abstinencia al interrumpir su uso, puede limitar sus beneficios.

Son también valiosos para tratar la ansiedad varios antidepresivos. Hemos comprobado que los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) y los inhibidores de la recaptación de serotonina-noradrenalina (ISSN) benefician a la mayoría de los adultos con síndrome de Down que tienen ansiedad. Entre los ISRS, la paroxetina (Paxil) y el escitalopram (Lexapro) tienen aprobación de la FDA para el trastorno de ansiedad generalizada, y la paroxetina, sertralina (Zoloft) y fluoxetina (Prozac) la tienen para el trastorno de pánico. En cuanto a los ISSN, la duloxetina (Cymbalta) y la venlafaxina (Effexor) están aprobadas para el trastorno de ansiedad generalizada, y la venlafaxina lo está para el trastorno de pánico. Hemos utilizado también el bupropion (Wellbutrin) con cierto éxito aunque no está aprobado por la FDA para este uso.

Si la conducta autolesiva es manifestación de depresión, de nuevo los fármacos antidepresivos son muy útiles. Como se ha indicado en el caso de la ansiedad, los ISRS, ISSN y el bupropion son útiles para algunos individuos.

Medicamentos que son útiles cuando están implicados los trastornos de sueño

Como se ha analizado en el capítulo 2, el trastorno del sueño es más frecuente en las personas con síndrome de Down. Cuando el trastorno se hace crónico puede terminar en agitación. La conducta autolesiva puede ser expresión de esta agitación. En consecuencia, el restaurar un patrón más normal de sueño

puede ser un medio muy eficaz de reducir la agitación y la conducta autolesiva que la acompaña.

La apnea del sueño es más frecuente en las personas con síndrome de Down y causa de agitación. Si un adulto con síndrome de Down tiene apnea del sueño, habrá de ser sometido a control tanto como sea posible mediante CPAP (presión continua positiva de las vías respiratorias) o BIPAP, suplementos de oxígeno, cambios de posición en la cama o cirugía (tonsilectomía) (ver capítulo 2). De no ser así, puede afectar tanto a la salud física como mental.

Los trastornos del sueño debidos a otras causas, o por causas desconocidas, se pueden tratar con suplementos o con medicación. Hemos comprobado que la melatonina (una hormona que se usa para el insomnio y para tratar el *jet lag*) resulta útil para reducir la conducta autolesiva asociada un sueño insuficiente. También hemos utilizado la raíz de valeriana El antidepresivo trazodona (Desyrel) es también eficaz en tales casos. En nuestra experiencia, la trazodona parece funcionar mejor como hipnótico que como antidepresivo en las personas con síndrome de Down. También hemos prescrito cursos cortos de otros fármacos hipnóticos como el zolpidem (Ambien), eszopiclona (Lunesta) y zaleplón (Sonata).

Una vez que la persona recupera su patrón normal de sueño con la ayuda de los medicamentos, puede seguir durmiendo bien (al menos durante una temporada) sin ellos. Sin embargo es importante vigilar por si hay recurrencia del trastorno del sueño y de la conducta autolesiva, y prescribir el medicamento de nuevo si fuera necesario. Algunos individuos necesitan usar el hipnótico durante largo tiempo para optimizar su sueño (y de paso su conducta).

Otros medicamentos

Fármacos antiepilépticos: Los fármacos antiepilépticos suponen un apoyo para las técnicas conductuales a la hora de tratar a las personas que muestran conductas de autolesión. Por ejemplo, el ácido valproico (Depakote) tiene la autorización de la FDA para el tratamiento de la manía y se ha comprobado su eficacia en la conducta agitada, trastornos del control de impulsos y conducta autolesiva. También se han usado la carbamazepina (Tegretol) y oxcarbazepina (Trileptal) para estos problemas, si bien no están aprobados por la FDA para esta indicación en concreto.

La gabapentina (Neurontin), otro antiepiléptico, es menos conocido en el tratamiento de la conducta autolesiva, pero algunos estudios apoyan su utilidad en la manía. Aunque sabíamos que no existía ni aprobación de este fármaco por parte de la FDA para la conducta autolesiva ni experiencia previa de conocimiento sobre su beneficio, lo probamos primero en varios pacientes con conducta autolesiva que no nos iban a permitir extraerles sangre. (Se recomienda habitualmente extraer sangre para vigilar las

concentraciones del medicamento y sus posibles efectos secundarios en el caso del ácido valproico y de la carbamazepina). Observamos que la gabapentina es un tratamiento eficaz en algunos pacientes con conducta autolesiva, conducta agresiva y trastorno del control de impulsos. Puede usarse con menos temor (pero no con ninguno) en relación con la necesidad de hacer seguimiento mediante medición de niveles del medicamento en sangre.

Antipsicóticos atípicos: Los antipsicóticos atípicos son muy útiles para tratar la conducta autolesiva en las personas con síndrome de Down. Hemos conseguido reducir esta conducta con risperidona (Risperdal), olanzapina (Zyprexa), ziprasidona (Geodon), quetiapina (Seroquel), y aripiprazol (Abilify). Una vez más, no están aprobados específicamente por la FDA para la conducta autolesiva. Además y desgraciadamente, hemos observado un gran aumento de peso en algunas de nuestras pacientes con estos fármacos. También hemos visto en otros, importante aumento de la glucemia (azúcar en sangre) que obligó a suspender la medicación.

Naltrexona (ReVia): Como se ha mencionado anteriormente, algunas personas pueden considerar placentera a la autolesión porque el dolor puede hacer que el cuerpo libere las sustancias naturales llamadas endorfinas. Las endorfinas estimulan los receptores opioides en el sistema nervioso central y esto puede hacer que la persona perciba la sensación como agradable. Por esta razón, los fármacos desarrollados para bloquear el efecto de los fármacos opioides (narcóticos) sobre sus receptores pueden ser útiles para tratar la conducta autolesiva. Aparentemente, al bloquear los receptores opioides e impedir que funcionen normalmente, se bloqueará también cualquiera de los efectos agradables de la autolesión con lo que el individuo irá perdiendo interés en practicarla. El antagonista opioide (bloqueante) con el que hemos tenido algo de éxito es la naltrexona. Puesto que es difícil afirmar si alguien con síndrome de Down consigue placer con su conducta autolesiva, puede intentarse la utilización de la naltrexona incluso en las personas que no parecen encontrar agradable su conducta autolesiva.

Ingerir heces

Otro problema que parece asemejarse al de la conducta autolesiva es la ingestión de heces. Es alta la posibilidad de que esta conducta lesione al individuo. En las personas con síndrome de Down, el comer heces parece que ocurre a menudo en asociación con un par de problemas. El primero, hemos visto a algunas personas cuya visión se estaba empeorando y pueden no haberse dado cuenta de que lo que tenían en sus manos no era comida. En estos casos, al tratar el problema de la visión se redujo a menudo la conducta de ingestión de heces.

En segundo lugar, parece que algunas personas con síndrome de Down encuentran agradable ingerir heces. Como ocurre con la conducta de autolesión, es difícil comprender cómo puede ser esto así. En general, hemos observado que nuestros pacientes que ingieren heces tienen un problema cognitivo severo y tienen nulas o limitadas habilidades verbales. Algunas tienen también autismo o pica (comer sustancias no comestibles). En estas situaciones el asesoramiento sirve de poco.

Puede mejorar la situación el reconducir y mantener estrecha vigilancia. Puede ser útil el darle a comer alguna otra cosa, especialmente comida que tenga parecida consistencia y textura a las de las heces. A veces ayuda darle algo para que lo sostenga en sus manos, pero algunas personas lo que hacen es comerse ese algo. Puede ayudar el asesoramiento de un terapeuta ocupacional.

Puede servir el ajustar los vestidos para hacerle más difícil al individuo llegar hasta las heces. Se han utilizado con cierto éxito los calzoncillos de perneras largas o ropa interior de una sola pieza que se ata por detrás donde la persona no alcanza. Por lo general recomendamos esta estrategia sólo para gente que no sabe asearse en el baño de forma independiente, porque este tipo de ropa le impediría usar sola el baño.

El principal apoyo del tratamiento suele ser por lo general la medicación. Se utilizan los fármacos analizados anteriormente. Es evidente que será también importante vigilar y tratar accidentes como son la diarrea o las molestias de estómago provocadas por la ingestión de heces.

Conclusión

La autolesión es muy perjudicial para la persona que la practica. Y también es muy molesta por lo general para quienes le rodean. Se necesita hacer una cuidadosa evaluación, teniendo en cuenta que el adulto con síndrome de Down puede hacerla para comunicar que tiene dolor. El tratamiento de las personas que se autolesionan exige un abordaje que incluya el asesoramiento personal, la reconducción de la conducta, los programas de conducta y la medicación.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 24

Tics, síndrome Tourette y estereotipias

Lily, de 15 años con síndrome de Down, vino a evaluación a causa de cambios en su conducta. Especial preocupación fue el aumento creciente de su conducta impulsiva que entorpecía su capacidad para participar en las actividades de su vida diaria. Por ejemplo, al ir a la sala de exploración, se paró y cerró cada puerta junto a la cual pasaba. No fue capaz de ir directamente desde la sala de espera a la de exploración por su necesidad impulsiva de cerrar las puertas. También durante la exploración, movía las manos de manera intermitente, parpadeaba, y periódicamente emitía vocalizaciones incoherentes, pese a que tenía buenas habilidades verbales. Su familia nos informó que hacía esos movimientos durante varios años y que de pequeña había sido diagnosticada de trastorno de déficit de atención con hiperactividad. No había declive en sus habilidades, aunque estaba teniendo dificultad en mantener sus actividades al debido nivel por causa de sus rituales y movimientos de manos.

Tras una completa evaluación, diagnosticamos el síndrome Tourette. Prescribimos inicialmente la sertralina (Zoloft) para sus síntomas obsesivo-compulsivos y añadimos después clonidina (Catapres) para sus tics. No se resolvieron sus síntomas del todo, pero mejoraron de forma significativa y pudo recuperar sus actividades anteriores y el nivel de su funcionamiento. Lily y su familia decidieron no forzar dosis mayores u otros tratamientos porque lo estaba haciendo muy bien y temían los posibles efectos secundarios o “deslizarse hacia atrás” si se introducían modificaciones.

Muchas personas con síndrome de Down hacen movimientos o sonidos de forma repetida que a los demás les puede resultar extraña o molesta. Por ejemplo, pueden frotar sus dientes, tararear para sí mismas, retorcer sus manos, o balancearse hacia adelante y hacia atrás cuando oyen música o ven la televisión.

A veces estos movimientos y sonidos son lo que se llama *estereotipias* (conocidas también como *conducta auto-estimuladora* o *conducta estereotípica*). La estereotipia es un comportamiento motor repetitivo, que suele parecer impulsivo y no es funcional. La conducta estereotípica incluye las conductas motoras repetitivas y el movimiento repetitivo de objetos.

Tales conductas motoras interfieren las actividades normales y pueden terminar por provocar lesiones corporales autoinfligidas.

A veces los movimientos repetitivos pueden estar relacionados con otras conductas como son las compulsiones, si bien la conducta compulsiva es más compleja que la estereotípica. Las conductas estereotípicas implican la repetición de conductas motoras más sencillas, como es el palmeo, mientras que la compulsión supone con frecuencia toda una serie compleja de pasos como es el colocar los objetos personales de forma que estén “justo así”. Los movimientos repetitivos pueden ser también manifestaciones del estrés, la agitación, la ansiedad o la excitación, más que de una conducta estereotípica. Además, algunos tipos de movimientos motores son efectos secundarios de los fármacos neurolépticos (ver Capítulo 16). Algunos de ellos pueden estar relacionados con trastornos médicos como pueden ser las convulsiones o un trastorno tipo convulsivo que se aprecia en la enfermedad de Alzheimer, o a trastornos de salud mucho más raros como son la enfermedad de Huntington o los ictus cerebrales. Hay también movimientos repetitivos que en realidad son tics, o sonidos o acciones involuntarios que se deben a alteraciones bioquímicas del cerebro. Puede ser difícil a veces diferenciar los tics de las estereotipias.

Ya que los movimientos y sonidos repetitivos son tan corrientes en las personas con síndrome de Down, es importante comprender las diferentes razones que subyacen en ellos, así como qué puede hacerse para disminuir su aparición, si es que hay algo. En los trastornos de tics, por ejemplo, la medicación puede ser altamente beneficiosa, pero en los movimientos estereotipados el tratamiento médico puede no ayudar y a veces, incluso, perjudicar más todavía.

Trastorno de movimientos estereotipados

Todo el cuerpo de Jasmine se siente implicado cuando se excita por algo. Por ejemplo, en casa, cuando ve un vídeo favorito, frecuentemente frota y retuerce sus manos cuando sabe que va a llegar una “parte buena”, o a veces proyecta sus brazos, todo rectos delante de ella y aplasta su cara en una mueca feliz, con los ojos bien abiertos llenos de felicidad. Puede retorcer sus manos, extender los dedos y hacer muecas docenas de veces mientras ve la película. Pero cuando alguien le pregunta qué está haciendo, normalmente se para inmediatamente. Y en la escuela o en otros ambientes en donde ella está menos relajada y más pendiente de las reacciones de los demás, rara vez se frota las manos o hace muecas.

Como Jasmine, muchas personas con síndrome de Down realizan acciones aparentemente extrañas y sin un objetivo, que repiten una y otra vez. Se

piensa que estas conductas estereotipadas aparecen más frecuentemente en personas con discapacidad intelectual. Hemos comprobado que muchas de estas conductas son bastante corrientes con independencia del nivel que la persona tenga en sus habilidades y en funcionamiento. Las conductas más frecuentes son:

- sacudir o agitar las manos, frotarse o retorcerse las manos
- balancearse hacia delante y hacia atrás, o de un lado a otro
- emitir sonidos mal articulados o hacer otros ruidos con la boca
- manipular objetos de forma repetida (frotarlos, darles vueltas, etc.).

Por supuesto, muchas personas expresan estas conductas en su propia versión, valiéndose de los tipos de objetos que manipulan o de los movimientos específicos o sonidos que realizan.

Frecuencia de realización: continuum

Entre las personas con síndrome de Down hay todo un *continuum*, desde una frecuencia muy elevada de producción de movimientos estereotipados hasta una frecuencia muy baja, estando la mayoría en algún punto de la parte media. En el extremo más bajo, hay un número relativamente pequeño de personas que rara vez muestran estas conductas, y en el extremo más alto hay un número pequeño que las realizan con mucha frecuencia.

Personas con frecuencia alta de movimientos estereotipados

Muchas de las personas que pertenecen a este grupo pasan una cantidad considerable de tiempo ocupadas en alguna conducta estereotipada. Son personas que tienden a sufrir alteraciones más graves de su funcionamiento intelectual y adaptativo. Pueden incluirse también personas con trastornos del espectro autista, y especialmente las que tienen importantes limitaciones sociales y de su lenguaje expresivo.

A menudo estos individuos muestran los mismos tipos de conductas estereotipadas que los que pertenecen al grupo moderado (ver más adelante), pero la frecuencia y duración de sus conductas limitan gravemente el funcionamiento en otras esferas importantes de su vida. Muchos de ellos muestran también conducta autolesiva, y un número sustancial muestra formas más severas de conducta. Ejemplos de conducta autolesiva son: frotarse o rascarse, morderse las manos, los nudillos u otras partes del cuerpo, pinchar en la piel o en áreas lesionadas. A menudo hay antecedentes de pegarse o abofetarse en la cara o en el cuerpo, dar cabezazos u otras formas de autolesión.

Algunas personas en este grupo pueden mostrar formas más extrañas de conducta. Por ejemplo, manipular objetos de maneras poco habituales, como puede ser colgar o sacudir figuras de acción, o manipular objetos poco

habituales como son cuerdas, trozos de papel, ropa (calcetines, ropa íntima, etc.), u objetos metálicos brillantes.

Algunas conductas estereotípicas pueden suponer todo un desafío para los cuidadores. Por ejemplo, hay gente que realiza conductas que dan mucha vergüenza como pueden ser el chupar u oler objetos o a otras personas, hurgar el ano con los dedos, embadurnar con heces, masturbarse, tocarse los genitales, etc. El tratamiento de estos graves problemas es todo un proceso agotador, y que a veces dura toda la vida, que ha de ir dirigido a desviar la atención de la persona hacia conductas sociales y adaptativas más productivas. (Más información sobre el tratamiento de estas conductas en el capítulo 16).

Personas con frecuencia moderada de movimientos estereotipados

Como ya se ha indicado, la inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down realizan una cierta cantidad de movimientos estereotipados. Se incluyen el sacudirse las manos o retorcerlas, el balanceo y la oscilación, los ruidos con la boca, la manipulación de ciertos objetos. Algunos de estos individuos pueden realizar también conductas estereotípicas autolesivas, sobre todo si están ansiosos o estresados.

Para las personas que muestran estas conductas de forma moderada, hemos comprobado que hay maneras de prever cuándo es más probable que vayan a aparecer. Son menos frecuentes si las personas están concentradas en su trabajo, en actividades sociales o recreativas que exigen más atención y actividad física. Las conductas aparecen más fácilmente cuando la gente está en momentos de relajamiento, como es cuando está desocupada en el trabajo, o relajada en casa viendo la TV o escuchando música. Pero a menudo muestran también estas conductas con mayor frecuencia si están sintiendo algún tipo de experiencia emocional, como veíamos en el caso de Jasmine cuando sentía el placer y la excitación de sus películas. Pero por otra parte, también pueden aumentar cuando la persona experimenta emociones negativas como son el estrés y la ansiedad.

¿Qué es lo que causa la conducta con estereotipias?

Existen teorías pero no hay respuestas definitivas a la pregunta sobre las causas de la conducta con estereotipias o por qué se dan más frecuentemente en las personas con discapacidad intelectual. Se comprende que la mayor parte de la investigación haya ido dirigida a las personas con los trastornos más graves y que los muestran con mayor frecuencia. Aun así, estas teorías pueden ayudar también a comprender las que se producen más moderadamente en frecuencia o intensidad. Algunos investigadores opinan que la conducta estereotípica está provocada por un déficit que aparece en el sistema nervioso central, que da origen a la necesidad o el ansia por sentir

una fuerte estimulación. Esto podría ayudar a explicar el aumento de conducta estereotípica que se da cuando alguien está en situación relajada y ligeramente subestimulada. Otros, en cambio, piensan lo contrario, que las personas se encuentran hiperestimuladas y utilizan las estereotipias en un intento de bloquear los estímulos que provienen del ambiente. Y otros piensan que estas conductas pueden comportarse como autocalmantes.

Cada una de estas teorías puede tener validez para ciertas personas. Pero en muchas situaciones (como la del ejemplo de Jasmine) la conducta estereotípica puede indicar simplemente la presencia de algo que les resulta estimulante y no necesariamente ni hiper- ni subestimulante. En tal caso, una vez más, es posible que la conducta sea simplemente un complemento a cualquier otra cosa que uno hace para relajarse, como tocar música o ver la tele, etc.

Más difícil resulta comprender una conducta estereotípica que termina produciendo autolesión. Como se ha señalado anteriormente, hemos visto un número relativamente pequeño de personas que se autolesionan seriamente. ¿Qué es lo que la produce? Lo más irónico es que estas conductas pueden resultar realmente autosedantes para algunas personas. Algunos estudios han mostrado que la conducta autolesiva más grave puede liberar endorfinas (neurotransmisores que promueven sensaciones agradables) en el cerebro.

Aunque la liberación de endorfinas puede ayudar a explicar la conducta contradictoria de las personas que parecen encontrar placer al herirse o golpearse a sí mismas, no sirve para explicar las formas más moderadas de autolesión que encontramos más frecuentemente en nuestro trabajo clínico. Son ejemplos el pincharse en la piel o en heridas, rascarse, chuparse o morderse las manos o los nudillos. En nuestra experiencia, parece que estas autolesiones más moderadas se dan cuando las personas experimentan, o se sienten hiperestimuladas por, cierto grado de estrés en sus vidas.

Cuándo se debe buscar ayuda para las estereotipias

Es frecuente que las familias se muestren preocupadas sobre si estas conductas son patológicas o una indicación de trastorno de espectro autista. La cuestión clave aquí es si la conducta interfiere las actividades de la vida normal o si resulta lesiva para sí mismo o para los demás. Si no hace nada de esto, recomendamos que los cuidadores traten de ignorar la conducta, especialmente si la realiza en un lugar privado.

Hay otras situaciones, sin embargo, en que la propia conducta no es el problema, pero lo es el cuándo y dónde la realiza. Por ejemplo, el palmoteo de manos o el balanceo u oscilación adelante y atrás pueden ser un problema si los hace en un centro comercial, en el trabajo ordinario o en cualquier otra situación pública. Si la conducta se hace en un sitio público, puede llamar la atención y quedar en ridículo frente a los demás. Si esto es así, lo que

procede es enseñar a la persona a que limite esta conducta para hacerla en un espacio privado. Por ejemplo, una joven muy capaz que trabajaba en un banco fue asesorada por sus padres y su supervisor porque el palmeteo de sus manos estaba llamando la atención de la gente. Después de analizar posibles soluciones, ella decidió por sí misma controlar esta conducta. Como explicó a su profesor y a sus padres, deseaba “encajar”. En otras situaciones, la solución puede estar en que sean los demás los que cambien, más que la persona con síndrome de Down. Por ejemplo, en el caso de un muchacho de 15 años en la escuela, el personal de la escuela con buen juicio utilizó la técnica de formación de la sensibilidad para hacer comprender a los demás compañeros la normalidad de esta conducta, y así dejaron de tomarle el pelo.

Sin duda, hay otras consideraciones importantes como son el tipo de conducta, la actitud de los cuidadores que están presentes, el momento en que se realiza la conducta. Por ejemplo, muchas personas con síndrome de Down (como Jasmine) muestran palmeteo de manos, conducta de balanceo u oscilación y muecas faciales cuando se sienten felices o excitadas. Puede que una vez expresadas estas conductas, las interrumpen con bastante rapidez. Muchos familiares simplemente dicen a los demás que ésta es la manera en que la persona muestra su excitación y su entusiasmo.

Aunque algunas personas muestran oscilaciones o balanceos brevemente cuando están excitadas, si son muy pronunciados pueden constituir un problema en público. Lo malo de este tipo de conducta es que, en comparación con los gestos de la mano u otras formas de conducta estereotípica, el balanceo es una conducta más visible y más manifiesta para los demás. Y lo que es más importante, es más probable que los demás la asocien con personas con discapacidad intelectual. Como tal, puede servir para marcar a la persona como discapacitada, como si fuera una gran señal de neón, con lo que le resultará más difícil llevar a cabo su trabajo normal en público. Obviamente, este problema puede ser aún peor en la escuela en donde un quinceañero con síndrome de Down puede verse expuesto al ridículo entre sus compañeros.

Lo bueno de la conducta de balanceo es que resulta muy patente a los cuidadores quienes, si están presentes, pueden recordar a la persona que pare esa conducta con rapidez. Traten de encontrar formas más claras de recordar a la persona con síndrome de Down que está balanceándose, como por ejemplo tocarle en el hombro. Pueden también elaborar señales privadas para alertarle cuando empieza hacer esa conducta. Incluso es posible que lleguen a prever cuándo es posible que la inicie y le ayuden a encontrar sistemas alternativos de expresarse en tales situaciones.

Cuándo es necesario cambiar las estereotipias

En algunas situaciones, la propia conducta estereotípica resulta peligrosa o interfiere muy marcadamente la vida de la persona, por lo que exige más de

una intervención para corregirla o cambiarla. Resultará útil analizar las conductas estereotípicas más problemáticas, como posibles indicadores de que la persona se encuentra super-o infraestimulada.

En nuestra experiencia, una de las principales causas de la conducta estereotípica no productiva, incluida la conducta autolesiva, es la subestimulación en el sitio de trabajo. Este es el caso principalmente de las personas con síndrome de Down que se sienten muy conscientes del trabajo que realizan. Estar ocioso o “en horas bajas” en el trabajo resulta mortal para ellos. Con demasiada frecuencia, los supervisores responden con actividades que llenan su tiempo pero que no son interesantes ni estimulantes. Por ejemplo, muchos sitios de trabajo ponen películas o sesiones de TV, o llenan el tiempo con lo que un señor describió como “el mismo viejo trabajo aburrido” (tareas de talleres no remuneradas dedicadas a clasificar tamaños diferentes de tuercas y tornillos con el exclusivo objetivo de pasar el tiempo).

Lo peor de todo, algunas instituciones no hacen absolutamente nada. Los empleados son sencillamente abandonados a sus propios recursos. Hemos oído a muchas familias que intentan encontrar las maneras de ayudar a sus hijos a llenar estos tiempos vacíos. A menudo los envían con sus actividades favoritas de tiempo libre, como papel para escribir o dibujar, o libros, revistas, labores para hacer punto, reproductores de CDs, etc. Estas actividades pueden mantener ocupada a la gente durante cierto tiempo, pero conseguir que se entretengan todo el día es ridículo. Naturalmente, esta forma de tiempo “bajo” termina produciendo estrés y ansiedad y aumenta la intensidad de las conductas estereotípicas no productivas.

Durante estos tiempos “bajos” en el trabajo recomendamos encarecidamente que se ofrezcan actividades que sean física y mentalmente estimulantes. Por ejemplo:

1. Programas de entretenimiento que resultan beneficiosos: clubes de baile, aerobics, paseo.
2. Programas de arte y trabajos manuales de calidad, que supongan un desafío y les estimulen a producir trabajo de calidad alta.
3. Salidas a la ciudad y a sitios concurridos como centros comerciales, y sitios de interés como museos y otros sucesos culturales.
4. Trabajo interesante de voluntario en la comunidad (por ejemplo, centros en donde la gente está ocupada haciendo tareas diversas de oficina o de limpieza).

En el otro extremo, personas con conducta estereotípica excesiva pueden estar comunicando la presencia de un estrés o una situación que les resulta agobiante o hiperestimulante para ellas. Recomendamos lo siguiente para resolver estos problemas:

1. En primer lugar, tratar de identificar y reducir la causa u origen de ese estrés. Por ejemplo, a veces las personas con síndrome de Down son

muy sensibles a los sentimientos, emociones y conflictos de los demás, y especialmente si tienen para ellas especial significación (ver capítulo 14). Otras personas pueden ser víctimas de abuso (ver capítulo 6). Los cambios en su vida o las pérdidas (por muerte o por ausencias) pueden resultarles especialmente estresantes, teniendo en cuenta su necesidad de mantener un ambiente constante en su vida (ver capítulo 10). Y hay personas que están expuestas a situaciones que sobrecargan sus sentidos, como pueden ser sitios en los que se habla muy alto (en su vivienda o en su trabajo).

2. Reducido el estrés, traten de mantener ocupada a la persona con actividades interesantes. Esto ayuda a distraerles de sus preocupaciones y de su estrés.
3. Finalmente, cuando la conducta estereotípica sea un problema en sí misma, recuerden que es más fácil canalizar su conducta hacia algo más apropiado que intentar parar la conducta por completo. Por ejemplo, un adulto que está pinchando su piel puede necesitar actividades que ocupen sus manos. Algunas personas pueden notar que les ayuda el frotar una piedra (pequeña y suave: “la piedra de la preocupación”). Estas piedras se pueden frotar mientras se tiene la mano en el bolsillo, o pueden ser tan pequeñas que no se notan. Tener a mano una agenda y un lápiz para escribir puede ayudar a algunas personas a mantenerse sin rascarse o sin hacer alguna otra conducta. O el masticar goma o chupar un palillo de dientes, etc., puede ayudar a mantenerlos sin que se coman las uñas o se muerdan los dedos.

Trastornos de tics

Las personas que tienen trastornos de tics, al igual que los que tienen conducta estereotípica, hacen también movimientos o sonidos aparentemente raros y sin sentido. Su principal diferencia, sin embargo, estriba en que los tics pueden ser suprimidas durante breves espacios de tiempo, y están asociados a una urgencia que es premonitoria. Es decir, antes de que el tic aparezca, la persona siente que ya está viniendo, muy parecido a cuando uno siente que va a estornudar. La tabla señala otras diferencias entre estereotipias y tics.

Existen varios tipos de trastornos de tics. Algunos de ellos consisten en sólo tics motores (movimientos), algunos vocales, y algunos mixtos. Los hay simples y complejos. Los simples, como su nombre sugiere, son por lo general breves y están más localizados a áreas específicas, como es la cara, el cuello o el hombro. Los complejos implican secuencias elaboradas parecidas a la conducta compulsiva, se mantienen durante espacios diversos de tiempo y muestran un cierto propósito. En nuestra experiencia, las personas con síndrome de Down no tienen mayor probabilidad de mostrar

estos tipos de tics que el resto de la población. Sin embargo, sí que parecen tener mayor riesgo de mostrar un tipo de trastorno de tic más complicado, a saber, el síndrome de la Tourette.

Tabla. Estereotipias vs. Tics. (Mills & Hedderly, 2014)

Estereotipias	Tics
Fijas, idénticas, previsibles	Sugestionables
Brazos o manos, como en ondas, en posturas, balanceándose	Parpadeos, muecas, sacudidas
Rítmicas	Patrones variables, no rítmicos
Intermitentes, repetidas, prolongadas	Rápidos, repentinos, sin objetivo
No hay fenómenos previos sensoriomotores	Asociados a una urgencia premonitoria
Desencadenantes: estrés, excitación, aburrimiento. Cansancio	Aumentan con el estrés o la excitación
Son suprimibles mediante distracción externa	Suprimibles – temporalmente
Rara vez responden a la medicación	Pueden responder a la medicación
A menudo encantan a la persona	A menudo asociados a disgustos o molestias

El síndrome de la Tourette

El síndrome de la Tourette (ST) es un trastorno hereditario, neuromuscular crónico que consiste en mostrar tics motores y vocales. Los tics son movimientos y vocalizaciones estereotípicos que aparecen de forma repentina, son involuntarios, breves, repetitivos.

Ejemplos de tics motores son: movimientos de la cabeza en forma de sacudidas, movimientos rápidos de las extremidades, movimientos crispados de la cara. Ejemplos de tics vocales: sonidos guturales, alaridos, repeticiones de una palabra o de una frase, y otros.

Los tics comienzan en la niñez y cambian con el tiempo en cuanto a localización, número, frecuencia y complejidad. Para hacer un diagnóstico, es preciso que los tics se inicien antes de los 18 años, se mantengan durante al menos un año y no se deban a la administración de estimulantes o a otro problema médico. Además, las personas con síndrome de la Tourette clásico siempre presentan por lo menos dos tipos de tics motores y un tic vocal, pero no necesariamente al mismo tiempo. Los trastornos de déficit de atención con hiperactividad y los trastornos obsesivo/compulsivos se dan frecuentemente junto con el síndrome de la Tourette.

Hemos visto un cierto número de adultos o adolescentes con síndrome de Down con presentación del tipo de la Tourette. Lo llamamos así, *tipo la Tourette* (o *síndrome la Tourette atípico*), porque por lo general no cumplen del todo los criterios. (Lo más frecuente es que no haya tics vocales).

Síntomas

La mayoría de las personas que hemos visto con síndrome de Down y síndrome de la Tourette tienen síntomas obsesivo-compulsivos que se iniciaron en la adolescencia o en la adultez. Por lo general se les ha diagnosticado a estas personas en la niñez con el trastorno de déficit de atención. Si se indaga más a fondo, se descubren los tics.

Tics motores: Los tics motores pueden consistir en movimientos repetitivos y a veces repentinos de la boca, lengua, cara, cabeza, tronco o extremidades. Los tics se muestran como movimientos raros, extravagantes; por ejemplo, contorsiones faciales, agacharse, girarse, desviar los ojos hacia arriba o hacia un lado, olisquear objetos.

Tics vocales: Las personas con síndrome de Down y síndrome de la Tourette que hemos visto no suelen presentar tics vocales en combinación con los motores. A veces tienen tics motores y no vocales. Pero a veces vemos a algunas personas que presentan tics vocales como por ejemplo la expresión de palabras y de sonidos del tipo de chasquidos de la lengua, gruñir, olisquear, ulular, resoplar, toser, carraspear y otros tipos de ruidos bucales.

En la población general, las personas con síndrome de la Tourette tienen ocasionalmente coprolalia o expresión involuntaria de palabras obscenas u otras expresiones inapropiadas. No hemos observado coprolalia en nuestros pacientes. Sin embargo hemos visto a varias personas con síndrome de Down que tienen tics vocales que incluyen comentarios negativos junto con otras vocalizaciones. Estos comentarios se parecen a menudo a expresiones de soliloquios (ver capítulo 9), pero muestran un aspecto y sentido diferentes. Aparecen como más bruscos y espontáneos si se los compara a los del soliloquio regular, y parece como que no están sometidos al control consciente de la persona.

Altibajos de los tics: En el síndrome de la Tourette los tics cambian con el tiempo. Puede persistir un tic durante meses y ser después sustituido por otro diferente. También cambian con el tiempo la intensidad y la frecuencia de los tics. A veces, puede aparecer un tic sólo algunas veces en una hora; en otras, puede darse docenas e incluso centenares de veces en una hora. Con frecuencia el estrés parece aumentar el tipo, intensidad y frecuencia de los tics. Por ejemplo:

Hemos seguido a Reggie, de 33 años, durante muchos años. Como muchas otras personas con síndrome de la Tourette, tiene un problema de atención así como un trastorno obsesivo-compulsivo, y tanto tics motores como vocales. Ha vivido en diversas situaciones de vida residencial que han sido muy estresantes para él, debido sobre todo a un mal manejo por parte del staff de los problemas de conducta de otros residentes.

Los síntomas de la Tourette de Reggie se han visto grandemente afectados por el estrés de su salud y de las dificultades ambientales. Cuando está bajo estrés, sus conductas obsesivo-compulsivas son más agotadoras. A menudo está como atascado y rechaza moverse en momentos de transición durante el día. En esos momentos sus tics motores y vocales aumentan intensamente. Los motores consisten en movimientos repetidos de cabeza y tronco, y los vocales consisten en chillidos frecuentes y expresiones que suenan a autocrítica, así como comentarios sin sentido. (Aunque a menudo se parecen a un soliloquio, aparecen bruscamente y parecen estar fuera del control de Reggie).

Cuando los síntomas aumentan, se mueve menos. Como resultado, sus problemas de peso y de sueño empeoran. Ello a su vez hace que se encuentre más cansado y torpe durante el día.

Diagnóstico

Hemos observado que la equivocación en el diagnóstico de los síntomas del síndrome de la Tourette retrasa el tratamiento eficaz de este trastorno en las personas con síndrome de Down. A menudo ocurre si se confunden los tics motores y vocales con problemas de conducta. Por ejemplo:

Manoj, de 16 años, nos fue referido desde su escuela. Acudía a una escuela pública para niños con discapacidades que tienen problemas de conducta y aprendizaje, porque se le había diagnosticado como problema de atención cuando era más pequeño.

La escuela había tratado el problema de atención mediante un currículo estructurado, pero recientemente habían notado un aumento importante en su conducta compulsiva. Manoj se había hecho más rígido en sus rutinas y menos capaz de adaptarse a los cambios. Su profesora y su familia notaron también un aumento en conductas “ritualistas” extrañas, como doblar sus rodillas cada cinco pasos cuando andaba, y otros movimientos repetitivos de brazos y cabeza. Lo que resultaba más problemático para la escuela, emitía frecuentemente palabras sin sentido y otros sonidos que se iban haciendo más altos y alteraban más a su maestra y a los demás estudiantes.

Le diagnosticamos el síndrome de la Tourette debido a los temas relacionados con la atención, las conductas obsesivo-compulsivas y los tics. Para la escuela, fue de lo más útil oír nuestra opinión de que no sólo eran tics sus raras conductas ritualistas, sino también sus expresiones verbales y sonidos bucales. Conociendo esto, el personal de la escuela y los padres empezaron a ver que estas conductas no estaban bajo el control voluntario de Manoj. En consecuencia, la escuela empezó a reducir su insistencia en que controlara los ruidos de su boca. Lo más interesante, una vez que los maestros dejaron de

presionarle para que no hiciera esos sonidos, su intensidad y frecuencia disminuyeron considerablemente. La literatura sobre el síndrome de la Tourette aporta resultados similares cuando los cuidadores comprenden que los tics son una conducta involuntaria (Rosen, 2002).

La escuela mantuvo un plan de conducta eficaz para tratar sus vocalizaciones cuando se hacían demasiado molestas. Esto consistía en muchas actividades para desviar su atención de los tics. Además, cuando se hacían demasiado ruidosas, se le preguntaba con mucha suavidad y diplomacia si prefería salir de clase para expresarse con más libertad en un cuarto vacío que estaba al lado. Rara vez Manoj hizo uso de esta invitación, pero en general no fue necesario. Se le trató también con un antidepresivo para disminuir la intensidad de su conducta compulsiva, lo que le ayudó a ser más flexible en su horario diario.

Si sospechan que un adolescente o un adulto con síndrome de Down puede tener también síndrome de la Tourette, el primer paso en el diagnóstico es conseguir una evaluación de su historia. Es importante retroceder a la infancia de la persona. Como se ha explicado antes, suele haber en ellas un diagnóstico previo o síntomas de déficit de atención con hiperactividad. También se ven con frecuencia síntomas compulsivos, que a menudo comienzan después del trastorno de atención con hiperactividad (preferentemente en la adolescencia). Es frecuente que no se reconozcan los tics como síntomas. Pueden haber sido pasados por alto, o ser considerados como efectos secundarios de la medicación. (Pueden aumentar los tics con los fármacos que se usan frecuentemente para el trastorno de atención con hiperactividad). El médico de familia puede ser capaz de hacer el diagnóstico y ofrecer el tratamiento apropiado, pero puede ser necesario referir el paciente a un neurólogo o un psiquiatra.

Tratamiento

Como se aprecia en el tratamiento prescrito para Reggie, presenta múltiples facetas para cubrir sus necesidades. Ha respondido de forma positiva a un medicamento antipsicótico que ha ayudado a disminuir sus tics y el “atascamiento” de sus conductas compulsivas. Ello, a su vez, le ha ayudado a manejar mejor su peso y a coger mejor el sueño por la noche. Hemos abordado también su estrés ambiental pidiendo que lo trasladaran de sus varias, diferentes y problemáticas residencias. Estas intervenciones le han ayudado a mantener bajo control sus síntomas y le han permitido meterse de nuevo en su vida.

En general, el tratamiento de las personas con síndrome de Down que tienen el síndrome de la Tourette es el mismo que el de la población general que tiene este último síndrome. En nuestra experiencia, las personas con este diagnóstico dual responden mejor a un tratamiento con abordaje múltiple que implique intervención conductual y medicación.

Estrategias e intervenciones conductuales para el síndrome de la Tourette

Varios capítulos de este libro abordan los síntomas obsesivo-compulsivos y los problemas de atención que con frecuencia coexisten con los tics en las personas que tienen síndrome de la Tourette. Esta sección pondrá más énfasis en las estrategias conductuales para tratar los tics porque no han sido analizados en ningún otro capítulo.

En muchos aspectos, las estrategias comportamentales para tratar los tics y las conductas estereotípicas son parecidas. Por ejemplo:

1. El estrés puede incrementar la aparición de ambas situaciones. Por eso beneficiará reducir el origen de ese estrés (ver anteriormente).
2. Además, ambas situaciones aparecen con menor frecuencia cuando la gente está embarcada en tareas más activas, como son las actividades deportivas y recreativas.
3. Hemos observado también lo mucho que ayuda mantener ocupada la parte del cuerpo más implicada en la actividad motora. Por ejemplo, si el tic o conducta estereotípica implica a las manos, es útil incorporar a la persona en sus actividades manuales favoritas, como hacer punto, escribir, dibujar, manejar videojuegos, etc. Como beneficio añadido, estas actividades suelen ser estimuladoras y, al mismo tiempo, relajantes, lo que también ayudará a reducir el estrés.
4. Se pueden utilizar ciertos objetos para mantener ocupadas las manos cuando los tics originan conducta autolesiva, como es pellizcarse la piel o una herida. Como objetos pueden usarse las piedrecitas cuyo tacto alivia la tensión (“worry stones”) que ya hemos descrito anteriormente, u objetos con una textura sensible. La propia persona los puede elegir. Por ejemplo, manguitas de goma, bolsas de papel, animalitos blandos de juguete (peluches, animalitos de plástico suave). Al disminuir la incidencia de la autolesión, estos instrumentos ayudarán también a reducir la ansiedad originada por la respuesta de los demás a su autolesión.
5. Finalmente, el aburrimiento y falta de estímulos aumentan la incidencia de los tics. Como se ha señalado anteriormente en la sección sobre conducta estereotípica, es muy importante encontrar un trabajo que sea interesante y mentalmente creativo. Las personas que son productivas y están ocupadas son por lo general más felices y están menos estresadas y, en consecuencia, es menos probable que muestren

tics y conductas estereotípicas. En casa puede recurrirse a actividades mentales que sean interesantes, como son los juegos de ordenador de carácter educativo, los puzzles para buscar palabras, la lectura y los videojuegos.

Existe una diferencia importante entre tics y conductas estereotípicas que pueden ser causa de que se recurra a diferentes tratamientos y estrategias conductuales. La diferencia fundamental estriba en que la conducta estereotípica está bajo control voluntario de la persona mientras que los tics no lo están. Las personas pueden ser capaces de reprimir los tics durante un cierto período de tiempo pero no pueden controlarlos. Por ejemplo, los estudiantes pueden mantener suprimidos los tics o menos evidentes cuando están en clase, pero una vez terminada, pueden después necesitar dejarlos sueltos sin obstáculo con una andanada de tics. Deben tener esto en cuenta los familiares y cuidadores.

Los cuidadores pueden utilizar una de estas tres estrategias para manejar los tics, basados en lo buena que sea su información y experiencia sobre los tics y el síndrome de la Tourette.

1. Los que los comprendan menos, pueden intentar bloquear o parar a la persona para que deje de hacer el tic. Esto puede funcionar durante un período breve de tiempo pero fracasará inevitablemente a causa de la naturaleza involuntaria del tic. Y no es de extrañar que la ansiedad creada en la persona con síndrome de Down facilite la aparición de más tics.
2. Quienes sepan más sobre esto pueden lograr la mejoría al tratar de reconducir el tic, sobre todo si lo hacen hacia algo que sea de gran interés para la persona. Pero puede salirles el tiro por la culata si la persona lo experimenta como simplemente otro intento de bloquear el tic.
3. Quienes mejor llegan a entenderlo y poseen mayor experiencia, frecuentemente lo dejan pasar y que el tic siga su curso. Esta estrategia reduce a menudo el estrés sobre la persona, y eso entonces ayuda a reducir la incidencia de tics.

Cómo manejar el efecto de los tics y del síndrome de la Tourette sobre los demás

Para las familias, puede ser necesario desarrollar estrategias para manejarse con los tics cuando afectan a la relación con otras personas en casa o en otros contextos básicos. Esto ocurre si resultan molestos o perturbadores para los demás, o cuando afectan de forma negativa a las demandas y expectativas de la persona con síndrome de Down, o si pueden ser mal interpretados por otros como problemas de conducta o de actitud. Finalmente, analizaremos cuándo

se ha de buscar una ayuda profesional para tics que interfieran la vida diaria o resulten lesivos.

El manejo de tics disruptivos o molestos

Un tema que las familias necesitan solucionar es cómo afrontar los tics que resultan disruptivos o molestos a los miembros de la familia. Las familias que mejor lo afrontan son las que educan a sus otros hijos a ser tolerantes con los tics. Pero no por ello dejan de ser conscientes de los efectos que los tics tienen sobre los otros miembros de la familia, y tratan de planificar estrategias eficaces para reducir la posibilidad de que surjan tensiones y conflictos. Por ejemplo:

John, de 22 años, que tiene tics y síndrome de Down, desempeñaba un trabajo que adoraba. Aun así, a veces volvía a casa del trabajo muy estresado. Como resultado, emitía tics vocales que eran muy altos y disruptivos para sus dos hermanas menores que intentaban hacer sus encargos escolares, leer o ver la tele. Sus hermanas respondían a sus tics chillándole para que parara o quejándose a su madre para que le hiciera parar. Esto sólo conseguía empeorar los tics por que John se sentía molesto y perseguido por las quejas.

Para resolver este problema, los padres organizaron una reunión familiar y propusieron las siguientes soluciones. Las hermanas de John no le chillarían ni se quejarían los padres. A cambio, le pedirían cortésmente que se fuera a su habitación donde se podría relajar y desconectar escuchando su música favorita. Esto le pareció bien. Además, el padre de John aceptó ayudarlo a insonorizar mejor su habitación, lo cual le permitiría tener sus tics vocales tan altos como quisiera sin molestar a los demás. Con el tiempo John fue incluso capaz de recordarse a sí mismo marcharse a su habitación cuando había tenido un día difícil.

No es de extrañar que hayamos manejado temas similares en contextos residenciales. A menudo recomendamos que mantengan reuniones parecidas entre los residentes de las viviendas para que resuelvan como manejar los tics que sean molestos para los demás. En muchos casos se consigue dar con soluciones que reduzcan la molestia a los demás y el estrés que experimenta la persona que tiene tics.

Exigencias y expectativas

En nuestra experiencia, las familias y demás cuidadores tienen que tener mucho cuidado en no dejar que los tics de la persona afecten las exigencias y expectativas que de ella se tienen en relación con su conducta normal en otros aspectos. Por ejemplo, si un padre de un adolescente que tiene tics le

pide que haga la tarea escolar encargada para casa u ordene su habitación, la presencia de tics no ha de impedirle que cumpla su trabajo. Si lo impide, entonces esto puede incluso reforzar la expresión de más tics o de conductas afines. El adolescente puede aprender que la expresión de tics consigue sacarle de sus compromisos para ejecutar las tareas previstas. Basta con hacer un tic cuando resulte necesario. Excusar al adolescente de sus obligaciones puede además crear tensión con sus hermanos que pueden pensar que a su hermano se le da un trato especial. Puede haber también otras repercusiones. Por ejemplo, el adolescente puede experimentar ansiedad en la escuela si no ha terminado sus tareas de casa.

Para impedir que los tics alteren las exigencias o expectativas, recomendamos lo siguiente:

1. Conversar con la persona con síndrome de Down y síndrome de la Tourette que tiene la misma responsabilidad para realizar las tareas domésticas u otras obligaciones que cualquier otro de la familia, con independencia de los tics. Trátelo en términos positivos; por ejemplo, asegurándole que sus tics no tiene por qué afectar el desarrollo de sus talentos, habilidades e independencia.
2. Puede ayudar explicarle que si un tic resulta disruptivo, se puede retrasar una tarea pero sólo de forma temporal, hasta que el tic no suponga más una interferencia.
3. Sea muy cuidadoso en mantenerse con esta expectativa. Si a un tic se le deja que pare y no sólo retrase la terminación de una tarea, reforzará los patrones maladaptativos con los que se responde a la conducta de tics.
4. Si el tic no resulta disruptivo para la persona ni para la tarea que realiza, hay que animar a la persona a que termine su tarea siempre que sea posible.
5. Teniendo en cuenta que el estrés puede incrementar la expresión de los tics, evalúe las situaciones que suponen una exigencia para la persona con síndrome de Down y síndrome de la Tourette. Si la tarea es exigente pero se mantiene en línea con la capacidad de la persona, anímele a que realice la tarea aunque termine por producir tics.
6. Preste ayuda en una tarea sólo si es demasiado difícil y no porque se acompañe de un tic. Como prueba de esto, pregúntese a sí mismo si le ayudaría si la persona no tuviera tics.

Problemas similares de restricción de exigencias o expectativas pueden darse en contextos distintos a los del hogar familiar. En las escuelas, en los centros de trabajo o en las viviendas residenciales se puede dar también a la persona con síndrome de Down y síndrome de la Tourette un tratamiento especial o un “dejarle tranquilo” porque tiene tics. Pero al igual que en el ambiente familiar, esto puede generar resentimiento en los demás.

Como también puede significar subestimarla y reducir el desarrollo de capacidades y habilidades como persona, sólo porque se tiene una percepción y comprensión equivocada de lo que significan los tics y el síndrome de la Tourette.

Comprensión equivocada de lo que significan los tics y el síndrome de la Tourette

A veces las familias tienen que afrontar la falta de comprensión de la gente en situaciones diversas, porque no están familiarizadas con el síndrome de la Tourette o con los tics. Esto puede resultar muy agobiante, sobre todo si los familiares ven que los prestadores de servicios asumen que los tics de la persona se deben realmente a una actitud o a un problema de conducta de oposición. Puede usted evitar o aliviar este problema educando e informando a los cuidadores sobre la naturaleza de los tics, como se vio en el ejemplo anterior de Manoj (véase más arriba).

Para evitar este tipo de situación, recomendamos lo siguiente:

1. Reunirse de forma regular con el personal o directores del centro educativo, laboral o residencial de su hijo, para educarles sobre la presencia y naturaleza de los tics.
2. Si es necesario, asegurar la ayuda de profesionales prestigiosos que puedan contribuir a la educación del personal que trabaja con, o que es cuidador de, su hijo.
3. Aun cuando se mantengan reuniones con los proveedores de servicios, puede volver a haber problemas si hay cambios en el personal. Vigile estos cambios para evitar que se desarrollen problemas a lo largo de un extenso período de tiempo.
4. Si el personal no puede o no quiere comprender la naturaleza de los tics, habrá que hacer ciertos cambios para evitar que se provoquen situaciones difíciles y traumáticas para su hijo. Cuando se diagnostica con propiedad el síndrome de la Tourette, debe ser considerado como cualquier otra condición de discapacidad. Si los cuidadores no aceptan este diagnóstico y eso supone una consecuencia negativa para su hijo con síndrome de Down, la familia tiene entonces el derecho, y la obligación, de cambiar o la persona que no lo entiende, o la institución que atiende a su hijo.

Cuándo buscar ayuda profesional

Incluso la más experimentada y eficaz de las familias buscan la ayuda profesional para sus hijos cuando los tics y demás síntomas terminan por ocasionar lesión física o por interferir las actividades de una vida normal. Cuando esto sucede, la familia puede intentar reducir el estrés, mantener a la persona ocupada con actividades interesantes, y tratar de esperar

pacientemente a que los tics vayan remitiendo. Pero esto a veces puede no ser suficiente para reducir el problema de los tics. En estos casos, la medicación puede reducir la intensidad y frecuencia de los tics de tal manera que ayuda a que funcionen las estrategias conductuales.

Medicación

Nuestras intervenciones conductuales con Manoj funcionaron con éxito hasta cerca de un año. Pero a mediados de su segundo año escolar, sus tics volvieron ser muy disruptivos en la escuela, y su conducta compulsiva era más y más extenuante. Fue traída a nuestro Centro después de que respondiera con agresión física a los intentos de su profesora por hacerle salir de la clase. Comprobamos la presencia de un nuevo problema de salud que había sido tratado con éxito. Cuando sus tics vocales y su conducta siguieron siendo un problema, se añadió una dosis pequeña de medicación antipsicótica, y eso ayudó a resolver el problema.

En este momento Dawn ha vuelto a su escuela. Muestra todavía algunos tics vocales disruptivos y cierta inflexibilidad en su conducta y sus rutinas, aunque en menor grado. Vamos siguiendo su progreso muy de cerca para asegurar que se mantiene de forma positiva.

Hemos comprobado que la razón por la que algunos de nuestros pacientes no respondían bien al tratamiento de su déficit de atención con hiperactividad o a su trastorno obsesivo compulsivo era que en realidad tenían un síndrome de la Tourette (el que llamamos atípico). Los fármacos que normalmente se emplean para el tratamiento de los síntomas de dichos cuadros no parecen funcionar bien cuando esos síntomas forman parte de un síndrome de la Tourette.

En general, cuando estos pacientes fueron tratados con la medicación habitual para niños con déficit de atención, su respuesta fue peor de lo habitual. Por ejemplo, Dawn respondió a su currículo escolar estructurado pero no respondió positivamente a la medicación estimuladora. Con la medicación no mejoró su atención de forma significativa y su familia notó también la presencia de conductas “extrañas” (muy probablemente tics). Otros padres han informado también que empezaron a observar tics cuando su hijo tomó medicación para tratar el déficit de atención. Y de hecho, en las personas con síndrome de la Tourette que no tienen síndrome de Down, sus tics se inician frecuentemente cuando toman medicación estimulante recomendada para tratar el déficit de atención. Y de hecho, en las personas con Tourette que no tienen síndrome de Down, a menudo los tics parecen ser estimulados por la medicación estimulante empleada en el tratamiento del TDAH. Otros cuidadores han hecho notar que no observaron tics hasta la

adolescencia o la adultez, aunque es posible que ocurriera la actividad del tic en una edad anterior si bien no fuera considerada como tic.

También hemos observado que en muchas de las personas que hemos visto con síndrome de la Tourette (como Manoj y Reggie), los síntomas obsesivo-compulsivos se hicieron más patentes y problemáticos en la adolescencia y adultez, y los intentos por tratar sus síntomas obsesivo-compulsivos habían dado resultados poco claros. El tratamiento con los fármacos antidepresivos habituales no suele alcanzar el resultado deseado. Por ejemplo, un fármaco antidepresivo ayudó durante un cierto tiempo a reducir la intensidad de las conductas compulsivas de Manoj, pero no le ayudó en sus tics y pareció perder actividad para sus compulsiones al cabo de un año. A Reggie también se intentó tratar sus conductas compulsivas con fármacos antidepresivos pero no mejoraron los síntomas.

La clonidina (Catapress) o la guanfacina (Intuniv, Tenex) ayudan a reducir los tics y están aprobados por la FDA para tratar los tics en los niños. A menudo, nuestro mayor éxito para tratar el síndrome de la Tourette en las personas con síndrome de Down ha sido la medicación antipsicótica atípica. Estos fármacos son particularmente útiles para disminuir la intensidad de los tics y de las conductas compulsivas, a veces tan extenuantes. Hemos usado pimozida (Orap), risperidona (Risperdal), olanzapina (Zyprexa), quetiapina (Seroquel) y aripiprazol (Abilify), generalmente con buenos resultados. Pero sólo la pimozida tiene la autorización de la FDA para tratar el síndrome de la Tourette en adultos y niños y el aripiprazol en niños.

Hay otros nuevos antipsicóticos atípicos disponibles, pero no los hemos utilizado todavía para el síndrome de Tourette. Los efectos secundarios pueden ser un factor limitante. El aumento de peso y la sedación son problemas particulares, y puede aparecer aumento de glucemia y diabetes tipo 2. Recomendamos vigilar la glucemia de forma periódica mientras se tomen estos fármacos. La discinesia tardía, un trastorno del movimiento, es también un posible efecto secundario. Los capítulos 16 y 20 ofrecen más información sobre los efectos secundarios de la medicación antipsicótica.

La necesidad de un seguimiento a largo plazo

En las personas que no tienen síndrome de Down, si los tics se suprimen antes de la adultez, por lo general no vuelven. Pero si continúan hasta llegar a la adultez, tienden a hacerse persistentes y recurrentes. En nuestra experiencia con adultos con síndrome de Down, los síntomas tienden a ser persistentes y recurrentes. A menudo, algunos de los tics se solucionan, pero generalmente son sustituidos por otros. Recomendamos hacer un seguimiento regular de los síntomas. La mayoría de nuestros pacientes han necesitado seguir su tratamiento farmacológico de forma mantenida. [Índice](#)

Capítulo 25

Autismo

Cuando Nicole tenía unos cuatro años y medio, sus padres apreciaron de manera creciente que había desarrollado varias diferencias cuando la comparaban con otros niños con síndrome de Down. Tenía intensas conductas con movimientos estereotípicos y repetitivos, incluidos los palmeos, giros y vueltas de manos. Parecía también no estar interesada en interactuar con otros niños; en cambio quedaba fascinada con objetos inanimados como cuerdas y luces, y prefería jugar de una forma rígida (p. ej., poner en fila juguetes u otros objetos en posiciones fijas). Además, parecía ser hipersensible a los sonidos, el tacto, el gusto y el olfato. Sus padres afrontaron también todo un conjunto de problemas de conducta: berrinches y enfados, así como agresión verbal y física.

Los padres de Nicole se preguntaban si su hija tendría autismo y buscaron ayuda en un centro médico universitario local. Pero el personal les advirtió que el autismo no coexistía con el síndrome de Down. De lo que se trataba era de un trastorno obsesivo-compulsivo, un trastorno del control de los impulsos y una psicosis atípica, y como tal fue tratada. El tratamiento apenas hizo nada en sus síntomas pero le produjo aumento de peso, agitación y sedación. Afortunadamente, tras varios años, sus padres encontraron un centro donde Nicole fue diagnosticada correctamente como trastorno del espectro autista. Empezó a recibir terapia para su conducta, lo cual ayudó a su familia a cuidarle de una manera más eficaz, y le permitió a ella beneficiarse de un programa para el autismo en la escuela de su distrito.

A la edad de quince años, sus padres nos la trajeron para su evaluación debido a los intensos y a veces inmanejables ataques de ira y a su conducta tanto en casa como en la escuela. Parecía que las positivas estrategias que habían utilizado cuando ella era más pequeña quedaban socavadas por los cambios y problemas propios del desarrollo y del estado físico y ambiental que acompañan a la adolescencia. Todos ellos estaban creando un nivel de estrés de lo más extremo e inmanejable para Nicole y su familia. Le diagnosticamos también hipotiroidismo y enfermedad celíaca, que estaban afectando a su bienestar físico y mental. Además tenía dificultades de sueño y problemas intestinales y urinarios. A menudo ejercía su necesidad de control e independencia negándose a “ir” cuando lo necesitaba. Esto

afectaba a su posibilidad de acudir a la escuela y participar en programas de entretenimiento que podrían haber sido una buena solución para sus necesidades.

Tras explicar a su familia que no existía ninguna “bala mágica” para atender a todas las necesidades de Nicole, recomendamos un abordaje multidisciplinario. Empezamos por tratar sus problemas comórbidos de salud con medicación y dieta libre de gluten. Además, referimos a la familia a un terapeuta ocupacional que atendiera los problemas de sensibilidad sensorial. Recomendamos también que la familia gestionara con la escuela para reducir al mínimo la hiperestimulación (p. ej., colocándole en una clase más pequeña con menos exposición al ruido y al jaleo de cambios de clase) y para asegurar que tuviera una comunicación que le permitiera expresar mejor sus necesidades y deseos. En particular, sugerimos que la escuela y la familia enseñaran a Nicole estrategias que pudiera utilizar para dar sentido a su mundo. (Los estudios han demostrado que las personas con espectro autista responden especialmente bien a los estímulos visuales como es el Picture Exchange Communication System [PECS], calendarios de imágenes y video-modelado). La familia comprobó que su hija respondía muy bien a los estímulos visuales, y sirvieron mucho para enseñarle diversas habilidades, lo que le permitió manejarse mejor en las funciones y frustraciones del día a día y a comunicarse con los demás.

Conforme creció como joven adulta, cedieron las presiones y tensiones propias de la adolescencia. Pudo entonces trasladarse a una buena instalación residencial que cubrió sus necesidades y le ofreció oportunidades de empleo y un excepcional programa de arte, para el cual estaba muy bien dotada. Su familia siguió muy activamente implicada en apoyarla y conseguir la mejor atención posible y las oportunidades que le permitieran mostrar sus talentos artísticos.

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno que origina principalmente problemas en tres áreas o dominios:

1. Dificultades importantes en las habilidades de comunicación;
2. Dificultades importantes en las habilidades sociales;
3. Conductas e intereses que se repiten de forma repetida y ritual (esto es, conductas aparentemente extrañas o sin propósito, combinadas con un intenso interés por relativamente escasos temas o actividades).

El autismo o trastorno del espectro autista (TEA) —su nombre oficial en el DSM-5— es un trastorno que surge con un espectro que se extiende desde

lo leve a lo grave. “Espectro” se refiere a todo una serie o gama de hallazgos y de conductas que se aprecian en las personas con autismo. Las personas en el extremo más suave del espectro tienen menos síntomas o menos incapacitantes, mientras que los que están en el extremo más grave del espectro presentan más síntomas o son más incapacitantes.

El autismo no es una enfermedad mental. Sin embargo, contribuye ciertamente a crear problemas emocionales y comportamentales que complican la vida en casa, en la escuela y en la comunidad, y estos problemas no mejorarán si no se aplica el tratamiento adecuado. Ésta es la razón por la que hemos decidido incluir el autismo en este volumen. Limitaremos nuestro análisis aquí porque hemos escrito con mayor detalle sobre autismo en adolescentes y adultos con síndrome de Down en un capítulo del libro *When Down Syndrome and Autism Intersect* (McGuire, Manghi & Chicoine, 2013).⁶ Para mayor información sobre este tema, recomendamos consultar este libro así como las organizaciones que figuran al final de este capítulo.

Hasta hace poco, muchos profesionales creían que el autismo no podía coexistir con el síndrome de Down (McGuire et al., 2013; Ghaziuddin et al., 1992). Se suponía que estas personas mostraban una forma más grave de deterioro cognitivo pero sin que fuera autismo. Como se analizará más adelante, han surgido también otras cuestiones sobre el diagnóstico en relación con la edad de comienzo.

En la actualidad hay mayor conciencia de que algunas personas con síndrome de Down tienen también autismo. Esto se debe en buena parte a los esfuerzos de numerosos padres, defensores y profesionales expertos que han trabajado sin descanso por educar a otros sobre la coexistencia de este trastorno en algunas personas con síndrome de Down.

Debido a que el reconocimiento de que el síndrome de Down y el autismo coexisten se aceptó sólo hace unos pocos años (y puesto que algunos profesionales dudan todavía de que sea posible el diagnóstico dual), hemos visto algunos adultos con síndrome de Down que tienen autismo pero que nunca fueron diagnosticados cuando eran niños. El diagnóstico de autismo es a menudo extraordinariamente importante incluso para los adolescentes y adultos. Para las familias, el diagnóstico proporciona un nombre y una explicación sobre por qué ese miembro de su familia es diferente y por qué puede haber experimentado una pérdida dramática de función desde que era niño. Hay otras ventajas importantes. Las instituciones públicas asignan frecuentemente una financiación adicional a personas con este diagnóstico para que reciban programas y servicios especiales dado que sus necesidades son mayores. Por ejemplo, pueden disponer de financiación para terapia de

⁶ N. del T. Este libro está traducido al español con el título: *Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales* (M. Froehle y R. Zaborek, eds). Fundación Iberoamericana Down21, Madrid 2017. Disponible online gratuitamente en: <https://www.down21.org/libros-online/Sindrome-de-Down-y-Autismo-online.pdf>

conductas, o comunicación, o entrenamiento en habilidades sociales, áreas todas ellas que pueden reducir grandemente los síntomas más debilitadores y aisladores del autismo.

Características de las personas con síndrome de Down y TEA

Los expertos clínicos han comprobado que las personas con síndrome de Down y autismo presentan una alteración en su capacidad de relación social algo menor si se compara con la población que sólo tiene TEA (Lord et al., 2000). Con todo, la mayoría de las personas con síndrome de Down y TEA muestran déficit importantes en las habilidades sociales, sobre todo en las áreas de la empatía y de la sensibilidad hacia los demás. A este respecto, se comportan más como los que tienen TEA y menos como los que tienen síndrome de Down, que por lo general son muy sensibles hacia los demás.

Hemos observado también que las personas con síndrome de Down y TEA tienden a tener déficits más importantes en el funcionamiento cognitivo y en el lenguaje expresivo, si se los compara con otros que sólo tienen TEA. Por ejemplo, la mayoría de los niños con síndrome de Down y TEA tienen retraso mental, lo que no es el caso de todos los niños con sólo TEA. Además, la mayoría de los niños con síndrome de Down y TEA tienen problemas en la articulación del habla además de otros problemas de comunicación, lo que de nuevo no ocurre necesariamente en los individuos que sólo tienen TEA.

Aparte de estas diferencias en la capacidad de relación social, funcionamiento intelectual y habilidades del lenguaje, los niños con síndrome de Down y TEA tienden a ser diagnosticados más tarde que si sólo tuvieran TEA. De acuerdo con el DSM-5, los síntomas del autismo han de estar presentes antes de los tres años para poder hacer el diagnóstico. Sin embargo, a menudo los padres de los niños con síndrome de Down informan haber observados síntomas de autismo por primera vez alrededor de los cinco o seis años o incluso tan tarde como los siete u ocho años. A veces esto puede deberse a que los padres y los profesionales asumían que los retrasos del niño en la comunicación y en las habilidades sociales se debían o “sólo” el síndrome de Down, y sólo más tarde se reconocían como demasiado extremos dentro de lo normal para un niño con síndrome de Down. Debido a este comienzo comparativamente tardío de los síntomas autísticos en los niños con diagnóstico dual, se ha discutido si se trata de autismo o de un trastorno desintegrativo infantil (TDI), que tiene el mismo conjunto de síntomas que el TEA pero que se diagnostica pasados los tres años de edad e implica la pérdida de algunas habilidades aparentemente similares como son las verbales en una edad más temprana.

¿Significa esto que los niños con síndrome de Down no tienen el autismo “clásico”? ¿Y que en cambio tienen trastorno desintegrativo

infantil? No existen respuestas definitivas para estas preguntas. Pero algo que se ha de considerar, es que los criterios del DSM-5 no son aplicables al 100 por ciento a las personas con síndrome de Down. Por ejemplo, hemos tenido que adaptar los criterios del DSM-5 para diagnosticar la depresión, la ansiedad y los trastornos psicóticos en las personas con síndrome de Down. Quizá tengamos que adaptar los criterios para el TEA para una edad más tardía en esta población con el fin de ajustar mejor su patrón de síntomas.

En términos prácticos, como clínicos que tratamos a adolescentes y adultos, nos preocupa menos la edad de comienzo y más el cómo podemos ayudar a que reciban el tratamiento y servicios que necesitan. Con este objetivo, el diagnóstico de trastorno del espectro autista es comprendido por mucha más gente que el trastorno desintegrativo infantil, y por tanto es más probable que conduzca hacia los servicios y tratamientos adecuados. Por todas estas razones, en consecuencia, diagnosticamos a los adolescentes y adultos que muestran signos de autismo como personas con trastorno del espectro autista.

Síntomas de los trastornos del espectro autista

Como ya se ha mencionado, las personas con trastornos del espectro autista tienen especial dificultad en tres áreas: 1) las habilidades de la comunicación, 2) las habilidades sociales, y 3) intereses y conducta que se manifiestan de forma repetida y ritual. Puesto que las personas con síndrome de Down que no tienen autismo pueden presentar también algunos problemas en estas áreas, es importante comprender qué es normal y qué no lo es en alguien con síndrome de Down.

Deterioro en las habilidades de comunicación

Las personas con TEA muestran deterioros tanto en el lenguaje expresivo como receptivo. Es decir, tienen problemas tanto para expresarse a sí mismos ante los demás como para comprender lo que los demás dicen. Las personas con síndrome de Down y TEA muestran también este tipo de alteraciones, pero tienden a tener más problemas con la articulación del habla, lo que les hace más difíciles de ser entendidos cuando son capaces de comunicar. Las personas con síndrome de Down que no tienen TEA muestran a veces problemas parecidos con la articulación del habla, pero no tienen los mismos problemas en su lenguaje receptivo, y por lo general son muy buenos a la hora de captar señales sociales.

Las personas con TEA tienen dificultad por lo general para comprender los pensamientos y las perspectivas de los demás. Esto se puede percibir particularmente en una persona con síndrome de Down porque muchas de ellas presentan una habilidad innata para percibir los sentimientos de los demás. Incluso personas con síndrome de Down no verbales y con

deterioro intelectual importante parecen tener una sensibilidad hacia los demás que no se percibe o, al menos, es deficiente en cierto grado en quienes tienen síndrome de Down y TEA. Con otras palabras, en las personas con doble diagnóstico observamos síntomas debilitantes en el área de las habilidades sociales, algo que no comparten quienes sólo tienen síndrome de Down, con independencia del nivel de habilidad y funcionamiento que hayan alcanzado.

A menudo las personas con TEA tienen déficits en las habilidades sociales básicas. Pueden tener también dificultad para mantener el contacto ocular. Muchos no quieren que se les toque o estar muy cerca de los demás. Pueden sentirse inseguros e incluso temerosos en situaciones sociales. Pueden tener también especial sensibilidad frente a estímulos sensoriales (se insistirá más adelante). Por ejemplo, pueden tener dificultad para tolerar el nivel de ruido que se alcanza cuando la gente se reúne y habla en grupos.

Las personas con síndrome de Down y TEA pueden mostrar su limitación en la capacidad para responder a sus padres y hermanos de un modo cariñoso y afectuoso. Pueden tener también grandes dificultades en interactuar con los compañeros, y más aún para establecer y mantener amistades. En resumen, los intercambios sociales en muchas personas con TEA están cargados de tensión y dificultad.

Restricción y repetición en los intereses y en la conducta

Habitualmente, las personas con síndrome de Down y TEA realizan conductas motoras de forma repetida. Por ejemplo, muchos palmean sus manos o hacen movimientos corporales parecidos que se ven por lo común en la gente con autismo. Pueden también repetir vocalizaciones poco normales como zumbidos o sonidos de vibración. Además, muchos se muestran preocupados con ciertos objetos inanimados como son los cordones de los zapatos, bolsas de papel u otros objetos con los que la gente no suele jugar. Puede jugar también con juguetes de manera muy restringida y convulsiva, como por ejemplo colocar los cochecitos de juguete y los soldaditos en filas perfectas. Muchas personas con síndrome de Down y TEA ven las mismas películas una y otra vez o realizan ciertas tareas de forma repetida, como el ordenar su mesa, o abrir y cerrar las puertas de la casa, o colocar los muebles de formas que no tienen sentido. Muchos también conservan objetos, incluidos algunos poco corrientes como mallas o productos específicos de papel.

Es importante tener en cuenta que las personas con síndrome de Down que no tienen TEA pueden mostrar también algunas de estas formas de movimientos repetidos o de conductas compulsivas. Pero por lo general no las tienen con el mismo grado o intensidad que quienes además tienen TEA. Y lo que es más importante, tampoco tienen los problemas serios de

comunicación y habilidades sociales que muestran los que tienen síndrome de Down y TEA.

Otros síntomas

Cuando Nicole pasó de la escuela elemental a la escuela infantil o primaria y después a la secundaria, advirtió que las diferencias eran tremendamente estresantes. De pronto vio que tenía que cambiar de aula o de clase varias veces al día, y el conjunto de la organización era más grande y más complejo. Entraba en contacto con más profesores y estudiantes, y la hiperestimulación sensorial era muy alta y a menudo intolerable para ella. Por ejemplo, los ruidos emitidos por el andar, hablar de los estudiantes, los golpes de las puertas de los armarios en los cambios de clase le resultaban altamente molestos. A ello se añadía su necesidad de mantenerse más rígida y asegurar sus patrones y rutinas diarias; esos cambios le resultaban intolerables

De carácter sensorial: En las personas con síndrome de Down y TEA puede estar deteriorada la capacidad de captar y procesar los estímulos sensoriales. Alcanzan particular importancia: 1) la capacidad para comprender dónde se encuentra el cuerpo en relación con el ambiente; 2) el control del equilibrio; y 3) el estímulo táctil a través de la piel. La persona puede ser sensible al ambiente de una manera difícil de comprender. Por ejemplo, conforme un roce suave por parte de alguien suele proporcionar confianza para la mayoría de la gente, puede resultar amenazante para la persona con TEA. Pueden tener sensación vertiginosa, deslumbramiento con las luces, hipersensibilidad a los sonidos u otras respuestas sensoriales poco frecuentes.

De carácter conductual: Las personas con diagnóstico dual de autismo y síndrome de Down pueden tener conducta autolesiva, como se ha explicado en el capítulo 23. Pueden mostrar también aumento de ansiedad, irritabilidad, hiperactividad, problemas de atención, importantes trastornos de sueño que no guardan relación con la apnea del sueño u otros problemas médicos, rutinas y conductas compulsivas y dificultades en los períodos de transición.

El diagnóstico del autismo en un adulto con síndrome de Down

Si se sospecha que un adolescente o adulto con síndrome de Down tiene autismo, el proceso de diagnóstico es similar al de cualquier otro trastorno. La evaluación completa y exhaustiva exige que se considere y se descarte cualquier otra explicación de la conducta de esa persona. Por ejemplo, se realizará una exploración física completa para descartar todos los problemas

de salud que pudieran ser origen de este cambio de conducta. El estrés intenso en el ambiente puede ser también causa de que aparezca una conducta característica de autismo. Puede haber también otras explicaciones menos evidentes, como son las relacionadas con la cultura y lengua de una persona. Por ejemplo, un psicólogo o un médico de habla inglesa pueden atribuir los problemas sociales y de comunicación al autismo cuando el problema simplemente está en la falta de familiaridad con el inglés (Manghi, 2013).

Descartadas otras posibles explicaciones, el paso siguiente es recurrir a un profesional o equipo de profesionales que tengan formación y experiencia en la evaluación de la presencia de los tres déficits principales de los TEA descritos anteriormente. Lo mejor es que la familia trate de localizar un centro cuyo equipo tenga experiencia con el autismo y, a ser posible, con el diagnóstico dual de autismo y síndrome de Down. Si usted tiene en su familia un miembro que muestra las conductas descritas en este capítulo, ha de buscar ayuda entre los profesionales experimentados en su comunidad. Las organizaciones locales de padres que atienden a personas con TEA y síndrome de Down pueden proporcionarle nombres de centros locales o de profesionales que diagnostican y tratan el autismo.

El problema en el diagnóstico es conseguir una historia que contemple la niñez del adulto con síndrome de Down en el que se sospecha que tiene autismo. Si usted, como padre o madre, trae a su hijo para evaluación, sus observaciones y experiencia sobre su hijo son esenciales para cualquier diagnóstico. Adicionalmente, serán muy útiles cualquier registro u observación documentados por parte de los profesores y cuidadores. Lo mismo es cierto en cuanto a las pruebas o evaluaciones realizadas por médicos y profesionales psicólogos. Todos estos registros ayudan a menudo a mostrar un patrón de conducta que ayuda extraordinariamente a diagnosticar el trastorno.

Además, algunas familias desean contribuir con cintas de video o películas para mostrar la conducta de la persona. Esto puede ser especialmente útil si la persona muestra su conducta en momentos o lugares específicos, o si la conducta aparece de forma intermitente o en respuesta a ciertos estímulos como pueden ser un centro comercial, una reunión social, etc. Son también muy útiles si la persona con síndrome de Down tiende a mostrarse “perfecto” (es decir, a actuar normalmente) en ciertas situaciones, como cuando los padres quieren que muestre al doctor algunas de sus conductas problemáticas.

Tratamiento: enfoques conductuales

Se han escrito muchos volúmenes sobre las estrategias a seguir para tratar la conducta y ayudar al aprendizaje de personas con TEA. Sólo podemos

empezar a mencionar o aludir algunos de los métodos que, según nuestra experiencia, pueden ser útiles para los adolescentes y adultos con el diagnóstico dual de autismo y síndrome de Down.

Una manera explícita de ayudar a reducir el impacto del diagnóstico dual en adolescentes y adultos es mediante la aplicación de estrategias conductuales. Eso implica mejorar o conformar la conducta de la persona sin recurrir a la medicación –por ejemplo, enseñando o modelando la conducta que se desea, o adaptando el entorno al mejor servicio de las necesidades del individuo.

Análisis de comportamiento aplicado

La regla de oro del enfoque conductual para enseñar conductas nuevas a personas con autismo es el análisis de comportamiento aplicado (ACA). Se ha investigado extensamente este enfoque que ha demostrado ser eficaz para enseñar habilidades a las personas con todo tipo de discapacidad intelectual. Los expertos en ACA utilizan diversas técnicas para conformar la conducta de la persona, todas ellas basadas en la idea de que se pueden utilizar los premios y las consecuencias para enseñar habilidades específicas y mensurables.

Como sugiere su nombre, el análisis de comportamiento aplicado implica *analizar* la conducta de una persona y después *aplicar* los resultados de ese estudio para ayudar a la persona a que aprenda las conductas deseadas. Por ejemplo, para afrontar una conducta conflictiva del individuo, los expertos en ACA a menudo dirigen la evaluación funcional de una conducta (EFC). Para llevar a cabo esta evaluación, quienes analizan la conducta determinan primero los antecedentes de la conducta (qué ha sucedido antes de que apareciera). Después observan cuidadosamente qué sucede durante la conducta problemática. Por último examinan las consecuencias de la conducta: ¿qué consigue la persona al realizar esa conducta?, ¿por qué sigue haciéndola? Terminado ese análisis, el analista de la conducta prosigue eligiendo una conducta que la sustituya apropiadamente y que permitiría a la persona conseguir los mismos resultados, y entonces se la enseña de manera sistemática. A lo largo del proceso se recogen de manera regular los datos sobre cómo la conducta de la persona cambio o no cambia, para asegurar que las estrategias del tratamiento resultan eficaces.

Este es un breve ejemplo de cómo una EFC puede funcionar. Dillon se ha trasladado recientemente a un piso tutelado. Cuando sus compañeros se sientan en la comida cerca de él, a veces él los empuja o desplaza sus platos con fuerza. (Esta es su conducta). Al observarla parece que Dillon sólo empuja a sus compañeros cuando están sentados a menos de dos pies de él. (Este es el antecedente). Cuando Dillon los empuja, ellos desplazan sus sillas más lejos de él dejándole más espacio. (Esta es la consecuencia). Cada vez que un compañero desplaza su silla al ser empujado, refuerza la conducta

de Dillon (consigue lo que desea: más espacio). De hecho, está siendo recompensado por una conducta inapropiada. Para enseñar a Dillon a no empujar a sus compañeros cuando se sientan próximos a él, el analista de conducta habrá de enseñarle una manera alternativa de conseguir su necesidad de disponer de más espacio, como puede ser utilizar una tarjeta con dibujo o una app en sub tableta con la que pida más espacio.

Si creen que los métodos ACA pueden ayudarles a abordar las conductas problemáticas de un adolescente o adulto con diagnóstico dual de síndrome de Down y autismo, pueden solicitar los servicios de un analista de conducta oficialmente titulado.

Ayudar a que el adulto se maneje con sus problemas sensoriales

Como se ha descrito anteriormente, las personas con autismo pueden tener reacciones poco comunes a las miradas, sonidos, olores y otras sensaciones del ambiente. Es muy importante apreciar esta diferencia para comprender y ayudar al individuo. La evaluación de la integración sensorial por parte de un terapeuta ocupacional (TO) cualificado puede ayudar mucho a comprender las necesidades de la persona y para desarrollar estrategias útiles para tratar estos problemas. Por ejemplo, muchas personas que tienen problemas de integración sensorial pueden beneficiarse de una “dieta sensorial”, que es una lista de tareas relacionadas con los sentidos (por ejemplo, el uso de una manta que pese, cepillos para la piel, etc.).

Las estrategias y actividades que se recomiendan pueden avanzar notablemente en el esfuerzo por conseguir que uno se sienta cómodo, aumentando su deseo por cooperar en las tareas de la vida diaria y del aprendizaje en los ambientes de casa, la escuela o el trabajo. Puede ser útil también consultar al TO sobre la manera de adaptar el ambiente para hacerlo más atractivo a la persona con autismo; por ejemplo, eliminar luces que hacen ruido, o imaginar qué tipo de sonidos le tranquilizan mejor (ver capítulo 12).

Ofrecer estructuración y coherencia

Los adultos con síndrome de Down y autismo normalmente se benefician de un ambiente estructurado. La rutina es importante. La estructura les ayuda a controlar su día. Por lo general responden mejor a imágenes o apoyos visuales que a palabras dichas o escritas. Calendarios y horarios en imágenes les ayudan a comprender y a darse cuenta de lo que va a suceder a lo largo del día. Sin esta comprensión, la persona puede sentirse más frustrada e irritable. Aun después de haber aprendido la tarea, la persona puede seguir necesitando el apoyo de un horario con imágenes visuales. (En el libro *Activity Schedules for Children with Autism*, de Patricia Krantz y Lynn McClannahan, puede aprender maneras útiles de elaborar horarios con

imágenes, de gran ayuda para las personas con autismo [Woodbine House, 2010]).

La coherencia en el modo de hacer y explicar las tareas es otra característica que beneficia y agrada. Por ejemplo, puede ser útil que los cuidadores enseñen las tareas del mismo modo cada día. Por ejemplo, si son varios los familiares o los cuidadores de una residencia que han de enseñar una tarea determinada, será oportuno dar a cada uno el esquema escrito de la tarea con el fin de asegurar la debida coherencia y la necesaria estructura en las tareas de aprendizaje. Sirve también dar a la persona el tiempo necesario para procesar lo que se le requiere y para que calcule qué necesita para realizar esa tarea. El reducir también otros estímulos anima a la persona a concentrarse en su tarea.

Es muy importante compartir la información con toda la gente que de forma regular interactúa con la persona. Esto aumenta la probabilidad de que el ambiente sea sensible de una manera constante. Por ejemplo:

Los padres de Adam han escrito un breve libro sobre Adam. Han señalado una lista de conductas típicas con las que normalmente trata de comunicar su conducta, y de qué modo la familia suele responder. El staff en su programa de día revisa de forma regular esta información, y se instruye a los nuevos miembros del staff sobre el uso de este libro. Su manejo resulta muy beneficioso para Adam, ya que se siente más feliz y menos frustrado cuando los miembros del staff actúan con coherencia. Además, el staff pierde menos tiempo enfrentado con conductas problemáticas, y pasa más tiempo ayudando a Adam y demás personas del programa de día a aprender y participar en las actividades.

Manejar las transiciones

Las fases de transición de un suceso a otro pueden resultar muy problemáticas para la mayoría de las personas con TEA. Es muy importante que los demás se den cuenta de, y respeten, esta característica. Ayuda a pasar por esa transición el colocar “avisos” (especialmente visuales) de que pronto va a ser hora de cambiar a una nueva actividad. Después, explicar la transición a la persona (con imágenes si es necesario) conforme va ocurriendo, puede reducir la probabilidad de que la persona se resista a realizarla.

Enseñar acerca de las situaciones sociales

Como se ha señalado anteriormente, las personas con autismo tienen por lo general gran dificultad para ponerse en la situación de otro. Recomendamos ayudarles a que mejoren su comprensión sobre los sentimientos de los demás, analizando de qué modo estos sentimientos guardan relación sus

experiencias. Resulta también beneficioso instruirles de forma sencilla sobre cómo actuar y qué decir en las situaciones sociales. Muchos expertos en autismo recomiendan usar “*Social Stories*” (Gray, 1993) para ayudar a estas personas a aprender nuevas habilidades sociales. Estos relatos sociales están hechos a la medida de modo que ayuden a aprender a manejar una situación que le resulte problemática. Un padre, maestro u otro cuidador escribe un relato sencillo que describe la situación y el modo en que el individuo con autismo se maneja con ella de forma adecuada. El relato es después ilustrado con fotos o dibujos de la persona inmersa en esa situación. Se lee el relato a la persona con autismo antes de que se encuentre con la situación o en otros momentos propicios para que puedan aprender a partir de ese relato.

Evitar el exceso de información

Otro rasgo del trastorno de espectro autista (y del síndrome de Down) es la lentitud del procesamiento. Las personas que sólo tiene autismo pueden tener problemas para entender a otros debido a las limitaciones del lenguaje receptivo, a los problemas en captar las señales sociales, etc. Las personas con síndrome de Down y TEA presentan también estas dificultades pero además tienen un procesamiento más lento debido a su síndrome de Down. Por tanto, es importante darle a la persona una oportunidad para procesar lo que se le ha dicho o pedido, antes de darle una nueva instrucción o aviso. Le beneficiará el presentar la información de manera concreta (especialmente en forma visual). Al dar tiempo de espera a la respuesta y al ofrecerle la oportunidad de que responda un rato después, se evita la sobrecarga de información. También se reduce esta sobrecarga si se limita la información a una única voz o a una persona.

Enseñar en función de sus habilidades

Para una persona con autismo, resulta con frecuencia difícil aprender nueva información. Pero si se presenta la información de manera que le permita utilizar sus puntos fuertes o habilidades, será mucho más probable que el proceso de aprendizaje se consiga con éxito. La utilización del pensamiento abstracto, la imaginación, la intuición social, la interpretación o la respuesta rápida no son precisamente las cualidades habituales de aprendizaje en las personas con TEA. El aprendizaje será probablemente más fácil y más completo si:

1. Se presenta la nueva información de forma **visual** (por ejemplo, mostrando cómo se cepillan los dientes).
2. Se presenta la información de forma tan **concreta** como sea posible. Por ejemplo, es mejor mostrar simplemente los pasos a seguir en el cepillado de dientes que comentar los beneficios de la higiene oral.

3. Es mejor aprender de forma **manual**. Las informaciones se absorben más fácilmente si la persona primero observa y después ejecuta la tarea por sí misma.
4. Se divide la información en **pasos secuenciales** que son más fáciles de dominar. Por ejemplo, aprender a cepillarse los dientes se fragmenta en una serie de pasos: agarrar el cepillo, colocar la pasta dentífrica, meterlo en el agua, mover el cepillo hacia arriba y hacia abajo, etc.
5. Aunque haya varios maestros, no se debe alterar el **orden con que se siguen los distintos pasos**. Por eso es tan útil disponer de imágenes que muestren la secuencia de los pasos a seguir.
6. **Rotar el aprendizaje** o repetir la tarea varias veces ayudan a asegurar que se ha aprendido esa tarea.

Estos sistemas de aprendizaje resultan particularmente eficaces para una persona con trastorno del espectro autista; incluso más de lo que cabría esperar teniendo en cuenta sus otras habilidades.

Medicación

Las personas con trastornos del espectro autista pueden mostrar conductas problemáticas, incluidas la conducta agresiva y la autolesiva. Si los abordajes conductuales antes descritos no bastan, es necesaria la medicación. Los antipsicóticos atípicos pueden servir para reducir la agresión y la irritabilidad. El aripiprazol (Abilify) y la risperidona (Risperdal) están aprobados por la FDA para tratar la irritabilidad en los niños (entre 5 y 17 años) con autismo. Aunque carecen de la aprobación de la FDA, los fármacos antiepilépticos pueden ser útiles para mejorar los problemas de conducta, especialmente en la conducta agresiva (ver capítulo 22). La clonidina (Catapres) puede reducir también la agitación y la agresión y mejorar el sueño.

A veces los adultos con autismo puede presentar diagnósticos de otras enfermedades mentales, y en tal caso se recurrirá a otras medicaciones analizadas en los capítulos 17-24. Por ejemplo, si hay un trastorno del ánimo, se utilizarán los antidepresivos. Del mismo modo, serán beneficiosos también los ansiolíticos en caso de que los síntomas propios de la ansiedad compliquen el autismo.

Apoyo conductual en casa

Puesto que la vida con un hijo o adulto con TEA y síndrome de Down puede llegar a ser tremendamente difícil, la familia y los demás cuidadores necesitan imperiosamente apoyos. Por ejemplo, los domicilios tutelados y

centros de trabajo para adultos con TEA y síndrome de Down que más éxito tienen son las que ofrecen una relación (ratio) más alta 'personal/residentes'. Igualmente relevante es el hecho de que el staff de estos centros ha sido formado en técnicas positivas de manejo de conductas y en otras estrategias útiles para apoyar el funcionamiento adaptativo de las personas con TEA.

Sin al menos una cierta asistencia externa, las familias se pueden sentir abrumadas con los problemas que significa el tener a una persona con síndrome de Down y TEA en la casa. Hemos escrito numerosas cartas a las agencias de financiación estatal para conseguir apoyo de conductas a domicilio para las familias. Recomendamos que los padres que tengan un adolescente o adulto con diagnóstico dual de síndrome de Down y autismo encuentren un profesional en su comunidad que esté dispuesto a hacer lo mismo para ellos. Puede tratarse de un médico, psicólogo u otros profesionales que hayan estado implicados en el diagnóstico de su hijo o hija, o profesionales parecidos con los que haya estado usted en contacto. A continuación exponemos el ejemplo de una de esas cartas que escribimos para Tony, un muchacho de 14 años con síndrome de Down y TEA:

Los problemas de la conducta de Tony son tan graves que, si siguen sin ayuda, su familia se verá seriamente gravada y con posible riesgo de efectos adversos para su propia salud y bienestar. En casa, Tony demanda intensamente el tiempo y la atención de sus padres. Esto les limita pero, además, resulta en detrimento de sus hermanos que tienen 9, 11 y 15 años de edad. En casa, con frecuencia no coopera en las actividades, lo que hace que tengan restar la atención de otras actividades. Quizá lo más frustrante para sus hermanos sea el hecho de que tampoco coopera en las actividades normales y habituales de la familia fuera de casa, como puede ser las salidas a un acto deportivo de sus hermanos, a la iglesia o a cenar en un restaurante, etc. A menudo reacciona a estas salidas tirándose al suelo y negándose a moverse. Si sus padres tratan de forzarle a moverse, escalará en su conducta lo que complica más el problema.

Es importante comentar que Tony generalmente coopera más con sus profesores y con el personal de respiro con experiencia que con sus propios padres. En esto no es distinto de cualquier otro adolescente. Pero lamentablemente, y a diferencia de la mayoría de los adolescentes que se rebelan en su libertad, Tony es tremendamente reacio a salir de su casa. Así, en una etapa en la que mayoría de los hijos demandan menos el tiempo y la atención de sus padres, él los requiere más a pesar de que muestre la actitud poco cooperadora de un adolescente.

El apoyo de la conducta en casa redundaría en importantes y críticos beneficios para Toni y su familia. Un analista de la conducta en casa con formación ayudaría a trabajar sobre las tendencias compulsivas

de Tony y ayudaría a establecer rutinas funcionales para terminar las tareas de la vida diaria. Además, reforzaría habilidades importantes como es la formación en materia de seguridad dentro del ambiente de la casa. Esto liberaría a sus padres de tener que micromanipular su conducta, al tiempo que le daría independencia y un cierto sentido de orgullo de sí mismo. No menos importante, el apoyo conductual en casa permitiría a su familia retornar a un patrón más normal de vida familiar. Por ejemplo, si Tony rehusara salir con su familia a alguna función de la comunidad, podría quedarse con su formador. El formador podría acompañarle también en algunas de las salidas. Esto sería de extraordinario valor para los padres y hermanos, quienes podrían pasar con él un tiempo con mayor calidad, especialmente si no han de estar cuidándole durante las 24 horas del día.

Los estados en USA pueden disponer de financiación para el apoyo conductual en casa, aunque su importe sea variable. Se puede obtener más información contactando al departamento de servicios humano en su estado, a las organizaciones de autismo, a su capítulo local de ARC y a los grupos síndrome de Down.

Si se da suficiente tiempo y oportunidad de contacto, el personal responsable del apoyo conductual en casa tiene capacidad para conseguir la elaboración de horarios con imágenes, de programas de manipulación de conducta, así como atender a las tareas generales de apoyo. Este personal es formado habitualmente por las agencias y centros que atienden a las necesidades de las personas con autismo. Por lo general, un psicólogo o analista de conducta desarrollará estrategias para el manejo de conductas que después serán gestionadas por el staff de apoyo en casa. Los profesionales puede también servir como elementos de consulta permanente para el staff de apoyo, ayudándole a ajustar mejor los programas en función de las necesidades de la persona.

Cómo encontrar apoyos para su familia

Les servirán de mucha ayuda los grupos de apoyo para familias que tienen hijos con trastornos del espectro autista, incluso si su hijo es ahora adulto. Nadie conoce mejor y entiende las dificultades de vivir con alguien con autismo que otra familia que se enfrenta a los mismos problemas.

Ciertamente, no todas las organizaciones locales dirigidas a padres de hijos con autismo están equipadas para ofrecer apoyo e información útil a familias de adolescentes o adultos con síndrome de Down y autismo. Los miembros de algunos grupos de autismo pueden desconocer por completo la situación de un diagnóstico dual, o pueden centrar sus esfuerzos en ayudar a los que sólo tienen diagnóstico de autismo. En este caso, lo probable es que

prefiera encontrar una organización fuera de su área local que le pueda ayudar. Afortunadamente, existe ahora una organización específica para las personas con el diagnóstico dual: la *Down Syndrome Autism Connection (DSAC)*, cuyo lema es: “Ofrecer educación, apoyo e inspiración para esta jornada”.

Esta organización DSAC es un importante recurso para las familias de niños y adultos con síndrome de Down y autismo, o para quienes sospechan que hay un diagnóstico dual. El grupo está compuesto por padres y profesionales en Denver (USA), los cuales mantienen una página web altamente informativa y actualizada: www.ds-asd-connection.org/home.html. El grupo ofrece apoyo a larga distancia mediante llamadas telefónicas, emails y charlas mensuales online, y ofrece talleres específicos para el diagnóstico dual durante las conferencias nacionales anuales del *National Down Syndrome Congress*.

Si es posible, recomendamos al menos una visita a un médico o clínica con experiencia en tratar a personas con síndrome de Down y autismo. La *Global Down Syndrome Foundation* tiene una lista de clínicas que prestan ayuda a las necesidades de niños y adultos con síndrome de Down en USA: www.globaldown-syndrome.org/research-medical-care-providers/. El staff en muchas de estas clínicas puede tener experiencia en síndrome de Down y autismo. Recomendamos contactar con la clínica para estar enterados de sus servicios específicos. Además, existen centros médicos importantes a lo largo del país que están especializados en el diagnóstico de autismo, y que muy probablemente están en condiciones de diagnosticar el autismo en una persona con síndrome de Down. Estos centros frecuentemente pueden ser localizados a través de la *Association of University Centers for Disabilities (AUCD)* en la siguiente página web: www.aucd.org/template/index.cfam.

Conclusión

Los trastornos del espectro autista comienzan en la niñez. Sin embargo, se consiguen grandes beneficios al evaluar y tratar adultos con síndrome de Down a los que no se les había diagnosticado previamente de autistas. Resulta también muy útil a las familias de adolescentes y adultos con síndrome de Down que fueron diagnosticados de autismo en la niñez, el consultar a expertos en diagnóstico dual cuando la persona se enfrenta a nuevos desafíos o experiencias estresantes que puedan conducirle a cambios en su conducta. Comprender los temas específicos que el TEA presenta puede afectar de manera significativa la calidad de la atención de quien tiene síndrome de Down y TEA. Habrán de tenerse en cuenta todos los sistemas de apoyo: los conductuales, la medicación y las terapias ocupacional y de otros tipos.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 26

Enfermedad de Alzheimer y deterioro de habilidades

Ken, de 52 años, nos vino para ser evaluado por causa dificultades en su memoria. Hablaba más sobre sucesos ocurridos hacía mucho tiempo y sobre gente que había muerto hacía años. Además estaba teniendo dificultades para recordar su horario, algo que siempre había sido capaz de hacerlo bien. Hace un año tuvo su primera crisis convulsiva. Su familia contó que uno o dos años antes de esa crisis, ya parecía ser menos preciso a la hora de cumplir con sus tareas y de hacerlas en el orden que seguía durante años. Parecía estar “perdiendo sus rutinas”, según su familia. Más recientemente habían observado que estaba teniendo más dificultad en las tareas de varios pasos. Por ejemplo, una vez cuando subió las escaleras para lavarse los dientes, coger sus zapatos y ponerse el reloj, la familia le encontró de pie en el baño (sin zapatos ni reloj), sosteniendo el cepillo de dientes en una mano y la pasta en la otra, confuso sin saber qué hacer.

El patrón de los síntomas de Ken es consistente con la enfermedad de Alzheimer, y tras una completa evaluación médica y psicológica no se apreció ninguna otra causa que fuera reversible. Se le diagnosticó enfermedad de Alzheimer, y se analizó con él y su familia el pronóstico, su previsible recorrido y las opciones de tratamiento.

La enfermedad de Alzheimer es uno de los trastornos mentales más frecuentemente y peor diagnosticados en los adultos con síndrome de Down. Es más frecuente en las personas con síndrome de Down y aparece a una edad más temprana que en las personas que no lo tienen. Sin embargo, su diagnóstico en quienes tienen síndrome de Down no está bien definido, y las pruebas son menos precisas. A causa de su mayor incidencia y su comprobación menos precisa, cualquier deterioro en las habilidades se asume con frecuencia como debido a la enfermedad de Alzheimer.

Desgraciadamente, sin evaluar concienzudamente la diversidad de patologías mentales y físicas que pueden hacer que una persona con síndrome de Down pierda sus habilidades, se puede confundir con un proceso patológico que sea reversible y tratable. Por ejemplo, Carolina fue mal diagnosticada inicialmente con enfermedad de Alzheimer a la edad de 24 años debido a la disminución en su destreza para llevar a cabo sus

actividades diarias, pérdida de memoria y cambios conductuales. Nuestra evaluación, sin embargo descubrió que estaba teniendo intensas apneas, y con el debido tratamiento sus habilidades se recuperaron. Miles, de 17 años, fue también mal diagnosticada cuando desarrolló síntomas similares cuando su hermano se marchó a la universidad y Miles empezó a prever la graduación en la escuela superior. En nuestra evaluación diagnosticamos depresión, y tras el debido asesoramiento y la medicación con antidepresivos recuperó su nivel funcional. Puesto que el deterioro en habilidades y/o la enfermedad de Alzheimer pueden complicar profundamente la atención a cualquier adulto, incluido el que tiene síndrome de Down, es muy importante realizar una evaluación exhaustiva para alcanzar el más preciso diagnóstico y su tratamiento.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurológico progresivamente degenerativo que afecta al cerebro. La enfermedad de Alzheimer es una forma de demencia. La demencia tiene muchas causas, algunas de las cuales son reversibles y otras no (al menos por ahora). Lleva asociados cambios en la memoria y la personalidad y trastornos del razonamiento. Hay una destrucción progresiva de las células cerebrales, especialmente en algunas zonas del cerebro. Las personas con enfermedad de Alzheimer experimentan una alteración progresiva de la memoria, de las habilidades cognitivas y de las habilidades de la vida diaria, así como una serie de cambios psicológicos. En la actualidad no hay curación para la enfermedad de Alzheimer ni un tratamiento conocido para retrasar su curso pero existen diversas maneras de reducir o mejorar algunos de sus síntomas.

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la presencia de placas amiloides y ovillos neurofibrilares en el cerebro. Las placas (parches duros y planos) se forman a partir de acúmulos de la proteína amiloide entre las neuronas (células nerviosas). En la enfermedad de Alzheimer, la proteína se acumula hasta formar placas duras. Los ovillos se desarrollan por la acumulación de la proteína tau, que juega su papel en la función de los microtúbulos de las neuronas. Los microtúbulos son estructuras normales de la neurona cuya función es la de transportar nutrientes y otras sustancias dentro de la célula. En la enfermedad de Alzheimer la proteína tau se acumula de manera anormal. Se forman pequeños grupos que alteran la función celular hasta que la neurona muere.

Los estudios van revelando las causas subyacentes de estas modificaciones celulares, exactamente qué mecanismo juegan en la enfermedad de Alzheimer y como, si es posible revertirlos, se puede tratar o quizá impedir que aparezcan los síntomas de esta enfermedad. La manera más precisa es examinar una pieza de tejido cerebral al microscopio

(generalmente esto se hace una vez que la persona ha muerto). Sin embargo, conforme la enfermedad avanza, el examen del cerebro mediante tomografía computarizada o por imagen de resonancia magnética puede mostrar la destrucción de muchas células porque el cerebro empieza a atrofiarse y empequeñecerse. Se está utilizando ahora la tomografía por emisión de positrones (exploración de medicina nuclear) para observar las modificaciones del cerebro.

La causa de la enfermedad de Alzheimer sigue sin estar clara y no se conoce de forma definitiva la razón por la que es más frecuente en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, se cree que la razón de esta mayor incidencia guarda relación con la presencia del cromosoma 21 extra: algunos de los genes de este cromosoma se encuentran “triplicados” (tres en lugar de dos). El gen de la proteína precursora del amiloide (*APP*) es uno de estos genes triplicados y como se ha indicado anteriormente, el amiloide parece jugar un definido papel en la enfermedad de Alzheimer, por lo que existe una obligada evidencia de que el aumento en la dosis del gen *APP* y de sus productos está relacionado con la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down (Prasher et al., 1998; Korbelt et al., 2009; Doran et al., 2017)⁷. Otros genes del cromosoma 21 pueden también jugar cierto papel en la enfermedad de Alzheimer del síndrome de Down, así como genes de otros cromosomas, incluidas variantes que también incrementan la probabilidad de la aparición de esta enfermedad. Sin embargo, se piensa que el papel jugado por el incremento de dosis del gen *APP* es particularmente decisivo (Wiseman et al., 2015; Ballard et al., 2016).

Incidencia de la enfermedad de Alzheimer

En la población general, la incidencia de la enfermedad de Alzheimer está aumentando conforme la población va envejeciéndose más. Su incidencia en Estados Unidos se estima en el 4% para quienes están por debajo de los 65 años, 15% entre los 65 y 74 años, y 44% entre 75 y 84 años. Curiosamente, la tasa declina un poco: alrededor del 38% para personas de 85 años en adelante. Probablemente, un gran porcentaje de los que tendrán enfermedad de Alzheimer la han desarrollado antes de alcanzar los 85 años, y la mayoría de los que sobrevivan a esa edad sin tenerla son los que no la tendrán nunca.

Casi todas las personas con síndrome de Down desarrollan los cambios físicos de la enfermedad de Alzheimer que ocurren en su cerebro (placas y ovillos) para la edad de 40 años, y todas para la edad de 60 años

⁷ Ver una explicación actualizada en español de todo el proceso en el síndrome de Down en el capítulo 18 (Carmona-Iragui y Fortea) de “La Vida Adulta en el Síndrome de Down” (2022), disponible en: <https://www.down21.org/libros-online/Sindrome-de-Down-Vida-Adulta.pdf> y en “Síndrome de Down: Cuadernos de Actualidad, N° 3” (2023) disponible en <https://www.down21.org/libros-online/Boletines-Down21/Enfermedad-de-Alzheimer-3.pdf>

(Wisniewski et al., 1985; Wiseman et al., 2015; Ballard et al., 2016). Pese a la prevalencia de estas modificaciones en su cerebro, no todas las personas con síndrome de Down desarrollan los síntomas propios de la enfermedad. Con todo, la incidencia es superior a la de población general, y su tasa aumenta con la edad. Entre los 35 y 49 años, se estima que la desarrollan entre el 9 y el 25%; entre los 50 y 59 años, el 55%; las estimaciones aumentan hasta el 75% a partir de los 60 años (Mann et al., 1984; Coppus et al., 2006; McCarron et al., 2014; Strydom et al., 2018). Algunos investigadores vieron una prevalencia menor en quienes tienen menos de 40 años.

No todos los adultos mayores que hemos evaluado han vivido como para desarrollar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. Si esos adultos hubiesen vivido más tiempo, ¿habrían terminado por desarrollarla? Algunos de los datos de diversos estudios apuntan a que el 100% de las personas con síndrome de Down por encima de los 70 años la desarrollan.

Hasta ahora no se dispone de información que demuestre una tasa menor de enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down mosaico, aunque sería comprensible si tal fuese el caso. La persona de más edad que hemos evaluado murió a los 83 años, tenía mosaicismo y no mostraba síntomas de trastorno de memoria, deterior en sus habilidades o crisis convulsivas.

En datos no publicados del *Adult Down Syndrome Center*, hemos visto que la causa de muerte en nuestros pacientes apoya la preocupación de que la mayor incidencia de enfermedad de Alzheimer aumente con la edad. Como se ve en la tabla, fue la causa primaria más común, o la que más contribuyó a la muerte en nuestros pacientes mayores, y se hizo más corriente con la edad.

Margen de edad	N de personas que murieron en ese margen	Causa principal o factor contribuyente	Enfermedad de Alzheimer, N (%)
40-49	23	E. Alzheimer	11 (48%)
50-59	76	E. Alzheimer	58 (76%)
60+	37	E. Alzheimer	34 (92%)

Principal causa o factor contribuyente a la muerte en el *Adult Down Syndrome Center* (datos no publicados). El porcentaje indicado en la cuarta columna es el porcentaje de individuos en nuestro centro que murieron en esa década por enfermedad de Alzheimer (el porcentaje en relación con el total de los que murieron en esa década, cifra que aparece en la segunda columna).

Debemos advertir, no obstante, que los datos pueden ser mayores en nuestra institución que en la comunidad síndrome de Down en general, porque atendemos a muchas personas que nos vienen específicamente a

nosotros para evaluar su deterioro en habilidades y la enfermedad de Alzheimer.

Desgraciadamente, parece que la enfermedad no sólo ocurre más frecuentemente en las personas con síndrome de Down sino que además lo hace a edad más temprana. Un grupo de investigadores informó que la media de edad a la que se diagnostica el desarrollo de la enfermedad está en los 55 años (Strydom et al., 2018). En nuestro Centro la edad ligeramente más joven, a los 52,5 años. La persona más joven que hemos diagnosticado estaba en mitad de sus treintena cuando sus síntomas fueron advertidos. Sin embargo este hallazgo es una excepción porque raros son los individuos cuyos síntomas se desarrollan antes de los cuarenta años. Como se comenta después, es importante recordar que todas las personas con síndrome de Down requieren una exploración si hay un deterioro en sus habilidades mentales, sin asumir que sea debido a la enfermedad de Alzheimer.

Tras una exhaustiva exploración, si se hace el diagnóstico de demencia irreversible, la pregunta es si se trata de enfermedad de Alzheimer o de otro tipo de demencia. Aunque la demencia no reversible en las personas con síndrome de Down es generalmente etiquetada como de Alzheimer, basándose en años de investigación, hemos de hacer un par de consideraciones adicionales. Algunos investigadores se han preguntado si cualquier tipo de demencia observado en las personas con síndrome de Down es realmente enfermedad de Alzheimer. ¿Podrían ser algo parecido pero no lo mismo exactamente? Además existen otros tipos de demencia, incluida la demencia de los cuerpos de Lewy, la de la enfermedad de Parkinson y otras. Poco sabemos de estas patologías en las personas con síndrome de Down, ya que muy poca investigación se ha llevado a cabo hasta la fecha sobre cualquier otro tipo de demencia que no sea la de Alzheimer. Es de esperar que en el futuro se consiga más información sobre estas otras patologías, así como sobre la vinculación entre síndrome de Down, demencia y enfermedad de Alzheimer.

Cómo diagnosticar la causa del declive en las habilidades

Puesto que muchos otros problemas de salud pueden causar demencia, es obligado valorar esas otras patologías antes de diagnosticar la enfermedad de Alzheimer. Por desgracia esto no siempre se hace en las personas con síndrome de Down. Una de las preocupaciones que indujeron a los padres a que iniciáramos una clínica para adultos con síndrome de Down fue que a sus hijos no se les daba la debida atención cuando declinaban en sus habilidades.

No existe un test específico que diagnostique de forma definitiva la enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico se consigue al realizar la evaluación y comprobar un patrón de declive en las funciones neurológicas

y psicológicas que es consistente con la enfermedad, después de haber evaluado y descartado otras posibles causas. El proceso diagnóstico es similar para los que tienen y no tienen síndrome de Down, pero muchas de las pruebas cognitivo/psicológicas que se emplean para el diagnóstico de Alzheimer en las personas sin síndrome de Down no son válidas para el diagnóstico en quienes lo tienen.

Cuando nos llega un paciente con síndrome de Down a causa del deterioro en sus capacidades, realizamos una completa exploración médica y psicológica. En nuestra evaluación, tenemos en cuenta una amplia variedad de procesos patológicos, sobre todo los que son más frecuentes en los adultos con síndrome de Down (ver capítulo 2).

Procesos patológicos que se deben descartar

Señalamos las otras causas de declive que no son enfermedad de Alzheimer:

- Depresión y otros problemas psicológicos
- Apnea del sueño
- Trastorno tiroideo
- Déficit de vitamina B12
- Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio)
- Enfermedad celíaca
- Pérdida de audición o de visión
- Inestabilidad atlo-axoidea u otros problemas cervicales
- Cardiopatías
- Trastornos convulsivos
- Hidrocefalia con presión normal
- Efectos secundarios de los medicamentos
- Otras posibles causas que nunca hemos visto en nuestros pacientes:
 - Sífilis
 - Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Sida)

Se considerará también el dolor crónico, no diagnosticado. Los adultos con síndrome de Down muestran a veces un declive globalizado de su función como respuesta al dolor y a enfermedades que por sí mismas no deberían ser causa de la pérdida de la función. Parece tratarse, más bien, de una reacción emocional o psicológica al trauma que les ocasiona el dolor o la enfermedad.

Además, como hemos visto en el capítulo 11, las personas con síndrome de Down parecen envejecer más rápidamente que los demás, de modo que cuando tienen 55 años los vemos más como alguien que no tiene síndrome de Down con 75 años. Es importante recordar que en una persona con síndrome de Down puede haber cambios propios del envejecimiento a una edad más temprana. Hemos visto varios pacientes que se iban apagando

por causa de la edad y de problemas de salud propios de la edad, pero no se consideraban ni se tenían en cuenta estos factores, por lo que las alteraciones eran atribuidas a problemas de conducta o a demencia. Situarlos desde una perspectiva del envejecimiento proyecta nueva luz sobre estas alteraciones.

Pruebas y análisis ante un deterioro funcional

Las pruebas que recomendamos hacer a todos los pacientes que muestren un declive funcional son:

- Recuento de células sanguíneas y fórmula
- Electrolitos, incluido el calcio
- Pruebas de función tiroidea
- Vitamina B12 en suero
- Pruebas de visión y audición

Pueden estar indicadas otras pruebas basadas en los hallazgos de la historia clínica, la exploración física y los resultados del laboratorio:

- Radiografía lateral de la columna cervical en posición de flexión, extensión y neutra
- Pruebas de función hepática
- RPR (para la sífilis)
- Pruebas HIV (para el sida)
- Tomografía computarizada o resonancia magnética del cerebro
- Pruebas sanguíneas de enfermedad celíaca (capítulo 2)
- Electroencefalograma
- Estudio del sueño

La exploración neuropsicológica forma parte de la evaluación de la enfermedad de Alzheimer en personas que no tienen discapacidad intelectual. Sin embargo, estas exploraciones son más difíciles en las personas con síndrome de Down u otra discapacidad. Y es que la discapacidad intelectual subyacente hace más difícil ejecutar la mayoría de los test y, consiguientemente, los resultados son menos precisos. Hay, no obstante, algunos test (ver más adelante) que son más específicos para las personas con discapacidad intelectual. Parecen ser más beneficiosos si se realizan de manera secuencial. Sin embargo, desde un punto de vista clínico, observamos que para cuando se hace evidente el declive cognitivo en el test, ya el deterioro y el diagnóstico son claros a partir de la conducta de la persona. En nuestra experiencia, no aporta mayor beneficio (diagnóstico) someter a nuestros pacientes a estos test. Podemos conseguir similar información preguntando a los padres o a otros cuidadores que nos pongan al corriente de los síntomas, especialmente su evolución en el tiempo.

Hay un cuestionario excelente pero algo largo que está disponible a través del *National Task Group (NTG) on Intellectual Disabilities and Dementia Practices*, afiliado a la *American Academy of Developmental Medicine and Dentistry* (<http://aadmd.org/ntg.screening>). En el Adult Down Syndrome Center hemos convertido algunos análisis del NTG en series de preguntas que hacemos en nuestras evaluaciones anuales.

Se han desarrollado diversos test para evaluar a las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales. Son: *The Down Syndrome-Mental Status Examination (DS-MSE)*, (Haxby, 1989); *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons* (Evenhuis et al., 1990), ahora actualizado en *The Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities* (Evenhuis et al., 2009); *Dementia Scale for Down's Syndrome* (Huxley et al., 2000); *Dementia Scale for Down Syndrome* (Gedye, 2000); *The Severe Impairment Battery (SIB)* (Fish, 2011); y *The Vineland Adaptive Behavior Scales, Third Edition (Vineland-3)* (Burger-Caplan et al., 2018).

Pueden servir de ayuda para el diagnóstico a profesionales de la salud mental o médica en formación, ya que les indican áreas clave que se deben considerar a la hora de descartar otras causas. Pero no deben ser considerados como únicos en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. No existe todavía el test definitivo que nos haga el diagnóstico. Éste se sigue basando en el proceso de ir excluyendo otras causas posibles por las que la persona pierde sus habilidades. Los test recién mencionados han de ser sólo una parte de la evaluación global que comprende el examen físico completo, una extensa información obtenida de los cuidadores sobre la pérdida de memoria y de habilidades, la consideración de los factores estresantes ambientales, y la evaluación del laboratorio.

Síntomas de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down

Los síntomas de enfermedad de Alzheimer que vemos en los adultos con síndrome de Down son:

Deterioro de la memoria. En la fase temprana de la enfermedad, se afecta principalmente la memoria a corto plazo, mientras que la memoria de los acontecimientos y de las personas de tiempos pasados queda preservada. Pero en fases más tardías de la enfermedad de Alzheimer, se pierden tanto la memoria a corto plazo como a largo plazo. Muchas de las personas a las que hemos tratado su Alzheimer empiezan a hablar frecuentemente sobre gente que ya ha muerto; parecen recordarla mejor que a personas y acontecimientos actuales, por lo que hablan de lo pasado. Esto a veces puede parecer un síntoma de depresión, pero la mayoría de las veces parece estar

asociado con el trastorno de la memoria y el echar en falta a esas personas del pasado (porque eso es lo que son capaces de recordar mejor).

Declive en las habilidades. Incluyen las cognitivas, como por ejemplo la lectura y el cálculo, y la capacidad para realizar las habilidades de la vida diaria como puede ser limpiarse los dientes, la higiene, etc. El primer signo de declive es a menudo la necesidad de ser avisados o animados más frecuentemente. Inicialmente, la persona puede todavía mantener su habilidad pero necesita mayor guía o dirección. También es con frecuencia un síntoma precoz la pérdida de habilidad para ejecutar tareas que requieren pasos múltiples.

Incontinencia. Puede afectar a la orina, las heces, o ambas.

Trastornos de la marcha. Vemos a menudo pobre equilibrio, tendencia a desviarse hacia un lado (más tarde ocurre incluso cuando está sentado), y caídas. Al final y conforme la enfermedad avanza, es muy frecuente la pérdida de la capacidad para andar. Hemos atendido a bastantes individuos que dejaron de andar antes de que realmente perdieran su capacidad para hacerlo, y parecía que realmente habían desarrollado el miedo a andar y caerse. Muchas personas con síndrome de Down tienen débil su sentido del equilibrio y su percepción de la distancia a lo largo de su vida, y conforme progresa el Alzheimer experimentan mayores dificultades en estas habilidades.

Modificaciones de la personalidad y psicológicas. A saber:

- depresión del estado de ánimo
- agresividad
- paranoia
- impulsividad
- pérdida de interés por las actividades
- cambios en sus rutinas. (Muchas de las personas con síndrome de Down que desarrollaron Alzheimer a las que hemos evaluado, experimentaron un aumento o una disminución en sus rituales como parte de los síntomas. A veces son cambios tempranos muy ligeros que sólo se reconocen como tempranos en visión retrospectiva).

Convulsiones. Pueden aparecer como un síntoma nuevo, o como un cambio en una patología que ya existía previamente (p. ej., aumento de la frecuencia).

Disfunción de la deglución. Esto se puede manifestar de diversas maneras: atragantarse, náuseas, o toser al comer, debido aparentemente a la sensación de que está cambiando la habilidad para deglutir; aspiración y neumonía por introducir saliva o comida/bebida en los pulmones. En nuestra experiencia, por desgracia, la pérdida de la capacidad para deglutir es con frecuencia el factor que más contribuye a la muerte en las personas con síndrome de Down

y enfermedad de Alzheimer. Trastornos del sueño (inversión día-noche, fatiga durante el día).

Cambios en el sueño. Pueden consistir en inversión del ritmo circadiano día/noche, u otros trastornos durante el sueño nocturno.

Alteración del apetito y de la sed. Lo más corriente es que disminuya la comida y la bebida. Muchas personas pierden peso, debido en parte a la reducción del apetito y de la comida. Pero algunos lo aumentan en las primeras etapas, debido en parte a que su apetito es todavía bueno y su nivel de actividad ha caído de forma importante.

En su mayoría estos síntomas se parecen a los que se observan en personas con enfermedad de Alzheimer que no tienen síndrome de Down. Pero hay algunas diferencias. Se ha observado y descrito que los primeros síntomas en aparecer consisten en cambios en la personalidad, cambios psicológicos, o cambios conductuales. En nuestra experiencia, estos cambios son frecuentes, pero no siempre son los primeros. Las personas mayores que desarrollan estos cambios deben ser vigiladas en busca de otros síntomas de la enfermedad de Alzheimer, pero también evaluadas en función de otras causas, especialmente si estas causas son reversibles. Además, las convulsiones tienden a aparecer mucho más frecuentemente y en una etapa más temprana de la enfermedad de Alzheimer en quienes tienen síndrome de Down. Las convulsiones recurrentes e incontroladas pueden ocasionar un declive más rápido. También es más probable que pierdan antes sus habilidades para la marcha y tengan dificultades de deglución.

Especialmente al principio de la enfermedad, el nivel de funcionamiento de una persona con enfermedad de Alzheimer fluctúa frecuentemente. Estas fluctuaciones se pueden ver a lo largo de varios días o semanas, o de un día para otro, o incluso en cuestión de minutos. Una determinada habilidad se irá y volverá a lo largo de estos períodos de tiempo. Conforme la enfermedad avanza, el nivel de habilidades de la persona sigue declinando y sus períodos en los que funciona mejor serán más cortos y no tan funcionales como antes. Esta fluctuación en las habilidades es todo un reto para la familia y los cuidadores.

Una pregunta frecuente en relación con esta fluctuación de las habilidades es: “¿Cómo sé si me está tomando el pelo o si realmente ese día hay una fluctuación?”. Desgraciadamente, es muy difícil decirlo. Los cambios de conducta y de personalidad forman parte de la enfermedad. No debe sorprender si la persona se niega a realizar una tarea que puede hacerla todavía, pero tampoco ha de sorprender que tenga ya una incapacidad neurológica para realizarla. En ambos casos, sean neurológicos o psicológicos (conducta), estos cambios forman parte de la enfermedad y muy difíciles de diferenciar. Al final, la causa es la enfermedad, no la persona, y el modo de gestionar los cambios en su conducta es el mismo, como se verá

más adelante. Por supuesto, conforme avanza la enfermedad sus pérdidas de habilidad se vuelven cada vez más pronunciadas.

Tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

No existe en el momento actual tratamiento alguno que cure la enfermedad de Alzheimer. No obstante se pueden prescribir diversos medicamentos y otros tratamientos con el fin de atender a los problemas médicos y síntomas que van asociados con ella.

Ejercicio y dieta

En los individuos que no tienen síndrome de Down, hay una cierta evidencia de que el ejercicio físico regular y una dieta sana (frutas, verduras, cereales integrales, carnes magras, pescado, semillas y nueces) ayudan a, o bien prevenir o retrasar la enfermedad de Alzheimer. No se ha realizado estos estudios en la población con síndrome de Down. Además, estudios distintos han obtenido resultados diferentes. Puesto que el ejercicio físico regular y las dietas sanas contribuyen a la salud de diversas maneras, animamos a que todas las personas con síndrome de Down dispongan de estos sanos hábitos.

Medicamentos en la enfermedad de Alzheimer

La FDA ha aprobado un conjunto de medicamentos para tratar la enfermedad de Alzheimer. No la curan ni la enlentecen, pero ayudan a mejorar la función, aunque sea de modo temporal, en los adultos que no tienen síndrome de Down. Por desgracia, los estudios que analizan la utilidad de estos productos en las personas con síndrome de Down no han demostrado su beneficio. Los autores de una revisión Cochrane (Livingstone et al., 2015) concluyeron que no podían asegurar que cualquiera de esos productos fuera eficaz. No obstante, indicaron que la calidad de la investigación de su eficacia en el síndrome de Down era baja y recomendaban seguir investigando. En nuestra experiencia y tras el análisis con otros clínicos, hay opiniones divergentes sobre su posible beneficio, pero el sentir predominante es que estos medicamentos aportan escaso beneficio, si es que aportan alguno, a los adultos con síndrome de Down.

En quienes no tienen síndrome de Down, son dos las clases de medicamentos que se han estudiado y la FDA ha dado su aprobación para utilizarlos en las personas con enfermedad de Alzheimer.

Inhibidores de la acetilcolinesterasa. Los inhibidores de la acetilcolinesterasa son medicamentos que retrasan la ruptura de la acetilcolina (en el cerebro y en el sistema nervioso periférico), y se ha demostrado que mejora la función de las personas (sin síndrome de Down) con enfermedad de Alzheimer. Las células nerviosas se comunican unas con otras por medio de los neurotransmisores (productos químicos) que liberados

por una neurona actúan sobre la otra (ver capítulo 18). Uno de estos transmisores, la acetilcolina, es la sustancia química utilizada para la comunicación de muchas de las neuronas que son destruidas en la enfermedad de Alzheimer. Los fármacos que dificultan la descomposición de la acetilcolina prolongan la capacidad de la acetilcolina para transmitir el mensaje de una neurona a la otra. Esto se consigue bloqueando la actividad de la acetilcolinesterasa, la sustancia que descompone a la acetilcolina. Al bloquear la acetilcolinesterasa mejora la comunicación y función de las células y, consiguientemente, la función de la persona con enfermedad de Alzheimer. Por desgracia, esta mejoría es temporal y la eficacia de los medicamentos disminuye conforme se siguen destruyendo más células y van siendo menos las células que envían y reciben las señales de la acetilcolina. Los medicamentos de que disponemos actualmente son: el donepezilo (Aricept), la galantamina (Razadyne) y la rivastigmina (Exelon).

Los tres productos están disponible en forma de tabletas. El donepezilo lo está también en forma de tableta que se desintegra cuando se la coloca bajo la lengua; la galantamina está también en forma líquida; y la rivastigmina también lo está en forma líquida y como parche que se coloca en la piel. Los efectos secundarios que se han de vigilar incluyen las molestias gastrointestinales y la disminución del apetito. Muchas personas con enfermedad de Alzheimer requieren apoyo y ánimo para consumir las calorías suficientes y mantener como sea la debida nutrición. Si desarrollan estos efectos secundarios, va a resultar más difícil aún mantener una buena nutrición. Además, también pueden ocasionar convulsiones, aunque no son un efecto secundario frecuente. Si la persona está tomando uno de estos productos y desarrolla convulsiones, surge la duda de si son secundarias a la medicación o forman parte de la evolución de la enfermedad. Como ya se ha explicado, las convulsiones son más frecuentes en las síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, y por desgracia no hay modo de determinar cuál la causa. Habrá que determinar entonces si el beneficio de la medicación excede la tendencia a que pudiera ser la causa de las convulsiones.

Memantina. La memantina (Namenda) pertenece a una clase de fármacos llamados antagonistas del receptor N-metil-D-aspartato (NMDA) (un subtipo de receptores del neurotransmisor ácido glutámico. Parecen actuar retrasando la entrada de calcio en las células y la lesión de los nervios (ver capítulo 15). Es el único medicamento de esta categoría que ha sido aprobado por la FDA para la enfermedad de Alzheimer. Al igual que los inhibidores de la acetilcolinesterasa, no hay datos que hayan demostrado beneficiar a las personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, aunque algunos clínicos sí que la encuentran beneficiosa. El producto es bien tolerado en general; algunos efectos secundarios pueden ser la sedación o, a la inversa, agitación y agresión. Tras analizar la posible falta de eficacia y de importantes efectos secundarios, con frecuencia las familias deciden no

probar el producto, o si se inclinan a probarlo, pedirán suspenderlo cuando aparezcan efectos secundarios.

Tratamiento de las convulsiones asociadas

Las convulsiones que se ven en la EA pueden ser tónico-clónicas (gran mal) o de otros tipos. Además pueden verse a menudo descargas mioclónicas (movimientos intermitentes en forma de sacudidas). Son eficaces la fenitoína (Dilantin), la carbamazepina (Tegretol), el ácido valproico (Depakote), la gabapentina (Neurontin), el levetiracetam (Keppra), el topiramato (Topamax) y otros fármacos anticonvulsivantes, dependiendo del tipo de crisis. Por desgracias, los medicamentos anticonvulsivantes pueden producir sedación y aumento de la confusión. Lo hemos observado especialmente en el caso de la fenitoína. El levetiracetam es muy eficaz en la mayoría de las personas que lo usan, sus efectos secundarios son limitados; en algunos casos puede producir cierta sedación, y en otros agitación o agresión.

Puesto que aparecen las convulsiones en el 75% de las personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, se nos pregunta a veces si es adecuado iniciar la medicación anticonvulsivante antes de que aparezcan. Nosotros esperamos hasta que se desarrollen las convulsiones, teniendo en cuenta los posibles efectos secundarios y el hecho de que no todas las personas las desarrollan. Es importante, no obstante, mantener bajo control las convulsiones tan pronto como sea posible. Cuando no están controladas, parecen contribuir a que el deterioro sea más rápido.

Tratamiento de las modificaciones psicológicas, de la personalidad y de la conducta

Los cambios psicológicos, de personalidad y de conducta son frecuentes en la enfermedad de Alzheimer, y esto parece ser especialmente cierto en las personas con síndrome de Down cuando desarrollan la enfermedad. Consisten en problemas de sueño, depresión, ansiedad, agitación, conducta compulsiva, paranoia, alucinaciones y otros. Frecuentemente, estos cambios pueden ser reducidos mediante tratamiento conductual. A veces los medicamentos también resultan beneficiosos. Más adelante presentamos información sobre los fármacos específicos que se pueden usar frente a síntomas específicos.

Un tema clave en el tratamiento es cómo limitar el impacto negativo de la medicación. Las personas con enfermedad de Alzheimer suelen ser más susceptibles a los efectos secundarios de los fármacos, como por ejemplo la sedación, el aumento de la confusión, o una pérdida adicional de las habilidades de la marcha o de la deglución. Por eso es importante que se mantenga una vigilancia cuidadosa de la medicación y de sus beneficios y efectos adversos. Además, puede aumentar la eficacia y al mismo tiempo

limitar la aparición de efectos adversos al administrar dosis más pequeñas, menos frecuentes y durante períodos más breves de tiempo.

La atención a la persona con enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down

Hay un conjunto de indicaciones generales que es valioso considerar para quienes atienden a una persona con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer o interactúan con ella. Si bien no existe curación como se acaba de explicar, son varias las medidas que ustedes pueden adoptar para ayudar a que la persona y sus cuidadores afronten los cambios propios de esta enfermedad.

1. *Proporcionar la mejor calidad de vida posible*

Recomendamos que los familiares u otros cuidadores sigan las siguientes sugerencias generales:

- Insistir en hacer lo que todavía se puede hacer (centrarse en las actuales habilidades y no en las pérdidas).
- Promover la interacción con amigos y familiares en la medida en que la persona disfrute y se sienta comfortable.
- Promover el ejercicio físico.
- Actuar para mantener el peso ideal, porque el demasiado bajo o demasiado alto contribuirán a reducir su funcionamiento.
- Promover el contacto social.
- Implicar a la persona en artes creativas como pueden ser la pintura, la escultura, el canto, el teatro.
- Proporcionar estimulación sensorial en el nivel correcto, porque si es escaso o excesivo contribuirá a la agitación.
- Considerar el “Paso Bingo” (un término que hemos acuñado para considerar el nivel y el paso de la actividad). A veces las actividades que son demasiado rápidas o demasiado intensas causan confusión. A veces, una velocidad más lenta, como la que uno puede experimentar al jugar al Bingo, resulta mejor. La clave no es la velocidad en sí sino el ajuste a la velocidad que el individuo necesita. Esta velocidad será específica para cada individuo y podrá fluctuar de un día a otro, incluso en momentos diferentes del día.
- Tener en cuenta la música. La organización *Music and Memory* (<https://musicandmemory.org>) recomienda utilizar la música para despertar los recuerdos y aumentar el disfrute de la vida en las personas con enfermedad de Alzheimer. La organización lo hace así subiendo toda una lista de músicas que gustan al individuo a un instrumento portátil (iPod) del que el interesado puede escuchar. La

lista es específica para ese individuo e incluye canciones con las que disfrutaba antes de que la enfermedad apareciera.. Aunque sabemos de pocos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer que la estén utilizando, nos parece que beneficiará cuando se use más ampliamente, sobre todo porque la música es tan importante para las personas con síndrome de Down.

2. Uso eficaz de estrategias de comunicación

A la hora de comunicarse, considere las siguientes estrategias:

- Eliminar el ruido de fondo.
- Hablar uno a uno.
- Mantener el contacto visual (ponerse al nivel de la persona; por ejemplo, si ella está sentada en una silla, siéntese o póngase en cuclillas para que sus ojos se mantengan al mismo nivel de los ojos del individuo).
- No le corrija o discuta.
- Tómese su tiempo para escuchar sus palabras y su tono.
- Exteriorice los sentimientos.
- Modere la velocidad de sus palabras y sus acciones.
- Use frases cortas, sencillas.
- Complemente la comunicación verbal con gestos y otros trucos.
- Divida las tareas que usted le pide en pasos sencillos.
- Haga uso de contactos sencillos para complementar la comunicación verbal.
- Reduzca las ofertas a elegir. El exceso de ofertas puede confundirle. Algunas familias nos cuentan su acierto al reducir a dos (incluso a veces sólo a una) las ofertas de elegir el vestido del armario para ese día. Eso hace que la persona participe en la elección pero reduce la tensión de quien tiene que elegir entre varios.

3. Tenga en cuenta su estrategia ante conductas conflictivas

¿Hay una conducta conflictiva o un cambio en la conducta? Considere las posibles causas y téngalas en cuenta para manejar la conducta.

El desencadenante es el cuidador: Los cuidadores, con su mejor intención, pueden ser el desencadenante de un cambio de conducta. Por ejemplo, razonar con la persona cuya capacidad para razonar se ha deteriorado, termina con frecuencia con poco o ningún éxito y puede provocar una conducta molesta. A menos que se trate de un tema de seguridad (algo que sea peligroso), tendrá más éxito en esas situaciones retroceder, esperar unos minutos, y probar de nuevo.

Desencadenantes físicos: El dolor contribuye frecuentemente a desencadenar conductas conflictivas. La persona puede tener una infección en la vejiga urinaria, o dolor de garganta u otras causas que originan dolor.

Es importante tener en cuenta esas condiciones posiblemente dolorosas que puedan contribuir a los cambios de conducta.

Desencadenantes ambientales: Los factores ambientales como el ruido excesivo pueden ser estresantes y ocasionar cambios en la conducta. Entrar en un ambiente nuevo puede ser problemático. ¿Esperamos que el individuo pueda participar con éxito en una reunión, en un ambiente nuevo, en presencia de cincuenta familiares a los que no ha visto en años? Estos acontecimientos, y otros no tan llamativos, pueden resultarle problemáticos. Para quienes no viven con su familia, incluso el volver a veces a la casa familiar puede serle abrumador. Su actual casa/residencia le es ahora su domicilio familiar, y en la familiar en la que antes vivía ya no lo es por mucho tiempo que hubiera vivido en ella, porque ha perdido la memoria: ahora la visita puede resultarle demasiado estresante.

Puede ayudar mucho mantener las cosas en un ambiente que haya sido grato para el individuo antes de tener la enfermedad, incluso añadiendo algunos cambios que lo hagan más cómodo en las nuevas circunstancias. Recomendamos una buena fuente descargable de Down's Syndrome Scotland: *Living with Dementia: A Families' and Carers' Guide*. (Ver Bibliografía para el enlace).⁸

Tratamiento de otros trastornos

Los adultos que desarrollan la enfermedad de Alzheimer pueden también desarrollar diversos trastornos que afectan su estado de ánimo, la conducta y el bienestar, y complicar su tratamiento. Todos ellos son analizados en otros capítulos, pero los comentarios que hacemos a continuación son específicos para los adultos con síndrome de Down que además tienen enfermedad de Alzheimer.

Trastorno obsesivo-compulsivo

Es frecuente que las personas con síndrome de Down muestren un cierto grado de conducta compulsiva, pero el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer puede aumentarla (o a veces disminuirla). Algunos de nuestros pacientes desarrollaron un trastorno obsesivo-compulsivo que, visto retrospectivamente, fue el signo más temprano de enfermedad de Alzheimer. El capítulo 10 explica cómo ayudar a las personas con tendencias compulsivas pero, abreviando, ayudar a alguien a utilizar estas tendencias de forma positiva será probablemente más eficaz que utilizar técnicas de conducta dirigidas a eliminarlas.

⁸ En español, la Guía “Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores”, elaborada por las instituciones USA: *National Down Syndrome Society, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices* y *Alzheimer's Association*. Descargable de: <https://www.down21.org/libros-online/Enfermedad-de-Alzheimer-Sindrome-de-Down.pdf>.

Si el problema no responde a los abordajes conductuales y está afectando la capacidad de la persona para participar en la vida diaria, recomendamos por lo general utilizar medicación. Hemos comprobado que los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina funcionan bien. En el capítulo 19 se analizan los medicamentos para los trastornos obsesivo-compulsivos.

Depresión

La depresión es frecuente en las personas con enfermedad de Alzheimer. Puede contemplarse la depresión como algo independiente de la enfermedad de Alzheimer, puede imitar a la enfermedad de Alzheimer (razón por la que hay que tenerla en cuenta en el diagnóstico diferencial), y puede formar parte de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. El tratamiento de apoyo es fundamental para cualquier persona con depresión, sea o no parte de la enfermedad de Alzheimer. Por eso, el ofrecer seguridad, el escuchar las preocupaciones y el animar a participar en las actividades son algunos de los muchos modos de prestar apoyo a una persona con depresión.

A veces son también necesarios los medicamentos, cuyo uso en la depresión se expone en el capítulo 17. El tratamiento en la enfermedad de Alzheimer es similar al tratamiento en otra situación, con ciertas reservas sobre el bupropion por el riesgo teórico de que incremente las convulsiones y por eso lo evitamos, y los antidepresivos más antiguos.

Los más antiguos son la amitriptilina, desipramina y otros. Probablemente son igualmente eficaces. Pero tendemos a evitarlos porque poseen efectos anticolinérgicos, y los pacientes con síndrome de Down son más sensibles a estos efectos secundarios incluso si no tienen enfermedad de Alzheimer. Existe además el riesgo de que el bloqueo de la acetilcolina, propio de estos fármacos, provoque un empeoramiento de sus habilidades, dado el papel de la acetilcolina en los síntomas del Alzheimer, ya comentados.

Trastornos del sueño

Muchas personas con enfermedad de Alzheimer sufren trastornos del sueño. Es frecuente que se sientan confundidos en relación con los ciclos habituales día-noche. La persona duerme durante el día y permanece despierto durante la noche. Esto no tiene por qué perjudicar a la persona si consigue dormir lo suficiente, sólo que en momentos diferentes. Si el ambiente permite mantener este patrón, lo razonable es no intervenir.

Pero son varias las razones por las que habrá de considerarse la necesidad de intervenir. La seguridad es la más importante con frecuencia. Si los cuidadores duermen de noche, la persona con enfermedad de Alzheimer no puede estar tan bien supervisada en ese período. Además, lo normal es que sólo se le pueda aplicar actividad estimuladora durante el día.

Por eso, incluso si se pudiera mantener la seguridad durante la noche, la persona no podría participar en las actividades durante el tiempo en que está despierta, lo que llevaría a un deterioro mayor como se ha explicado anteriormente. Además, la persona que está despierta durante la noche puede alterar mucho a los demás que duermen, y la falta constante de sueño puede ser muy estresante para quienes le cuidan.

El modo de intervenir sobre los problemas del sueño puede incluir tratamientos no farmacológicos y farmacológicos. Hemos descrito nuestras recomendaciones no farmacológicas en la sección “Higiene del Sueño” del capítulo 2. Si estas recomendaciones no consiguen su objetivo, se dispone de medidas adicionales. Hemos tenido cierto éxito con el producto natural melatonina. Recomendamos por lo general empezar con 2 mg y aumentar a 4 mg en unas pocas semanas si los 2 mg no bastan. Existe un producto combinado de melatonina con una parte de liberación inmediata y otra de efecto diferido que ayuda a algunos individuos a iniciar pronto el sueño y después mantenerlo. A veces recomendamos hasta 6 mg. Hay otros productos de compra directa pero la mayoría contienen difenhidramina (Benadryl), un antihistamínico que posee efectos secundarios anticolinérgicos; y como se ha indicado antes, estos efectos incluyen la confusión, especialmente en una persona con enfermedad de Alzheimer. Por ese motivo tratamos de evitarlos. El magnesio tomado al momento de acostarse en sus diversas formas (óxido de magnesio, sulfato e magnesio y otras) puede también mejorar el sueño. Pero antes de que un adulto tome magnesio para dormir, recomendamos comprobar su función renal y el nivel plasmático de magnesio para evitar que se eleve demasiado.

Son eficaces en muchos de estos pacientes el zaleplón (Sonata), la eszopiclona (Lunesta) o el zolpidem (Ambien). Puede serlo también una benzodiazepina de acción corta como el oxazepam (Serax). Todos ellos pueden contribuir a que haya cierta somnolencia, confusión e inestabilidad durante el día por lo que habrán de ser utilizados con vigilancia. Hemos comprobado que suele ser útil la trazodona (Desyrel); es un antidepresivo que no hemos visto que no funciona bien como antidepresivo en las personas con síndrome de Down, pero que es muy eficaz para conseguir el sueño si se administra por la noche.

Ansiedad

La ansiedad puede formar parte del deterioro psicológico en la enfermedad de Alzheimer. Sospechamos que también puede deberse al miedo de la persona por su incapacidad de comprender qué le está pasando conforme se va deteriorando. Es frecuente que la ansiedad aparezca en las fases más tempranas, lo que concordaría con esta última interpretación. Puede resultar muy desconcertante sentir que estás perdiendo habilidades y no ser capaz de comprender por qué. He aquí las maneras de reducir la ansiedad:

- Dar garantías y confianza (verbales, de forma delicada, animar y ayudar a la persona a que realice la tarea con la que está teniendo dificultad, etc.).
- Ayudar a que la persona encuentre tareas en las que tenga éxito.
- Proporcionar señales escritas o en imágenes que le ayuden a centrarse y hacer las cosas (nos parece que funcionan mejor las imágenes).
- Suprimir recordatorios de las cosas que ya no puede seguir haciendo (p. ej., si le frustra el no poder prepararse las comidas por sí mismo, quitar el microondas puede reducir su ansiedad)
- No discutir con él cuando recuerda algo de forma incorrecta (a menos que esté comprometida su seguridad)

También se pueden usar medicamentos. Varios antidepresivos, como ya se ha indicado, ayudan a aliviar la ansiedad, y una benzodiazepina de acción corta también puede conseguirlo. Hemos usado el alprazolam (Xanax) y el lorazepam (Ativan) con buenos resultados. Por lo general usamos dosis muy bajas y las damos menos frecuentemente de lo que se recomienda habitualmente. Hay que tener mucho cuidado al usar este tipo de medicamentos en una persona con enfermedad de Alzheimer porque la sedación, la inestabilidad de la marcha, la depresión del ánimo y el aumento de la confusión son efectos secundarios frecuentes.

Por lo general hemos observado que el período de tiempo en el que la ansiedad requiere medicación es relativamente corto (entre semanas y pocos meses), aun cuando algunos de nuestros pacientes hayan tenido ansiedad por un período más prolongado. Recomendamos que se observen los efectos secundarios con mucho cuidado y se suspenda la medicación en caso de que aparezcan. Además, se debe ir suspendiendo la medicación tan pronto como sea posible conforme disminuyen los síntomas de la ansiedad.

Conducta agitada

La conducta agitada es otro problema que se da en las personas con enfermedad de Alzheimer. Cuando aparece es importante hacer una evaluación cuidadosa. La evaluación de problemas médicos o del origen físico del dolor puede dar con una causa que no está relacionada directamente con la enfermedad de Alzheimer. Dada su menor capacidad para comprender y para informar a los demás sobre sus molestias, puede estar utilizando cambios de su conducta para comunicarse. Además, la depresión, el aumento de la tendencia a la obsesión y a la conducta compulsiva, la ansiedad y el trastorno del sueño pueden promover la agitación de su conducta. El tratamiento del problema concreto puede reducir o eliminar la conducta agitada pero a veces no se encuentra ninguna causa subyacente.

En ocasiones esta agitación puede poner en peligro a la persona con enfermedad de Alzheimer o a otras. Además puede estar asociada a conducta

alucinatoria o a la paranoia. Si esto resulta molesto a la persona o se convierte en un tema de seguridad, se debe recurrir a la medicación. Hemos comprobado el beneficio de los fármacos antipsicóticos atípicos: la risperidona (Risperdal), la olanzapina (Zyprexa), la ziprasidona (Geodon), el aripiprazol (Abilify), la quetiapina (Seroquel) y otros reducen los síntomas; pero también hemos visto que aumentan la inestabilidad, la sedación, la confusión y la incontinencia. Empezamos con dosis muy pequeñas (por ejemplo, risperidona 0,125 mg al acostarse), con lo que se reduce la incidencia de efectos secundarios. Para más información sobre la medicación en las psicosis, ver capítulo 20.

Algunas recientes observaciones en personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer sugieren que puede aumentar la incidencia de ictus cerebral al tomar estos medicamentos. Estos medicamentos no están indicados para su uso en las psicosis relacionadas con la demencia, y existe una “aviso caja negra” contra su uso en las personas con demencia. La enfermedad vascular responsable de los ataques de ictus cerebral, parece ser menos frecuente en general en las personas con síndrome de Down, por lo que teóricamente esto debería preocupar menos en esta población. No obstante, no se han realizado estudios de evaluación de riesgo en personas con síndrome de Down. Además de insistir en la precaución, es la razón de que evitemos utilizar los antipsicóticos atípicos en las personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. Pero en ocasiones, basándonos en los síntomas y los problemas de calidad de vida relacionados con los síntomas, consideramos su uso una vez que lo hemos analizado con el paciente (si está en condiciones), la familia y el profesional sanitario, en el entendimiento de que comprender y asumen el riesgo potencial que toman.

Pueden aparecer una conducta alucinatoria y paranoia sin que haya agitación de conducta. Si eso supone un problema importante para la persona, el tratamiento arriba descrito puede resultar beneficioso. De nuevo, es importante sopesar los síntomas, el efecto sobre la calidad de vida y el riesgo de la medicación.

Mantener las actividades en el nivel correcto

Otro aspecto del cuidado a una persona que ha desarrollado la enfermedad de Alzheimer es mantenerle en el mayor grado posible de su nivel funcional. Recomendamos animarle a participar en actividades que sean apropiadas a su nivel cognitivo. Incorporarle en actividades que no sean ni muy fáciles ni muy difíciles le ayudará a mantener el máximo nivel de funcionamiento durante un período de tiempo más prolongado. Si las tareas son demasiado difíciles se frustrará y eso le llevará a perder más rápidamente sus habilidades, a sufrir cambios emocionales, a mostrar conductas relacionadas con el estrés, en suma, sentirse infeliz. Del mismo modo, si las tareas son

demasiado fáciles, no darán lugar a que la persona use sus habilidades con lo que sufrirán una erosión mayor.

Determinar el nivel de habilidades más apropiado puede ser difícil, sobre todo si ese nivel fluctúa: lo que fue apropiado ayer puede no serlo hoy y puede volver a serlo mañana. Como ya se ha analizado anteriormente en este capítulo, esta fluctuación en las habilidades supone todo un desafío para el cuidador, tanto desde el punto de vista de la valoración como desde el punto de vista emocional. Los cuidadores pueden empezar a verlo como algo personal si el individuo no ejecuta una tarea que podía hacerla bien poco antes. Pueden pensar que la persona no se esfuerza, o que está siendo perezosa, o que trata de burlarse de ellos. Aun cuando el cuidador pueda haber ayudado previamente a la persona con síndrome de Down a desarrollar nuevas habilidades y mayor independencia, cuando se diagnostica la enfermedad de Alzheimer ha de reevaluarse ese interés por mejorar las habilidades: el foco habrá de desplazarse a mantener las habilidades aprendidas o a limitar su declive.

El ambiente correcto

Según nuestra experiencia, es mejor por lo general para la persona con enfermedad de Alzheimer que permanezca en un ambiente familiar. El cambio de ambiente puede confundirle, exige aprender nuevas habilidades, y puede perturbarle emocionalmente. Compare el cambio del entorno con el cambio de muebles en la casa de una persona con serios problemas de visión. Exige un nuevo aprendizaje si ha de funcionar en ese entorno, y estando deteriorada la inteligencia de una persona con enfermedad de Alzheimer puede resultarle difícil. Más bien, el entorno habría de ajustarse conforme las habilidades se deterioran. (Ajustar el entorno a las necesidades del paciente, no la persona a las necesidades del entorno).

La flexibilidad del ambiente es crucial para optimizar el cuidado a la persona con enfermedad de Alzheimer. Cuando las habilidades empiezan a deteriorarse, puede manejarse bien en el mismo entorno. Pero conforme las habilidades siguen declinando, también lo hace su adaptabilidad. Frecuentemente será en su casa donde se sienta más confortable (o quizá simplemente confortable). Ir al trabajo será demasiado estresante, especialmente si la enfermedad va progresando. Si la persona vive en un sitio en donde salir del edificio e ir al trabajo forma parte de su programa, puede convertirse en un problema importante. Para una persona con enfermedad de Alzheimer en declive, la flexibilidad del programa es importante. Un horario flexible es de lo más útil para una persona con enfermedad de Alzheimer que se va deteriorando. Lo ideal que cada día se valore el nivel de funcionamiento del interesado para determinar si se beneficiará más de ir a trabajar o de

quedarse en casa. Habrá de disponerse de un programa alternativo en casa para aquellos días en que sea mejor que la persona no salga.

Surgen también los temas de seguridad. Al perder capacidad de juicio para manejar aparatos, agua caliente u otros objetos peligrosos de la casa, pueden surgir accidentes serios. Además, conforme se deteriora la habilidad de la marcha, las escaleras y otros obstáculos se convierten en peligros. El deambular de un sitio a otro es otro posible aspecto relacionado con la seguridad y habrá que pensar en la posibilidad de colocar alarmas en las puertas, en la cama de la persona o en otros sitios. Es crítico evaluar la seguridad del entorno. Puede servir de ayuda una “inspección sobre la seguridad de la casa” realizada por un terapeuta ocupacional.

Además de valorar cómo el ambiente afecta a la persona con enfermedad de Alzheimer, es necesario valorar también cómo esa persona afecta al ambiente. Por ejemplo, ¿cómo afecta a las demás personas que viven con ella? Para una persona con inteligencia “normal”, el estrés de atender a una persona con enfermedad de Alzheimer, o simplemente de convivir con ella, puede ser sustancial. Si bien hemos visto a personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual que “se superan” cuando alguien con quien conviven desarrolla enfermedad de Alzheimer, también hemos visto que puede convertirse en un estrés abrumador. Un grupo de tres mujeres que vivían con una mujer con síndrome de Down que desarrolló enfermedad de Alzheimer, al principio destacaron en cuanto a sus propias habilidades como cuidadoras, pero más tarde comprobaron que la situación era demasiado difícil para manejarla y hubo que cambiar a una nueva situación de vivienda.

Siempre que sea posible, animamos a que los compañeros de cuarto o de vivienda con discapacidad intelectual intenten atender a la persona con enfermedad de Alzheimer. Muchas personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual durante toda su vida “han recibido para sí”, y tienen pocas oportunidades de “hacer algo” por los demás. El ayudar a alguien con enfermedad de Alzheimer puede significar un impulso real en su autoestima.

Pero a veces el estrés de algo que parece relativamente pequeño puede crear en la casa una tensión problemática. Esto puede ocurrir, por ejemplo, cuando ya no se espera que la persona con enfermedad de Alzheimer participe en clases sobre las habilidades de la vida diaria, ni vaya al trabajo, ni siga el horario diario. El sentimiento de “injusticia” puede crear problemas emocionales o conductuales en los demás. Otras veces, las personas con enfermedad de Alzheimer chillan o hablan muy alto de forma recurrente, tienen patrones irregulares de sueño que molestan el sueño de los demás, o necesitan cambios en su entorno que resultan molestos para los otros. Los compañeros de cuarto han hecho comentarios de este tenor: “Ya no me quiere más”; “ya no hará sus tareas”; y “me chilla”. Claramente, las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales que conviven

con la que tiene síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer se ven afectadas por estos cambios. A veces, los cambios en la persona con enfermedad de Alzheimer se convierten en demasiado estrés. Todos estos aspectos pueden crear situaciones que demandan la reevaluación de todo el ambiente en el que convive la persona.

Cambiar el entorno

Si el entorno no permite al adulto con enfermedad de Alzheimer permanecer en casa durante el día cuando realmente lo necesita, esto va a suponer para él un estrés importante. La constante expectativa de que ha de hacer tareas que le resultan demasiado difíciles o tensas puede llevarle a sufrir cambios emocionales, conductuales y cognitivos. Si se siente abrumado por esta expectativa, puede que la persona se desentienda y parezca tener menos habilidades de las que realmente tiene. Puede beneficiarle mucho el traslado a otro ambiente que tenga suficiente flexibilidad, y este beneficio compensa frecuentemente el impacto negativo que supone trasladarse a una nueva residencia.

Es aconsejable el traslado también si no se pueden resolver los temas de seguridad. La presencia de escaleras o de aparatos de la casa potencialmente peligrosos, o la imposibilidad de asegurar que la persona no ande de un sitio para otro o se marche, son temas importantes de seguridad que quizá no puedan corregirse en la presente situación de su vivienda. En tales casos, el traslado a una vivienda más segura significará un claro beneficio.

Finalmente, será mejor el traslado a otra residencia si sus cuidadores o las personas con las que convive se sienten abrumadas por la situación y no se le puede proporcionar la ayuda debida en la casa. Esto puede ser necesario tanto si la persona con enfermedad de Alzheimer vive en casa con su familia como si vive en una vivienda residencial.

Hemos participado con éxito en unos cuantos traslados a diversas residencias, que han sido apropiados para nuestros pacientes con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. Son muy adecuadas las residencias de ancianos que ofrecen atención especializada a las personas con enfermedad de Alzheimer. Algunas instituciones disponen de residencias para “mayores” con capacidad para ofrecer la atención más apropiada. También ha funcionado alguna vez el volver a casa con la familia después de estar en una residencia, pero esto exige generalmente disponer de más ayuda en la casa.

Duración de la enfermedad de Alzheimer

No se conoce con exactitud la duración de la enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down. En la población general, se piensa que el

curso de la enfermedad dura entre diez y doce años. Especialmente en las personas con síndrome de Down que tienen un nivel alto de funcionamiento antes de que comience la enfermedad de Alzheimer, puede esperarse un curso global de unos diez años. Sin embargo nuestra experiencia sugiere que el curso es más breve para muchos, sobre todo en aquellos cuyo nivel de funcionamiento haya sido más pobre antes de que empezase la enfermedad de Alzheimer. En cierto sentido, cuanto más ha de decaer una persona desde el punto de vista cognitivo, más tiempo tarda en hacerlo. Hemos visto personas que han vivido un año desde el momento del diagnóstico. Pero como media, el tiempo que transcurre desde que se empiezan a desarrollar los síntomas hasta la muerte está entre tres y seis años; pero en algunos dura bastante más. Adviértase que estos intervalos se refieren al tiempo desde que se aprecian los síntomas. Porque los cambios morfológicos producidos en el cerebro comienzan años antes de se desarrollen los síntomas individuales.

Una vez más, el desarrollo de las crisis convulsivas (especialmente si son difíciles de controlar) parecen acelerar el declive en algunas personas. La pérdida de la habilidad para andar y las complicaciones que de ello se derivan también parecen acelerar el curso del declive. El comienzo de las dificultades para la deglución, si van asociadas a las neumonías recurrentes por aspiración, es el síntoma que con más frecuencia contribuye a la muerte.

Consideraciones futuras

En la actualidad se está llevando a cabo abundante investigación sobre la enfermedad de Alzheimer, no sólo en las personas con síndrome de Down sino también en las que no lo tienen. Los pacientes con síndrome de Down reciben particular atención cuando les llega la enfermedad de Alzheimer porque los estudios han mostrado que todos ellos desarrollan las alteraciones neuropatológicas propias de esta enfermedad antes de los sesenta años. Eventualmente, los hallazgos observados en las personas con síndrome de Down pueden tener alto valor para desvelar los misterios de la enfermedad de Alzheimer en toda la población.

[Volver al Índice](#)

Capítulo 27

Regresión

Cuando Jade, de 30 años, nos visitó para su primera evaluación, parecía al principio que tenía autismo. No mantenía contacto visual o era escaso con el personal y hacía muchos movimientos repetitivos. No habló durante la evaluación y según nos dijeron carecía de habilidades verbales. Pero pronto supimos que durante muchos años, había sido una chica con el desarrollo normal de una persona con síndrome de Down. Como niña y adolescente, había mostrado buenas habilidades verbales y de autocuidado, y sólo una discapacidad intelectual de grado leve, y había acudido a la escuela y participado en diversas actividades.

Su madre nos contó que la chica había regresado de pronto después de haber sido tratada de un catarro con un antibiótico a la edad de 17 años. En los últimos trece años se le habían practicado abundantes pruebas: test sanguíneos, neuroimagen y un estudio de sueño. Se le diagnosticaron distintas patologías: depresión, ansiedad, autismo de inicio tardío, enfermedad de Alzheimer temprana y psicosis. Había sido tratada con diversos fármacos psicótropos y suplementos. Aunque sus habilidades cognitivas no se habían deteriorado más, no habían mejorado o lo habían hecho muy poco.

Evan tenía 23 años cuando se le evaluó. Se le había dado prednisona para tratar una erupción cutánea que no respondió a la prescripción de lociones y antihistamínicos orales, y poco después empezó a tener síntomas de depresión. Había sido una persona muy social, pero rápidamente disminuyeron sus interacciones sociales. Se alteró su sueño y después disminuyó su apetito. En pocas semanas dejó de comer. Se deterioraron sus habilidades verbales, y ya no atendía más a su higiene personal, limpiar su cuarto e ir a trabajar; áreas en las que anteriormente se veía capacitado e independiente. Comenzó con un antidepresivo, pero sus síntomas empeoraron. Requirió hospitalización porque se fue deshidratando. Allí se apreció que parecía “rígido”, “no se movía”, como “congelado”, y se le diagnosticó catatonía. Se analizaron las opciones de tratamiento, y Evan y su familia eligieron terapia electroconvulsiva (TEC). Tras su primer tratamiento, tuvo una

mejoría espectacular y después de otros varios, Evan volvió a ser el de antes. Recuperó la atención a sus necesidades, volvió a trabajar y a disfrutar de su vida.

Durante décadas, los profesionales de la salud con especial interés por las personas con síndrome de Down han advertido sobre casos en los que los adolescentes o jóvenes adultos sufren un misterioso declive en sus habilidades. Estos individuos, por lo general en su veintena o más jóvenes, de pronto pierden su lenguaje, sus habilidades cognitivas y de la vida diaria, y con frecuencia sufren cambios conductuales y psicológicos. A esta “regresión” se le ha dado varios nombres, ha variado el diagnóstico subyacente, y la respuesta al tratamiento ha sido ambigua.

Como se deduce de la lectura de los dos casos antes resumidos, se ha aprendido mucho sobre estos cambios. Jade fue primero evaluada hace muchos años, antes de que la regresión en la gente joven con síndrome de Down fuese un tema corriente de conversación en las reuniones de especialistas en el síndrome de Down. Evan fue evaluado y tratado más recientemente, cuando se apreciaba mejor esta patología. Sin embargo, queda mucho todavía por conocer, y existen diferencias en la comprensión de la causa y del tratamiento, e incluso el deterioro cognitivo recibe distintas denominaciones. ¿Es la “regresión” una condición específica con una causa específica, o es una amplia categoría que puede tener diversas causas a partir de una variedad de condiciones de salud física y mental? Diversas condiciones físicas y mentales pueden provocar en las personas con síndrome de Down un mayor deterioro mental. ¿Es la regresión un diagnóstico específico o una descripción de síntomas que pueden ser atribuidos a muchas de esas causas? Las respuestas a estas preguntas forman parte del actual trabajo en marcha para llegar a comprender estos cambios.

Como se verá más adelante, la condición ha recibido varios nombres. A efectos de este capítulo, la llamaremos “síndrome de regresión” o “síndrome de regresión en el adulto”.⁹

Lo que la investigación ha averiguado

Los informes sobre la regresión en la gente joven con síndrome de Down se remontan al menos a los 1940s, cuando un investigador (Rollin, 1946) describió el desarrollo de una psicosis catatónica en veintiocho de un total de setenta y tres personas con síndrome de Down que vivían en una residencia. Muchos años después, Prasher (2002) observó la regresión

⁹ N. del T. La denominación que mayor consenso ha recibido últimamente por parte de los expertos (2022) es: “Trastorno de Regresión en el Síndrome de Down”. Ver: (<https://www.down21.org/downmediaalert/3744-downmediaalert-agosto-2022-n-44.html#a7>), y (2023) <https://www.down21.org/downmediaalert/4161-downmediaalert-abril-2023-n-54.html#a5>.

durante uno o dos años seguida de un estacionamiento en el funcionamiento de jóvenes adultos con síndrome de Down, e informó sobre ellos en una carta titulada *Young Adults with a Disintegrative Syndrome (YADS)* (Adultos Jóvenes con un Síndrome Desintegrativo).

Recientemente han aparecido más informes clínicos sobre casos de regresión en adolescentes y adultos que han mostrado una inesperada regresión en su funcionamiento cognitivo y adaptativo, función motora, habilidades de comunicación y conducta. Se describe que la regresión aparece después de un periodo de adquisiciones estables en sus habilidades funcionales, tal como lo describen las familias.

En 2015, un grupo de investigadores (Worley et al., 2015) describieron un nuevo comienzo de regresión de tipo autista que titularon “Down Syndrome Disintegrative Disorder”. Ese mismo año, otros investigadores (Ghaziuddin, Nassiri & Miles) describieron a cuatro individuos con síndrome de Down y regresión junto con trastornos motores como enlentecimiento o incremento en la actividad motora, que fueron diagnosticados de catatonía.

Otro investigador (Akahoshi, 2012) describió una media de edad de comienzo fue de 21,2 años. Y otro (Mircher, 2017) obtuvo una media de edad de 18 años en mujeres y de 21 años en varones, en una muestra identificada de 30 personas; sin embargo, cuando se apreciaron los síntomas el más joven tenía 11 años y el mayor 30 años.

Lo que no es la regresión

Tanto el autismo como la enfermedad de Alzheimer son relativamente frecuentes en los adultos con síndrome de Down y originan conductas y pérdidas de habilidades similares a las observadas en el síndrome de regresión. Pero existen diferencias importantes que han inducido a la actual conclusión de que el síndrome de regresión no está causado ni por el autismo ni por la enfermedad de Alzheimer. Y lo que es más importante, ambos cuadros tienen cada uno su edad característica de comienzo y un curso temporal claramente distinguibles de los observados en la regresión. Para determinar si una de esas patologías está contribuyendo a la pérdida de habilidades en una persona determinada, es necesario que cuidadosamente se recoja el historial y se realice la evaluación diagnóstica propia de cada una de ellas, para determinar la edad de comienzo, el nivel previo del funcionamiento y el patrón de cambio a lo largo del tiempo. Descartando, por supuesto, cualquier otra patología o enfermedad mediante la evaluación médica cuando sea necesaria.

Un grupo de investigadores (Worley et al., 2015) describieron a los individuos con regresión como si tuvieran autismo o de la condición autista. Pero eran “demasiado mayores” para ser diagnosticados como autismo

propio de la niñez. Esto es verdad aun cuando este autismo tenga un comienzo más tardío en los niños con síndrome de Down que lo normal. (Los criterios del ICD-10 especifican una edad de comienzo a los 3 años). Incluso en el autismo de comienzo tardío o en el trastorno desintegrativo de la infancia, tal como lo refirió Worley y sus colegas, el comienzo es anterior al que se observa en el síndrome de regresión. Esos criterios incluyen un comienzo hasta los diez años en el autismo de inicio tardío, u hasta una edad de siete años para el trastorno desintegrativo de la infancia en los que tienen síndrome de Down.

En el otro extremo del espectro de edad se encuentra la enfermedad de Alzheimer, cuya media en los adultos con síndrome de Down es de 54,7 años (Tyrrell et al., 2001) y 54,2 años (Lai y Williams, 1989). Sus síntomas no suelen aparecer en los menores de 35-40 años (Moran et al., 2013). La edad de inicio del síndrome de regresión se encuentra en la decena o comienzos de la veintena, mucho antes de lo que se observa en la enfermedad de Alzheimer. Además, en ésta hay un claro trastorno progresivo en las funciones cognitivas, adaptativas y motoras, mientras que en la regresión, después de un comienzo rápido de los síntomas, hay a menudo una fase de estabilización (a veces durante años). También en el Alzheimer aparecen con frecuencia crisis convulsivas (Zigman y Lott, 2007; Head et al., 2014). Todas estas características difieren de forma importante de los síntomas del síndrome de regresión.

A causa de estas diferencias y de la edad muy joven a la que bastantes individuos con síndrome de Down desarrollan síntomas de regresión, existe al menos cierto acuerdo en excluir a la enfermedad de Alzheimer como causa de regresión. Por ejemplo, Akahoshi et al. (2012) concluyeron que el síndrome de regresión tiene rasgos y un curso clínico diferentes de los que se aprecian en la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down.

¿Qué se conoce del síndrome de regresión?

Si bien los investigadores y los clínicos concuerdan ahora por lo general que ni el autismo ni la enfermedad de Alzheimer están implicados en el síndrome de regresión, queda mucho por conocer y por aclarar. Por ejemplo, en algunos casos observados en adultos la regresión se debe a una depresión, a apneas del sueño o a otros cuadros que son tratables: ¿debería considerarse que tienen regresión hasta que hayan recuperado su función normal? ¿O solamente los que son más difíciles de tratar y que nunca se recuperarán totalmente? ¿Los individuos con regresión grave conforman de algún modo un grupo propio, o bien las conductas y otros cambios observados en la regresión discurren a lo largo de un *continuum* a lo largo de un espectro,

similar a lo que ocurre con los síntomas del autismo (Devenny & Matthews, 2011)?

No hay acuerdo en la respuesta a estas preguntas. A efectos de este capítulo, sin embargo, incluimos a cualquiera con síndrome de Down que muestra regresión por una serie de razones (excepto a quienes tienen autismo o enfermedad de Alzheimer), y presentan ciertos patrones de síntomas (ver Rasgos clínicos más adelante). Exploraremos el diagnóstico diferencial —cómo descartar otros diagnósticos— y nos fijaremos de manera especial en aquellos para los que el diagnóstico es menos claro o que se ven más gravemente afectados, y presentan mayor problema para su tratamiento. Muchos cuadros causantes de síntomas parecidos que deberían ser considerados durante el diagnóstico diferencial, a menudo no incluyen la extensión o amplitud de síntomas que se describen (aunque podrían). Por eso, quienes sufren regresión pero no presentan la amplitud o conjunto de síntomas serán excluidos del diagnóstico concreto de síndrome de regresión. En cambio, pueden ser descritos como que tienen cierta regresión como parte de su principal enfermedad diagnóstica (por ejemplo, depresión acompañada de regresión).

Obviamente se necesita estudiar más para mejorar nuestra comprensión del diagnóstico y tratamiento en estos pacientes que experimentan el deterioro en sus habilidades. Lo que queda claro, en cualquier caso, es que la función cerebral/cognitiva de las personas con síndrome de Down es “frágil” y vulnerable, expuesta a sufrir más deterioro por una serie de razones. Está claro también que el síndrome de regresión incluye síntomas que podrían ser causados por toda una serie de procesos patológicos.

Rasgos del síndrome de regresión

No existe todavía acuerdo sobre el nombre de esta patología, ni sobre su definición y rasgos clínicos: los signos/síntomas que un observador externo o profesional sanitario deberían ser capaces de señalar. No obstante, el grupo de trabajo del *Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA)* está desarrollando una definición de trabajo que ofrezca un marco para centrar el caso y su ulterior estudio.

El análisis de este grupo ha ofrecido esta definición operativa:

Rasgos esenciales:

- disfunción cognitiva y ejecutiva (disfunción cognitiva se refiere a las dificultades en las funciones cerebrales que nos ayudan a manejar el tiempo, prestar atención, cambiar de tema, planear y organizar. Y realizar otros procesos superiores mentales)
- aislamiento social

- pérdida de habilidades ya adquiridas
- pérdida del uso funcional del lenguaje
- duración de más de tres meses (ver posteriores comentarios)

Exclusiones:

- no autismo (aunque personas con síndrome de Down y autismo pueden desarrollar regresión)
- no enfermedad de Alzheimer

Rasgos variables:

- conducta maladaptativa (de nuevo comienzo o cambio de conducta)
- síntomas psiquiátricos (depresión, conductas compulsivas y otras)
- incapacidad para adquirir nuevas habilidades
- pérdida de atención-desorganización (de comienzo o cambio de conducta)
- cambios de carácter motor (enlentecimiento o aumento de movimientos)
- síntomas vegetativos (apetito/pérdida de peso, incontinencia, problemas en el patrón de sueño)

Demografía:

- típicamente, entre los 15 y los 30 años
- a la par en varones y mujeres

Basados en el consenso de clínicos experimentados, estos rasgos esenciales son muy frecuentes en el síndrome de regresión: la disfunción cognitiva-ejecutiva, el aislamiento social, la pérdida de habilidades que ya estaban adquiridas y la pérdida funcional del lenguaje. Algunos o todos de los otros rasgos variables están también frecuentemente presentes. Inicialmente, se consideró necesario que hubiera una duración de más de tres meses para hacer el diagnóstico, pero más recientemente se ha reconocido que un tratamiento precoz supone una importante diferencia para algunos individuos. En consecuencia, el grupo DSMIG se opuso a tener que esperar tres meses para confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento, ya que el retraso puede tener un efecto negativo sobre la recuperación, aun cuando los síntomas duren por lo general más de tres meses.

Pueden verse afectadas personas de cualquier nivel cognitivo, incluidas muchas sin problemas anteriores de salud mental (Akahoshi et al., 2012). Por lo común se encuentran en la decena o veintena de años (aunque se han descrito casos de menor y de mayor edad), y su declive ocurre en su mayoría en asociación con otros síntomas/cuadros neuropsiquiátricos (p. ej., la depresión, la psicosis, el trastorno obsesivo-compulsivo o la catatonía), y rara vez está aislada de los síntomas psiquiátricos (Prasher, 2002). El comienzo de los síntomas es bastante abrupto, pero los cambios suelen ocurrir a lo largo de un prolongado espacio de tiempo, de semanas a meses.

Los hallazgos esenciales de regresión/pérdida de habilidades pueden no aparecer inicialmente o parecer menos importante que los otros síntomas, especialmente los conductuales y psicológicos, y, por tanto, no ser reconocidos de forma inmediata. Por ejemplo, el diagnóstico y tratamiento de la depresión puede, o no, conseguir una mejoría del trastorno del ánimo, mientras que los síntomas de la pérdida de habilidades pueden manifestarse solamente tiempo después.

Evaluación de la regresión

Darius, de 23 años con síndrome de Down, fue llevado a una clínica síndrome de Down porque había sufrido un deterioro cognitivo creciente a lo largo de varios meses (a partir de su línea de base estable de discapacidad intelectual ligera). Según su familia, tenía los siguientes síntomas preocupantes: aislamiento social y menor comunicación verbal; periodos de enlentecimiento motor alternando con otros de mayor actividad motora y agitación emocional; dificultades en sus habilidades de higiene que antes dominaba; periodos de aumento de sueño durante semanas, seguidos de semanas de dificultad para dormir; incapacidad para ejecutar su trabajo. Darius estaba tomando levotiroxina, que había sido prescrita ocho meses antes al ser diagnosticado de hipotiroidismo. El test tiroideo sanguíneo había sido normal cinco meses antes, pero ahora se apreció una baja TSH y una T4 libre alta, indicadora de que la levotiroxina debía ser reducida. Ni ajustando la dosis ni suspendiéndola consiguió normalizar los valores sanguíneos.

En posteriores evaluaciones, pareció claro que la glándula tiroidea fluctuaba desde un estado hipertiroides (hiperactivo) a un estado hipotiroides (hipoactivo), y vuelta a empezar. Por fin su función tiroidea se estabilizó mediante extirpación radioactiva de la glándula y tratamiento con levotiroxina, y los síntomas regresivos mejoraron a lo largo de varios meses. En el caso de Darius, la fluctuación de la función tiroidea probablemente contribuyó a los síntomas psicológicos, motores y cognitivos.

La evaluación de una persona con síndrome de Down que está en fase de regresión exige un análisis extenso de sus problemas subyacentes de salud. Han de descartarse algunas posibles causas. Sin embargo, existen problemas que son más frecuentes en el síndrome de Down y que ocasionan algún grado de regresión, como son la apnea del sueño, la enfermedad celíaca, la depresión, la adaptación a cambios en su vida y otras situaciones que se señalarán más adelante en la sección dedicada al diagnóstico diferencial. Algunos con esta problemática desarrollan el abanico completo de los

síntomas arriba descritos y por tanto entran en la definición propuesta por el DSMIG-USA; otros muestran síntomas más leves o sólo algunos. Por ello, la exhaustiva evaluación, centrada inicialmente en las comorbilidades más frecuentes en el síndrome de Down, ayudarán a dirigir tanto el diagnóstico como el tratamiento.

Es importante recordar que, con frecuencia, el cuadro completo de regresión no se hace evidente en la primera visita. Los pacientes o sus familia se centran a menudo en los síntomas particularmente problemáticos y puede no reconocer o exponer otros síntomas. Con el tiempo, la medicación prescrita para los síntomas psiquiátricos puede mejorar algunos de estos cambios, haciendo entonces más visibles otros síntomas (p. ej., el retraso psicomotor). Otras veces todos los síntomas se intensifican con el tiempo hasta que se estabilizan. La evaluación repetida para encontrar nuevos síntomas y mejorías contribuirá a que el cuadro clínico sea cada vez más claro.

Si están buscando evaluación para un adolescente o adulto con síndrome de Down que está sufriendo la regresión, es posible que tenga dificultades para encontrar un médico con experiencia para evaluar y tratar esta patología. Los encontrará más probablemente en una clínica síndrome de Down. Para ayudar a perfilar la causa y guiar el tratamiento, quizá desee compartir estas recomendaciones sobre qué es lo que hay que evaluar:

- Duración, edad de comienzo, duración de los síntomas (semanas-meses-años): ¿ha sufrido episodios anteriores de regresión? ¿Cuál es el historial en términos de desarrollo, conducta, psiquiatría?
- Pérdida de específicas habilidades adaptativas, basadas en las habilidades previamente adquiridas:
 - Habilidades cognitivo-ejecutivas
 - Habilidades sociales
 - Habilidades del habla/lenguaje
 - Capacidad para aprender nuevas habilidades
 - Pérdida de control de las funciones corporales (p. ej., incontinencia)
- Síntomas psiquiátricos:
 - Ánimo, irritabilidad
 - Inatención, distracciones, desorganización
 - Conducta obsesivo-compulsiva, repetitiva
 - Agitación, agresión
 - Apatía, mutismo, abulia (disminución de iniciativa)
 - Estereotipias, manierismos (p. ej., acciones repetidas aparentemente raras, sin objetivo)
- Conductas maladaptativas: autolesiones, rascarse, golpearse, pellizcarse

- Síntomas motores:
 - Catatonía-rigidez muscular, inmovilidad, enlentecimiento motor o incremento de movimientos
 - Tics
- Síntomas vegetativos: trastornos de sueño, pérdida de apetito y/o peso
- Otros datos del historial a obtener
 - Nivel funcional antes del inicio
 - Ronquidos, pausas de la respiración durante el sueño, somnolencia durante el día
 - Antecedentes de cirugía, anestesia general y su relación temporal con el comienzo de los síntomas
 - Historia de factores estresores personales o familiares
 - Traumas, haber sido víctima de algo o alguien
 - Cambios en la vida (escuela, familia, defunciones)
 - Infecciones recientes
 - Cambios en la menstruación, dismenorrea
 - Pubertad
 - Cambios en la visión, audición
 - Cambios en la marcha, debilidad
 - Cefaleas
- Revisión de la medicación: cambios, añadidos o eliminados y relación temporal de estos cambios con el comienzo de la regresión
- Análisis/exploraciones
 - Exámenes de observación-estado mental-físicos-neurológicos
 - Listados de criterios del DSM-5 o DM-ID 2
 - Listado operativo de criterios DSMIG-USA
- Evaluación neuropsicológica (por el neuropsicólogo o profesional que atiende a la familia, que rellena los listados):
 - Habilidades adaptativas
 - Declive en la función cognitiva (habilidades adaptativas)
 - Conducta maladaptativa
 - Síntomas psiquiátricos
 - Estado motor-movimientos (catatonía)

Diagnósticos diferenciales

Miranda, de 33 años, vino a una clínica síndrome de Down por causa de preocupación sobre su disminución en la capacidad para gestionar sus actividades de la vida diaria. Debido a los cambios ocurridos en los últimos seis meses, su familia y personal de apoyo estaban preocupados por si estaba desarrollando la enfermedad de Alzheimer. No participaba en las actividades, hablaba menos, y se había aislado

de su contacto con los demás. No dormía bien y se iba a dormir en el sofá del cuarto de estar aunque la luz del exterior era más brillante que la de su dormitorio. El apetito había disminuido, y tanto la familia como personal de apoyo afirmaron que parecía “nerviosa”.

En la exploración, se diagnosticaron unas densas cataratas, aun cuando ninguna había sido detectada en la exploración ocular que había tenido diez y ocho meses antes. Además de las cataratas, se le diagnosticó depresión, probablemente relacionada con su respuesta emocional a la rápida pérdida de visión. La evaluación no reveló ninguna otra causa de la regresión de Miranda. Varios meses después de la cirugía de cataratas y del tratamiento con un fármaco antidepressivo, recuperó su nivel anterior de función.

Como se ha explicado, las personas con síndrome de Down son susceptibles a presentar diversas comorbilidades que afectan a su función cerebral, con el consiguiente deterioro en la cognición, la conducta, la actividad motora y la comunicación. Por este motivo, es tan importante descartar toda una serie de problemas a la hora de explorar el diagnóstico de síndrome de regresión en los adolescentes y adultos con síndrome de Down.

Ya se ha comentado que determinados procesos, como son la depresión y la apnea del sueño, son más frecuentes en el síndrome de Down y han de ser valorados como parte de la primera evaluación. Realmente es más frecuente constatar que la persona tenga varios trastornos y no sólo uno. Además con frecuencia tienen limitaciones en sus habilidades verbales, lo que les dificulta informar sobre sus síntomas físicos; y en consecuencia, a menudo un problema físico se convierte en síntomas secundarios de salud mental o de conducta. Por todas estas razones, deberán ser tenidas en cuenta múltiples causas de carácter médico o psicosocial al evaluar a un individuo con síndrome de Down que presenta una regresión.

Algunas de las alteraciones que habrán de ser consideradas son las siguientes:

- 1) Problemas médicos
 - a) efectos secundarios de la medicación
 - b) apnea del sueño
 - c) convulsiones
 - d) deficiencia de vitamina B12
 - e) mielopatía cervical: lesión de columna (subluxación, estenosis espinal)
 - f) dolor crónico
 - g) problemas/dolor dental
 - h) dolor/problemas sinusales
 - i) dolor/problemas menstruales

- j) trastornos gastrointestinales (p. ej., enfermedad celíaca), estreñimiento grave
- 2) Enfermedad cardiovascular
 - a) cardiopatía congénita no corregida con hipertensión pulmonar, insuficiencia cardíaca congestiva, síndrome de Eisenmenger (una forma grave de cardiopatía cianótica)
 - b) ictus: isquémico o hemorrágico
- 3) Enfermedad infecciosa
 - a) infección de vías urinarias
 - b) neumonía
 - c) sepsis
 - d) meningitis/encefalitis bacteriana/virásica
 - e) enfermedad de Lyme
- 4) Tóxico-metabólica
 - a) anormalidad en diversos electrolitos (sodio, potasio, calcio)
 - b) ingestión de productos tóxicos
- 5) Trastornos neuropsiquiátricos
 - a) catatonía (ver la sección más adelante)
 - b) trastorno del ánimo (depresión, ansiedad)
 - c) trastorno obsesivo-compulsivo
 - d) trastorno psicótico
 - e) trastorno complejo de tics
 - f) trastorno de estrés post-traumático
 - g) parkinsonismo, distonías
 - h) adaptación a acontecimientos de la vida – transiciones, relaciones
 - a. pérdida de familiares, mascotas
 - b. graduación escolar, cambios en situaciones laborales, reubicación física
 - c. respuesta a hospitalizaciones o problemas médicos
- 6) Trastornos visuales
 - a) glaucoma
 - b) desprendimiento de retina
 - c) cataratas
 - d) keratocono
- 7) Trastornos de audición
 - a) deterioro en la audición: por ejemplo: pérdida auditiva de las altas frecuencias o por infecciones o líquido en el oído medio
 - b) hiperacusia (hipersensibilidad)
 - c) tinnitus (ruidos de oídos)
 - d) vértigo (sensación de dar vueltas)
- 8) Trastornos endocrinos
 - a) hipo- o hipertiroidismo

- b) insuficiencia suprarrenal
 - c) diabetes mellitus
 - d) asociados a la pubertad
 - e) asociados a la menopausia
- 9) Trastornos autoinmunes (se exigen datos confirmatorios)
- a) encefalopatía de Hashimoto
 - b) trastornos pediátricos de autoinmunidad neuropsiquiátrica asociada a infecciones estreptocócicas (PANDAS)
 - c) manifestaciones de enfermedad celíaca en el sistema nervioso central
 - d) manifestaciones de lupus eritematoso sistémico en el sistema nervioso central
 - e) encefalopatía autoinmune
 - f) encefalitis límbica

Hace unos años los investigadores describieron un método para guiar la evaluación de una persona con síndrome de Down y regresión (Jacob et al., 2016). Este abordaje implica agrupar las posibles causas en grados o niveles, y evaluar primero los diagnósticos más probables, descendiendo gradualmente en los niveles hasta las posibilidades más infrecuentes. Para decidir hasta dónde bajar en los niveles, los médicos han de confiar en la evaluación clínica, los trastornos diagnosticados y la respuesta al tratamiento. En la práctica, la mayoría de las personas con síndrome de Down y regresión no necesitan ser evaluadas para todas las causas indicadas más arriba. Cuanto más descienda en los niveles, menos probable será que se deba a una de esas alteraciones.

Además de evaluar las posibles causas de la regresión ya señaladas, puede ser útil realizar también una MRI o una CT del cerebro, porque puede haber relación entre la regresión y modificaciones visibles mediante neuroimagen. El estudio de Akahodhi et al. (2012) describió atrofia de ganglios basales en personas con síndrome de Down y regresión, pero no mostró datos realizados en controles sin regresión, por lo que no es posible asegurar si su hallazgo es específico de la regresión.

Otras observaciones al considerar posibles causas de regresión:

Disfunción del sistema inmune. Se sabe que el sistema inmune de las personas con síndrome de Down funciona de manera diferente del resto de la población (Kumar et al., 2001; Pellegrini et al., 2012). Esto incluye la presencia de una mayor tasa de trastornos autoinmunes: son situaciones en que el sistema inmune ataca una parte (o partes) del propio cuerpo del individuo. En la regresión, en teoría, el sistema inmune podría estar funcionando contra el cerebro de la persona (Worley et al., 2015). Los estudios en marcha habrán de mejorar nuestro conocimiento sobre el papel

que el sistema inmune pueda jugar en la causa de la regresión, y cómo ese mayor conocimiento ayudará a mejorar el tratamiento.

Trastorno del sueño. El sueño es otra área que con mayor frecuencia preocupa en las personas con síndrome de Down, y su trastorno contribuye a provocar cambios en la salud mental. Los trastorno de sueño son extraordinariamente frecuentes en los adolescentes y adultos con síndrome de Down que sufren nuevos cambios o empeoran la salud mental. En un estudio (Capone et al., 2013) se comprobó que la apnea del sueño era más frecuente en quienes tenían depresión y sólo se apreció el deterioro funcional en quienes tenían depresión.

Depresión. La depresión grave puede ser también causa del síndrome de regresión. Capone et al. (2006) sugirieron que los factores estresantes, como puede ser la conciencia creciente de ser diferentes y su consiguiente sufrimiento, pueden exacerbar los síntomas de depresión en los adolescentes. Algunas de estas personas deprimidas parecen tener regresión en relación con algún acontecimiento(s) en su vida. Sin embargo, no está en absoluto clara la naturaleza de estos acontecimientos y su potencial para desencadenar el cambio neuropsiquiátrico, y no existen datos sobre los acontecimientos que hayan tenido en su vida las personas que no han padecido regresión.

Aunque los trastornos de ánimo como es la depresión forman parte a menudo del síndrome de regresión y muchos individuos son tratados con antidepresivos, no está clara en el momento actual la relación causal entre depresión y regresión, trastornos del sueño y sucesos estresantes de la vida.

Tratamiento de la regresión

El tratamiento de muchos de los trastornos que con frecuencia se diagnostican en las personas con síndrome de Down y pueden terminar en regresión está explicado en otros capítulos de este libro, así como en nuestro otro libro *The Guide to Good Health for Teens & Adults with Down Syndrome*. Por lo que no serán analizados aquí pero describiremos brevemente temas relacionados con algunas de las principales causas de los síntomas regresivos. Es importante señalar, sin embargo, que ningún medicamento o combinación de medicamentos se ha visto que beneficiara a todas las personas con el síndrome de regresión. Lo cual concuerda con la idea de que las causas pueden ser múltiples. Varios investigadores (Worley et al., 2015; Mircher, 2017) han descrito que algunos medicamentos benefician a algunos pacientes pero que ningún medicamento o combinación de ellos son siempre eficaces. Igualmente, Akahoshi et al. (2012) informaron haber investigado el diagnóstico de varios cuadros psiquiátricos en pacientes con regresión, incluida la ansiedad, la depresión y la psicosis, y las respuestas

al tratamiento fueron diversas: desde ninguna repuesta a una respuesta completa. La combinación de medicamentos parece ser necesaria.

A pesar de, o quizá debido a, la carencia de una comprensión global y clara de la causa del síndrome de regresión, los profesionales de la salud prescriben con frecuencia tratamientos dirigidos a los síntomas, como son los psiquiátricos, conductuales, de atención, motores, sueño y otros de carácter médico, centrándose en los que causan mayor deterioro y son más probables de conseguir una cierta mejoría. Con frecuencia el tratamiento consiste en medicamentos, cambios en el entorno del domicilio, escuela o lugar de trabajo, y terapias propias de las comorbilidades presentes. Dependiendo de los síntomas del paciente, pueden ayudar diversas formas de terapia: ocupacional, física, del lenguaje o de la conducta. El priorizar un determinado tipo de tratamiento dependerá de la experiencia del profesional, las preferencias de la familia y la respuesta que se obtenga del paciente. Parte de la política terapéutica será apoyar al cuidador, e incluirá la asistencia material y psicológica para una lograda adaptación a la nueva realidad y su futuro.

Consideración importante del tratamiento es cómo manejar ese cede de actividades o la resistencia a salir de casa, tan frecuentes en el síndrome de regresión. Muchas de estas personas necesitan una gradual y “segura” reentrada en sus actividades. Con el fin de evitar una abrupta recaída en su mejoría, es esencial que el individuo tenga éxito en su participación en las actividades que con menos probabilidad ocasionen ansiedad o miedo. Ayudarán en este cometido algunas de las siguientes estrategias.

- dar a la persona grandes dosis de reforzamiento en pequeñas etapas
- inicialmente, no esperar de ella que haga cosas durante tanto tiempo o tan bien como antes las hacía
- darle un estímulo para que entre en la actividad que se haya elegido, los participantes, etc.
- observar con detenimiento la respuesta a ese aumento gradual en la cantidad e intensidad de la actividad (evitar ir demasiado rápido en ese aumento para que no le cause tensión).

Esta reanudación gradual de las actividades normales libre de temores y ansiedad es terapéutica por sí misma.

Catatonía y regresión

La catatonía es un trastorno especialmente preocupante que puede aparecer en las personas con síndrome de Down y regresión. Va tradicionalmente asociada a las psicosis, pero actualmente se acepta que puede acompañar a una diversidad de patología psiquiátrica o médica, como por ejemplo la depresión (Daniels, 2009). Incluso se ha propuesto que puede diagnosticarse

independientemente, sin estar asociada a cualquier otra patología médica o psiquiátrica (Shorter, 2012; Padhy et al., 2014). No ha sido muy estudiada en el síndrome de Down pero un grupo de investigadores (Ghaziuddin et al., 2015) describieron la catatonía en una serie pequeña de personas con síndrome de Down.¹⁰

Existen dos tratamientos principales para la catatonía: la medicación y la terapia electroconvulsiva (TEC). La TEC implica sedar al individuo con anestesia general y después provocar una convulsión con un corto estímulo eléctrico del cerebro. Ghaziuddin et al. (2015) administraron una dosis alta de lorazepam junto con TEC para tratar a cuatro de las personas con síndrome de Down de su estudio e informaron que todas habían recuperado su nivel de base de funcionamiento; pero necesitaron que las aplicaciones de TEC se prolongaran para conseguir la completa recuperación de la catatonía. Los autores sugirieron que esto suscita la posibilidad de que existan diferencias en los mecanismos fisiopatológicos responsables de la catatonía en las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, en comparación con los individuos con desarrollo ordinario. Los autores expresaron su sospecha de que la catatonía sea una causa corriente de ese deterioro de adolescentes y adultos con síndrome de Down que no encuentra explicación.

Más recientemente, Judith Miles (2017), coautora del estudio con Neera Ghaziuddin, describieron el éxito conseguido al tratar pacientes con síndrome de Down y catatonía mediante medicación sin TEC. Además de las dosis altas de lorazepam, utilizaron antagonistas del receptor N-metil-D-aspartato (NMDA) del glutamato, como son el dextrometorfano-quinidina (Nuedexta), la memantina (Namenda) y la amantadina. El mejor resultado se consiguió con el dextrometorfano-quinidina. En pacientes sin síndrome de Down, otro investigador (Daniels, 2009) utilizó con éxito antagonistas NMDA para tratar a personas cuya catatonía no había respondido al lorazepam. Estos medicamentos pueden ser eficaces porque se ha propuesto que la disregulación de dopamina, ácido *gamma*-aminobutírico (GABA) y glutamato pueda estar implicada en la catatonía. El lorazepam que mejora la actividad GABA y los antagonistas NMDA reducirían la actividad del glutamato.

Pese al éxito alcanzado por Ghaziuddin con el uso de la TEC al tratar cuatro pacientes con síndrome de Down y catatonía, se necesita más investigación sobre su empleo en esta patología. En un reciente meta-análisis sobre la utilización de la TEC en personas con síndrome de Down diagnosticadas de catatonía, Leroy et al. (2017) apreciaron serios efectos secundarios en siete estudios, incluida la confusión mental, pérdida de memoria, cefalea, y otros asociados a la anestesia. El estudio concluía “la

¹⁰ N. del T. En la actualidad la catatonía en el trastorno de regresión en el síndrome de Down es motivo de profundo estudio.

literatura describe de manera constante la mejoría de los síntomas catatónicos conseguida por la TEC. Sin embargo, los estudios publicados fallan en su demostración de eficacia y efectividad”. Se necesitan nuevos estudios para comprender el papel del TEC en las personas con síndrome de Down y catatonía. Pero en nuestra experiencia y la de otros clínicos que nos han informado, el tratamiento con TEC consigue una mejoría sustancial en algunos individuos.¹¹

Pronóstico

Para las personas con síndrome de Down, la recuperación de la regresión depende en alto grado tanto de la causa como de la certeza del diagnóstico. Para quienes presentan una regresión más problemática, la recuperación de los cambios de salud mental y de la pérdida de habilidades pueden llevar muchos meses e incluso años. Un grupo de investigadores (Mircher et al., 2017) informó que sólo el 10% de las personas cuya evolución habían seguido se recuperaron por completo del síndrome de regresión. Informaron también que otro 10% había empeorado, el 37% se mantenía estabilizado pero no recuperado (no seguían empeorando pero no recuperaban las habilidades perdidas hasta alcanzar el nivel previo de salud mental), y el 43% mostraron una recuperación parcial. Conforme vayamos aprendiendo más sobre las causas de la regresión en las personas con síndrome de Down, esperamos que el pronóstico de su recuperación mejore.

Conclusión

Sólo recientemente se ha empezado a estudiar la regresión en los adolescentes y jóvenes adultos con síndrome de Down. En el momento presente, ni siquiera hay un acuerdo total sobre el nombre que se debe dar a esta patología, aunque el nombre de *síndrome de regresión* ha sido propuesto por el *Down Syndrome Medical Interest Group* de Estados Unidos.¹² Las personas con síndrome Down pueden perder sus habilidades debido a una serie de trastornos o de combinación entre ellos. Es evidente que existen importantes lagunas en nuestro conocimiento sobre el síndrome de regresión, y que se necesita estudiarlo más a fondo para definir y optimizar el tratamiento de las personas afectadas.

[Volver al Índice](#)

¹¹ N. del T. A fecha de hoy (2023), esta experiencia se confirma.

¹² Ver Nota 7.

Bibliografía

- Adult Down Syndrome Center (2016). *Advocate Medical Group's Adult Down Syndrome Center* [Video]. <https://youtu.be/KjKESkPjXks>.
- Akahoshi, K., Matsuda, H., Funahashi, M., Hanaoka, T., & Suzuki, Y. (2012). Acute neuropsychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome: Japanese case reports. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 8, 339–345.
- Alzheimers.net. 2017 Alzheimer's statistics (2018). Alzheimers.net. Retrieved August 20, 2020, from <https://www.alzheimers.net/resources/alzheimers-statistics/>.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Anderson, L. M., Shinn, C., Fullilove, M. T., et al. (2003). The effectiveness of early childhood development programs: A systematic review. *American Journal of Preventative Medicine*, 24 (3 suppl.): 32.
- Ayres, A. J. (1989). *Sensory integration and praxis tests*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G., & Corbett, A. (2016). Dementia in Down's syndrome. *Lancet Neurology*, 15, 622–636.
- Beck, M. (2011). *Expecting Adam: A true story of birth, rebirth, and everyday magic*. New York: Three Rivers Press.
- Breiter, H. C., Rauch, S. I., Kwong, K., et al. (1996). Functional magnetic resource imaging of symptom provocation in obsessive-compulsive disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53(7): 595–606.
- Brickell, C., & Munir, K. (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16(1): 1–12.
- Brown, C., & Dunn, W. (2002). *The adolescent/adult sensory profile*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Brown, R. T., Freeman, W. S., Perrin, J. M., Stein, M. T., Amler, R.W., Feldman, H. M., Pierce, K., & Wolraich, M. L. (2001). Prevalence and assessment of attention-deficit/hyperactivity disorder in primary care settings. *Pediatrics*, 107(3): e43.
- Bruininks, R. H., & Bruininks, B. D. (2005). *Bruininks-Oseretsky test of motor proficiency*. 2nd edition. Circle Pines, MN: AGS Publishing.
- Bruni, M., Cameron, D., Dua, S., & Noy, S. (2010). Reported sensory processing of children with Down syndrome. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 280–293.
- Bruni, M. (2016). *Fine motor skills in children with Down syndrome*. 3rd ed. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Buckley, S., & Le Prevost, P. (2002). Speech and language therapy for Down syndrome children: Guidelines for best practice based on current research. *Down Syndrome News and Update*, 2(2): 70–76.
- Buggey, T. (2009). *Seeing is believing: Video self-modeling for people with autism and other developmental disabilities*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Burger-Caplan R., Saulnier C. A., & Sparrow S. S. (2018). Vineland Adaptive Behavior Scales. In J. Kreutzer, J. DeLuca, & B. Caplan B. (Eds.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology*. New York: Springer.
- Capone, G. T., Goyal, P, Ares, W., & Lannigan, E. (2006). Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142,158–172.
- Carey, W. B., & McDevitt, S. C. (1995). *Coping with children's temperament: A guide for professionals*. New York: Basic Books.
- Champagne, T. (2005). Expanding the role of sensory approaches in acute psychiatric settings. *Mental Health Special Interest Section Quarterly*, 28, 1–4.

- Chicoine, B., & McGuire, D. (1997). Longevity of a woman with Down syndrome: A case study. *Mental Retardation*, 35, 477–479.
- Chicoine, B., McGuire, D., Hebein, S., & Gilly, D. (1994). Development of a clinic for adults with Down syndrome. *Mental Retardation*, 32(2): 100–106.
- Chicoine, B., Parikh, S., Sulo, S., & Chicoine, L. (2014). The utility of anti-tissue transglutaminase antibody-IgA (tTG-IgA) testing for celiac disease in adults with Down syndrome. *American Journal of Clinical Medicine*, 10(2), 56–60.
- Cohen, W. I., & Patterson, B. J. (1998). Neurodevelopmental disorders in Down syndrome. In T. Hassold & D. Patterson (Eds.), *Down syndrome: A promising future, together*. New York: Wiley-Liss.
- Cohen, W. (Ed.). (1991). Health care guidelines for individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Quarterly*, 4(3). (Available online at <http://www.ds-health.com/health99.htm>.)
- Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G. J., Visser, F., van Gool, P., Eikelenboom, P., & van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 768–777.
- Cuijpers, P., Sijbrandij, M., Koole, S., Andersson, G., Beekman, A., & Reynolds, C. (2014). Adding psychotherapy to antidepressant medication in depression and anxiety disorders: A meta-analysis. *World Psychiatry*, 13(1): 56–67.
- Daniels, J. (2009). Catatonia: Clinical aspects and neurobiological correlates. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 21, 371–380.
- Devenny, D.A., & Matthews, A. (2011). Regression: Atypical loss of attained functioning in children and adolescents with Down syndrome. In R. M. Hodapp (Ed.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 41, pp. 233–264). Oxford: Academic Press.
- De Vinck, C. (1990). *The power of the powerless*. New York: Doubleday.
- Diaz, R., & Berk, I. (1991). *Private speech: From social interaction to self-regulation*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Doran, E., Keator, D., Head, E., Phelan, M. J., Kim, R., Totoiu, M., Barrio, J. R., Small, G. W., Potkin, S. G., & Lott, I. T. (2017). Down syndrome, partial trisomy 21, and absence of Alzheimer's disease: The role of APP. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56, 459–470.
- Down syndrome & spectrum disorders (September/October 1999). *Disability Solutions* 3, 5 & 6: 1–40.
- Down's Syndrome Scotland. *Living with dementia: A families' and carers' guide*. Edinburgh, Scotland: Down's Syndrome Scotland. Retrieved August 25, 2020, from https://www.dsscotland.org.uk/wp-content/uploads/2019/05/DSS_LIVING-WITH-DEMENTIA_AW_WEB.pdf.
- Dowrick, P. W. (1991). *Practical guide to using video in the behavioral sciences*. New York: Wiley.
- Dunn, W. (2014). *The sensory profile 2*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Dykens, E. M., Shah, B., Davis, B., et al. (2015). Psychiatric disorders in adolescents and young adults with Down syndrome and other intellectual disabilities. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 7(9).
- Eddy, M. F., & Walbroehl, G. S. (1998). Recognition and treatment of obsessive-compulsive disorders. *American Family Physician*, 57(7), 1623–1628.
- Ekstein, S., Glick, B., Weill, M., Kay, B., & Berger, I. (2011). Down syndrome and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD). *Journal of Child Neurology*, 26(10), 1290–1295.
- Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2008). Stability and change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 113(4), 263–277.
- Evans, A. L., & McKinlay, I. A. (1988 Jan.-Feb.). Sexual maturation in girls with severe mental handicap. *Child: Care, Health, and Development*, 14(1), 59–69.

- Evenhuis, H., Kengen, M., & Eurlings, H. (2009). The dementia questionnaire for people with intellectual disabilities. In V. Prasher (Ed.), *Neuropsychological assessments of dementia in Down Syndrome and intellectual disabilities*. London: Springer.
- Fish, J. (2011). Severe impairment battery. In J. S. Kreutzer, J. DeLuca, & B. Caplan (Eds.), *Encyclopedia of clinical neuropsychology*. New York: Springer.
- Fletcher, R., Barnhill, J., & Cooper, S-A. (2017). *Diagnostic manual—Intellectual disability 2 (DM-ID): A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. Kingston, NY: National Association for the Dually Diagnosed.
- Frank, E., Kupfer, D. J., Derel, J. M., Cornes, C., Mallinger, A. G. Thase, M. E., McEachran, A. B., & Grochoneinski, V. J. (1990). Three-year outcomes for maintenance therapies in recurrent depression. *Archives of General Psychology*, *47*, 1093–1099.
- Gamage, K. I., Hardy, J., & Hall, C. R. (2001). A description of self-talk in exercise. *Psychology of Sport & Exercise*, *2*(4), 233–247.
- Gedye, A. (1995). *Manual for the dementia scale for Down syndrome*. Vancouver, BC: Gedye Research and Consulting.
- Geisinger, K. F., & Carlson, J. F. (1992). Assessing language-minority students. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, *3*(2).
- Ghaziuddin, N., Nassiri, A., & Miles, J. H. (2015). Catatonia in Down syndrome: A treatable cause of regression. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *11*, 941–949.
- Ghaziuddin, N., Tsai, M., & Ghaziuddin, N. (1992). Autism in Down syndrome: Presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, *36*, 449–456.
- Ginsberg, Y., Quintero, J., Anand, E., Casillas, M., & Upadhyaya, H. P. (2014). Underdiagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder in adult patients: A review of the literature. *Primary Care Companion for CNS Disorders*, *16*(3).
- Glasberg, B. (2006). *Functional behavior analysis for people with autism: Making sense seemingly senseless behavior*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Gray, C. (2015). *The new social story book: Over 150 social stories that teach everyday social skills to children and adults with autism and their peers*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Greenspan, S., & Granfield, J. M. (1992). Reconsidering the construct of mental retardation: Implications of a model of social competence. *American Journal on Mental Retardation*, *96*(4), 442–453.
- Greenspan, S., & Shoultz, J. (1981). Why mentally retarded adults lose their jobs: Social competence as a factor in work adjustment. *Applied Research in Mental Retardation*, *2*, 23–38.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, *102*, 319–345.
- Head, E., Powell, D., Gold, B. T., & Schmitt, F. A. (2012). Alzheimer's disease in Down syndrome. *European Journal of Neurology and Neurogenetic Disorders*, *1*, 353–364.
- Healey, K. (2017). More than meets the eye: Deafness and invisible disabilities. *Canadian Medical Association Journal*, *189*(13), E506–E507.
- Heller, T. (1982). Social disruption and residential relocation of mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, *87*, 48–55.
- Hill, W., & Wehman, P. (1979). Employer and nonhandicapped co-worker perceptions of moderately and severely retarded workers. *Journal of Contemporary Business*, *8*, 107–111.
- Huxley, A., Prasher, V. P., & Hague, M. S. (2000). The dementia scale for Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *44*(6), 697–698.
- Jacobs, J., Schwartz, A., McDougale, C. J., & Skotko, B. G. (2016). Rapid clinical deterioration in an individual with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics A*, *170*, 1899–1902.
- Jarrold, C., & Baddeley, A. D. (2001). Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. *Down Syndrome Research and Practice* *17*(1) 17–23.

- Jensen, P. S., & Cooper, J. R. (Eds.). (2002). *Attention deficit hyperactivity disorder: State of science—best practices*. Kingston, NJ: Civic Research Institute.
- Johnson, D. (2016). *Differentiating sensory from behavior*. [Video]. <https://summit-education.com/course/CEENDJ.1/differentiating-sensory-from-behavior#/onlinevideo/6-ceus>.
- Kahn, S., Owinowa, T., & Pary, R. J. (2002). Down syndrome and major depressive disorder: A review. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 5*, 46–52.
- Katerndahl, D.A., & Vande Creek, I. (1983). Hyperthyroidism and panic attacks. *Psychosomatics, 24*(5), 491–496.
- Korbel, J. O., Tirosh-Wagner, T., Urban, A. E., et al. (2009). The genetic architecture of Down syndrome phenotypes revealed by high-resolution analysis of human segmental trisomies. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA, 106*, 12031–12036.
- Kranowitz, C. (2016). *The out-of-sync child grows up: Coping with sensory processing disorder in the adolescent and young adult years*. New York: Penguin Random House.
- Krantz, P., & McClannahan, L., (2010). *Activity schedules for children with autism: Teaching independent behavior*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Kumar, V., Rajadhyaksha, M., & Wortsman, J. (2001). Celiac disease-associated autoimmune endocrinopathies. *Clinical and Vaccine Immunology, 8*, 678–685.
- Kumin, L. (2003). *Early communication skills for children with Down syndrome: A guide for parents and professionals*. 2nd ed. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Lai, F., & Williams, R. S. (1989). A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome. *Archives of Neurology, 46*(8), 849–853.
- Landon, T. M., & Barlow, D. H. (2004). Cognitive-behavioral treatment for panic disorders: Current status. *Journal of Psychiatric Practice 10*(4): 211–226.
- Lee, H. (1960). *To kill a mockingbird*. Philadelphia: J. B. Lippincott.
- Leroy, A., Naudet, F., Vaiva, G., Francis, A., Thomas, P., & Amad, A. (2017). Is electroconvulsive therapy an evidence-based treatment for catatonia? A systematic review and meta-analysis. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*.
- Levinson, D. (1978). *The seasons of a man's life*. New York: Ballantine.
- Livingstone, N., Hanratty, J., McShane, R., & Macdonald, G. (2015). Medications for cognitive decline in people with Down syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. https://www.cochrane.org/CD011546/BEHAV_medications-cognitive-decline-people-down-syndrome.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., et al. (2000). The ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic): A standard measure of social communication deficits associated with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*, 205–223.
- Luchterhand, C. (1998). *Mental retardation and grief following a death loss*. Silver Spring, MD: The Arc of the United States.
- Manghi, E. (2013). Multicultural challenges: Co-occurring Down Syndrome and autism. In M. Froehle & R. Zaborek (Eds), *When Down syndrome and autism intersect*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Mann, D. M., Yates, P. O., & Marcyniuk, B. (1984). Alzheimer's presenile dementia, senile dementia of Alzheimer type, and Down's syndrome in middle age form an age-related continuum of pathological changes. *Neuropathology and Applied Neurobiology, 10*, 185–207.
- Mantry, D., Cooper, S. A., Smiley, E., et al. (2008). The prevalence and incidence of mental ill-health in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability research, 52*(Pt. 2), 141–155.
- Martin, J. E., Rusch F. R., Lagomarcino, T., & Chadsey-Rusch, J. (1986). Comparison between workers who are nonhandicapped and mentally retarded: Why they lose their jobs. *Applied Research in Mental Retardation 7*, 467–474.

- Martínez-Cué, C., Baamonde, C., Lumbreras, M. A., Vallina, F., Dierssen, M., & Flórez, J. (1999). Murine model for Down syndrome shows reduced responsiveness to pain. *Neuroreport* 10(5), 1119–1122.
- May-Benson, T. A., & Koomar, J. A. (2010). Systematic review of the research evidence examining the effectiveness of interventions using a sensory integrative approach for children. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 403–414.
- McBrien, D. (2012). Attention problems in Down syndrome: Is this ADHD? University of Iowa Stead Family Children's Hospital. Retrieved Sept. 3, 2020, from <https://uichildrens.org/health-library/attention-problems-down-syndrome-adhd>.
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., & Mulryan, N. (2014). A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 61–70.
- McGuire, D. (1999, November). The groove. *NADS: The Newsletter of the National Association for Down Syndrome*.
- McGuire, D. (2012). If people with Down syndrome ruled the world [presentation]. National Association for Down Syndrome.
- McGuire, D., & Chicoine, B. (1996). Depressive disorders in adults with Down syndrome. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter* 15(1), 1–7.
- McGuire, D. E., & Chicoine, B. A. (2002). Life issues of adolescents and adults with Down syndrome. In W. Cohen, I. Nagel, & M. E. Madnick (Eds.), *Down syndrome: Visions for the 21st century*. New York: Wiley-Liss.
- McGuire, D., Chicoine, B., & Greenbaum, E. (1997, July/August). “Self talk” in adults with Down syndrome. *Disability Solutions*, 2(1), 1–4.
- McGuire, D., Manghi, E., & Chicoine, B. (2013). When autism is suspected for teens and adults with Down syndrome. In M. Froehle & R. Zaborek (Eds.), *When Down syndrome and autism intersect*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Mehra, C., Sil, A., Hedderly, T., et al. (2019). Childhood disintegrative disorder and autism spectrum disorder: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(5), 523–534.
- Miles, J. (2017). Catatonia as a cause of regression in Down syndrome [conference presentation]. Sacramento: Down Syndrome Medical Interest Group-USA.
- Mills, S., & Hedderly, T. (2014). A guide to childhood motor stereotypies, tic disorders and the Tourette spectrum for the primary care practitioner. *Ulster Medical Journal*, 83(1), 22–30.
- Mircher, C., Cieuta-Walti, C., Marey, I., et al. (2017). Acute regression in young people with Down syndrome. *Brain Sciences*, 7, E57.
- Moran, J. A., Rafii, M. S., Keller, S. M., Singh, B. K., & Janicki, M. P. (2013). The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. *Mayo Clinic Proceedings*, 88, 831–840.
- Murphy, K. R., & Barkley, R. A. (1996). The prevalence of DSM-IV symptoms of AD/HD in adult licensed drivers: Implications for clinical diagnosis. *Comprehensive Psychiatry*, 37, 393–401.
- Myers B.A., & Pueschel, S. (1991). Psychiatric disorders in a population with Down syndrome. *Journal of Nervous & Mental Disorders*, 179, 609–613.
- National Alliance on Mental Illness. (2019, Sept.). *Mental health by the numbers*. Retrieved September 21, 2020, from <https://www.nami.org/learn-more/mental-health-by-the-numbers>.
- NADS News: The Newsletter of the National Association for Down Syndrome*. (2004, January).
- National Institutes of Health. (2020, August). *Health literacy*. Retrieved September 21, 2020, from <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/health-literacy>.
- National Institute on Mental Health. (2019). *Mental illness*. Retrieved March 15, 2019, from <https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/mental-illness.shtml>.

- Padhy, S. K., Parakh, P., & Sridhar, M. (2014). The catatonia conundrum: Controversies and contradictions. *Asian Journal of Psychiatry*, 7, 6–9.
- Papoulos, D., & Papoulos, J. (1999). *The bipolar child: The definitive and reassuring guide to childhood's most misunderstood disorder*. New York: Broadway Books.
- Parker, R. M., Ratzan, S. C., & Lurie, N. (2003). Health literacy: A policy challenge for advancing high-quality health care. *Health Affairs*, 22(4), 147–153.
- Patel, L., Wolter-Warmerdam, K., Leifer, N., & Hickey, F. (2018). Behavioral characteristics of individuals with Down Syndrome. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(3), 221–246.
- Patt, P., Andiloro, N., & Gavin, M. (2009). Parent/carer ratings of self-talk behavior in children and adults with Down syndrome in Canada and the United Kingdom. Down Syndrome Education International. Retrieved June 8, 2020, from https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/online/2008/parent-carer-ratings-self-talk-behaviour-adults-down-syndrome-canada-united-kingdom/?_ga=2.33810465.1427435271.1676408262-859960116.1671553740.
- Pellegrini, F. P., Marinoni, M., Frangione, V., et al. (2012). Down syndrome, autoimmunity and T regulatory cells. *Clinical & Experimental Immunology*, 169, 238–243.
- Pickhardt, C. E. (2013). *Surviving your child's adolescence*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Pickhardt, C. E. (2015, May 11). Adolescence and goal avoidance. Psychology Today. <https://www.psychologytoday.com/blog/surviving-your-childs-adolescence/201505/adolescence-and-goal-avoidance>.
- Powers, M., ed. (2000). *Children with autism: A parents' guide*. Bethesda, MD: Woodbine
- Prasher, V. (2002). Disintegrative syndrome in young adults [Letter to the editor]. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 19, 101.
- Prasher, V. P., Farrer, M. J., Kessling, A. M., Fisher, E. M., West, R. J., Barber, P. C., & Butler, A. C. Butler. (1998). Molecular mapping of Alzheimer-type dementia in Down's syndrome. *Annals of Neurology*, 43, 380–383.
- Reid, J. R., & Wheeler, S. F. (2005). Hyperthyroidism: Diagnosis and treatment. *American Family Physician*, 72, 623–630
- Reiss, S., Levitan, G. W., & Szysko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567–574.
- Rogers, C. (1951). *Client centered therapy: Its current practice implications and theory*. Boston: Houghton Mifflin.
- Rollin, H. (1946). Personality in mongolism with special reference to the incidence of catatonic psychosis. *American Journal of Mental Deficiency*, 51, 219–237.
- Rosen, L. (2002, December). Family dynamics: In the treatment of Tourette syndrome, *Exceptional Parent*, 32(12).
- Saxena, S., Brody, A. L., Schwartz, J. M., & Baxter Jr., L. R. (1998). Neuroimaging and frontal-subcortical circuitry in obsessive-compulsive disorder. *British Journal of Psychiatry*, 35(suppl.), 26–37.
- Schwartz, J. M., Stoessel, P.W., Baxter Jr., L. R., et al. (1996). Systematic changes in cerebral glucose metabolic rate after successful behavior modification treatment of obsessive-compulsive disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53(2), 109–13.
- Seligman, M. (1998). *Learned optimism: How to change your mind and your life*. New York: Pocket Books.
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness: On depression, and death*. San Francisco: W. H. Freeman.
- Seligman, M. E. P., Klien, D. C., & Miller, W. R. (1967). Depression. In H. Leitenberg (Ed.), *Handbook of behavior modification*. New York: Appleton-Century Crofts.
- Seligman, M. E., Maier, S. F., & Geer, J. H. (1968). Alleviation of learned helplessness in the Dog. *Journal of Abnormal Psychology*, 73(3), 256–262.
- Shorter, E. Making childhood catatonia visible, separate from competing diagnoses (Comment). (2012). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125, 3–10.

- Shott, S. R., Amin, R., Chini, B., Heubi, C., Hotze, S., & Akers, R. (2006). Obstructive sleep apnea: Should all children with Down syndrome be tested? *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 132(4), 432–436.
- Siperstein, G. N., & Bak, J. J. (1985). Effects of social behavior on children's attitudes toward their mildly and moderately handicapped peers. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 319–27.
- Snowdon, D. (2001). *Aging with grace: What the nun study teaches us about leading longer, healthier, and more meaningful lives*. New York: Bantam Dell.
- Sovner, R. S. (1986). Limiting factors in the use of DSM-III criteria with mentally ill/mentally retarded persons. *Psychopharmacological Bulletin*, 22, 1055–1059.
- Sovner, R. S., & Hurley, A. D. (1993). Commentary: Psychotiform psychopathology. *Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 12, 112.
- Stainton, T., Hole, R., Charles, G., Yodanis, C., Powell, S., & Crawford, C. (2006). *Non-residential supports and intellectual disability: A review of the literature on best practices, alternatives, and economic impacts*. Vancouver, BC: University of British Columbia. https://citizenship.sites.olt.ubc.ca/files/2014/07/Non-residential_Alternatives_Document_nov06.pdf.
- Strydom, A., Coppus, A., Blesa, R., et al. (2018). Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimer's and Dementia (NY)*, 4, 703–713.
- Taylor, M., & Mottweiler, C. (2008, Summer). Imaginary companions: Pretending they are real but knowing they are not. *American Journal of Play*. <https://www.museumofplay.org/app/uploads/2022/01/1-1-article-taylor-imaginary-companions.pdf>.
- Tyrrell, J., Cosgrave, M., McCarron, M., et al. (2001). Dementia in people with Down's syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1168–1174.
- VandenBerg, N. L. (2001). The use of a weighted vest to increase on-task behavior in children with attention difficulties. *Journal of Occupational Therapy*, 55, 621–628.
- Vicari, S., Pontillo, M., & Armando, M. (2013). Neurodevelopmental and psychiatric issues in Down's syndrome: assessment and intervention. *Psychiatric Genetics*, 23(3).
- Visser, S. N., et al. (2013). Trends in the parent-report of health care provider-diagnosed and medicated attention-deficit/hyperactivity disorder: United States, 2003–2011. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53(1), 34–46.e2.
- Vygotsky, L. (1962). *Thought and language*. Cambridge, MA: MIT Press. (Lev Vygotsky is the Russian psychologist credited with explaining how higher thought and our inner silent dialogues emerge from childhood's private speech or self-talk.)
- Walker, J. C., Dosen, A., Buitelaar, J. K., & Janzing, J. G. (2011). Depression in Down syndrome: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities* 32(5):1422–1440.
- Wehman, P. (1981). *Competitive employment: New horizons for severely disabled individuals*. Baltimore, MD: Brookes.
- Will, E., Daunhauer, L., Fidler, D., Lee, N., Rosenberg, C., & Hepburn, S. (2019). Sensory processing and maladaptive behavior: Profiles within the Down syndrome phenotype. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 39(5), 461–476.
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., et al. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16, 564–574.
- Whittle, N., Sartori, S. B., Dierssen, M., Lubec, G., & Singewald, N. (2007). Fetal Down syndrome brains exhibit aberrant levels of neurotransmitters critical for normal brain development. *Pediatrics*, 120(6), e1465–471.
- Will, E. A., Daunhauer, L. A., Fidler, D. J., Lee, N. R., Rosenberg, C. R., & Hepburn, S. L. (2019). Sensory processing and maladaptive behavior: Profiles within the Down syndrome phenotype. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 39(5), 461–476.

- Wisniewski, K. E., Dalton, A. J., McLachlan, C., Wen, G. Y., & Wisniewski, H. M. (1985). Alzheimer's disease in Down's syndrome: Clinicopathologic studies. *Neurology*, 35, 957–961.
- Wolf, A. (2002). *Get out of my life, but first could you drive me & Cheryl to the mall: A parent's guide to the new teenager*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Worley, G., Crissman, B. G., Cadogan, E., Milleson, C., Adkins, D. W., & Kishnani, P. S. (2015). Down syndrome disintegrative disorder: new-onset autistic regression, dementia, and insomnia in older children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Child Neurology*, 30, 1147–1152.
- Yapok, M. (1997). *Breaking the patterns of depression*. New York: Doubleday.
- Zigman, W. B., & Lott, I. T. (2007). Alzheimer's disease in Down syndrome: Neurobiology and risk. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 237–246.
- Zimmer, M., & Desch, L. (2012). Sensory integration therapies for children with developmental and behavioral disorders. *Pediatrics*, 129(6), 1186–1189.
- Zinner, S. H., & Mink, J. W. (2010, June). Movement disorders I: Tics and stereotypies. *Pediatrics in Review*, 31(6), 223–233.

[Volver al Índice](#)

Los autores

En 1992, Dennis McGuire (PhD) y Brian Chicoine (MD) fundaron el *Adult Down Syndrome Center of Lutheran General Hospital*, en Chicago (IL, USA). El Centro, que actualmente forma parte de *Advocate Aurora Health*, ha atendido desde su fundación a más de 6.000 adultos con síndrome de Down.

Brian Chicoine obtuvo su graduación en Medicina en la Facultad de Medicina Stritch de la Universidad Loyola, Chicago. Realizó su Residencia en Medicina de Familia en el *Lutheran General Hospital*, en donde actualmente es miembro de su facultad. El Dr. Chicoine ha trabajado con personas con discapacidad intelectual en una serie de puestos durante más de cuarenta años. Es padre de tres hijos, abuelo de uno, y vive con su esposa en Arlington Heights, Illinois.

Dennis McGuire es el anterior director de los Servicios Psicosociales del *Adult Down Syndrome Center*. Más recientemente ha trabajado como Consultor Senior en la *Global Down Syndrome Foundation*, en Denver, Colorado. El Dr. McGuire recibió su grado de master en la Universidad de Chicago y su doctorado en la Universidad de Illinois, Chicago. Su experiencia laboral se ha extendido durante más de cuarenta años en el campo de la salud mental y las discapacidades intelectuales como clínico, conferenciante y escritor.

Katie Frank, PhD, OTR/L, es terapeuta ocupacional en el *Adult Down Syndrome Center*. La Dra. Frank obtuvo su grado en terapia ocupacional en la Universidad Saint Louis y grado de doctor en Estudios sobre la Discapacidad en la Universidad de Illinois, Chicago. Ha realizado la mayor parte de su trabajo con personas con síndrome de Down de todas las edades. Posee experiencia en el tratamiento y evaluación, así como en la preparación de grupos para personas con síndrome de Down, en la dirección en la formación de personal, familias y cuidadores, y oferta de diversas oportunidades educativas a lo largo de Estados Unidos. Su investigación es publicada en revistas de prestigio.

[Volver al Índice](#)