

Conducta problemática

No todos los problemas emocionales y conductuales encajan exactamente en alguna de las categorías diagnósticas de la cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR). 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 antisocial 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. Forma parte de esta categoría la conducta inapropiada desplegada en lugares públicos o en situaciones sociales, como por ejemplo, la falta de buena higiene, tocarse la zona genital, expeler ventosidades, meterse los dedos en la nariz, etc.

Los problemas conductuales se dan con menor frecuencia en las personas con síndrome de Down que en las personas que tienen otro tipo de discapacidad intelectual, pero aparecen con mayor frecuencia que en la población general (Kahn y cols., 2002).

CAUSAS DE LA CONDUCTA PROBLEMÁTICA

¿Por qué tienen problemas de conducta las personas con síndrome de Down, y por qué los tienen en mayor proporción que la población general? Posiblemente se deba a varias causas. Quizá 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 quizá no sean capaces de conceptualizar ni de comunicar sus pensamientos o sentimientos sobre ciertos problemas o determinadas cuestiones. Por ejemplo, un joven con buena capacidad verbal volcó del revés una pesada mesa de comedor, y lanzó contra las paredes muchos objetos de su habitación. También se mostraba irritable y poco cooperativo con su familia y con sus supervisores en el trabajo. Esta situación se prolongó durante varias semanas, hasta que al fin su familia lo trajo a nuestro centro de adultos, donde se descubrió que estaba padeciendo un problema físico que le producía dolor.

Otra mujer 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 cierta interpretación por parte de los demás (v. cap. 6). Hemos observado que tanto los miembros de la familia 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 de la capacidad para controlar las emociones, o una respuesta exagerada o agresiva ante otros estímulos o acontecimientos.

Malcolm, un hombre de 37 años con síndrome de Down, que tenía un trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), 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.

Trastorno 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 por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Uno de los tres síntomas nucleares propios de este trastorno, junto con los problemas de atención y la distractibilidad, es la conducta compulsiva. 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 por déficit de atención en los adolescentes y adultos con síndrome de Down.

Trastornos convulsivos. Ocasionalmente vemos en nuestro centro a algunos adultos que tienen conductas agresivas o impulsivas asociadas con crisis parciales, simples o complejas. Aunque son relativamente infrecuentes, estas patologías deben identificarse con el fin de implementar el tratamiento farmacológico adecuado (v. más adelante, y el cap. 14 para más información sobre la utilización de los fármacos anticonvulsivos).

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, estos 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. Existe un tipo de trastorno en el que solamente aparecen estos síntomas nucleares (TDA-In), mientras que el tipo hiperactivo (el TDAH) tiene los síntomas anteriores y además, el síntoma nuclear adicional de la hiperactividad. Obsérvese que en el DSM-IV-TR, ambos tipos de trastornos de déficit de atención entran en la categoría conjunta de TDAH. No obstante, para ayudar a establecer las diferencias entre estos dos subtipos, nosotros utilizaremos las abreviaturas TDA-In (trastorno por déficit de atención sin hiperactividad) y TDAH (trastorno por déficit de atención con hiperactividad).

Con estudios que arrojan unas tasas de prevalencia de entre el 4 y el 12%, el TDAH es una de las enfermedades neurológicas más comunes diagnosticadas en los niños (Brown y

cols., 2001). Entre los niños con síndrome de Down se han estimado unas tasas de prevalencia similares (Cohen y Patterson, 1998; Myers y Pueschel, 1991). El TDAH 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 dificultar mucho a estas personas 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 TDAH ha sido identificado desde hace muchos años, pero solo 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 (TDA) en los adolescentes y adultos con síndrome de Down, hemos visto a un gran número de individuos en nuestro centro que lo presentan. Entre estos 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 es menos frecuente en la adultez de la población general que el TDA-In.

SÍNTOMAS DEL TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD

¿Cómo es el 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:

A Marna, de 21 años, la trajeron al centro 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, solo 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 de niña había sido hiperactiva, 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 Marna se graduó en la escuela, hasta que vino a la consulta en nuestro centro, sus padres observaron un marcado aumento del 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 el centro, Marna no dio muestras de tener problemas de salud, ni problemas sensoriales aparentes que pudieran haber agravado sus síntomas. El personal del centro confirmó el diagnóstico de TDAH, partiendo de su historia y de su conducta actual, y se comenzó a aplicar un tratamiento. Marna tuvo una respuesta positiva al bupropión, un fármaco antidepresivo atípico, que es eficaz en los adultos de la población general con TDA o TDAH. Durante aquella reunión y las que siguieron, Marna 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, Marna 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 Marna 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 ira.

Poco después de esta reunión, el personal de relaciones de nuestro centro 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. Aparentemente, estos individuos la habían visto reaccionar de forma exagerada ante determinadas situaciones, antes de que ella comenzara con la medicación, y parecía que querían pincharla para que tuviera accesos de ira como los que había tenido en el pasado. Puesto que Marna 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 molestasen a Marna. 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 Marna continúa con su seguimiento en nuestro centro. Ha tenido algunos problemas menores y algunos reajustes en su medicación pero, en general, sigue encontrándose muy bien.

¿SE TRATA DE TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD 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 estos 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 adultos que han sido más investigadas y que se conocen más ampliamente. Debido a ello, es probable que los profesores, los pediatras y demás profesionales diagnostiquen esta enfermedad cuando reciben a un niño o 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 han acudido a nuestro centro con un diagnóstico previo de TDAH, hemos comprobado que en muchas ocasiones el diagnóstico era incorrecto. El acierto en el diagnóstico puede resultar aún más problemático en las personas con síndrome de Down que tienen una habilidad limitada 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 solo 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. Aunque estos individuos pueden tener una conducta de tipo hiperactivo, especialmente cuando se encuentran ansiosos o sobreestimulados, el diagnóstico de TDAH significa que no se tienen en cuenta aspectos claves del trastorno autista, como la falta de conexión con los demás. De nuevo, sin un diagnóstico correcto los individuos no pueden recibir el tratamiento médico y conductual que es esencial para su enfermedad.

La ansiedad también puede diagnosticarse fácilmente de forma errónea como si fuera TDAH. Particularmente, este 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 presentan. El TDAH se presenta en la primera infancia, 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 «hiperactiva» 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 solo 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 sobreestimulando o que, por el contrario, no se la está estimulando lo suficiente.

Por último, y quizá 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 solo 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 (p. ej., físicas, sensoriales, ambientales, cambios de las etapas de la vida). Esta 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

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) (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 de este síndrome (Reiss y cols., 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» (v. cap. 5 para obtener más información sobre este punto).

Aunque los cuidadores o los profesores no se percaten de este problema, los compañeros pueden burlarse de estos niños y tildarlos de «colgados» o «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? Debemos ser muy honrados con usted, lector. Hemos estado tratando a adolescentes y a adultos con síndrome de Down durante algún tiempo y, aun así, todavía no hemos identificado a muchas personas con esta patología. Sencillamente, es necesario seguir trabajando en este tema. Con este propósito, 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 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 estas 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 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 películas, revisar fotografías familiares, o incluso limpiar su 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 quizá 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:

Los padres y el orientador laboral de Alida, de 23 años, la trajeron por primera vez al centro debido a que se habían producido varios incidentes violentos en su trabajo. Los padres y el orientador estaban sorprendidos y preocupados, puesto que Alida 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 Alida 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 período en el que no hubo trabajo. Esta era la primera vez que algo así sucedía en los dos años en que Alida había estado trabajando en su empleo. Durante este período, 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. Le gustaba hacer 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 período 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, 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 de Alida 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 al 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 esta 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 período de inactividad que había precedido a sus arrebatos agresivos y a su primera visita a nuestro centro.

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.

MEDICACIÓN

Los medicamentos son una parte importante del tratamiento para el TDAH y para el TDA-In. Pueden ayudar a mejorar la atención, reducir la impulsividad y 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 autorizados son los siguientes: metilfenidato, dextroanfetamina y desmetilfenidato. La anfetamina/dextroanfetamina es un medicamento no autorizado por la Food and Drug Administration (FDA) para la TDAH y TDA-In que se usa frecuentemente. Los efectos secundarios de los fármacos estimulantes en los adultos consisten en nerviosismo, dificultad para dormir, 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. En el momento actual solo se dispone de un producto, la atomoxetina. Inhibe la recaptación de la noradrenalina, neurotransmisor cerebral que se cree que desempeña un papel en la regulación de la atención. Puede producir efectos secundarios: problemas de sueño, fatiga, aumento de sudoración y palpitaciones, entre otros. Algunas personas se benefician de la combinación de un fármaco estimulante con atomoxetina. El bupropión es un fármaco antidepresivo que se ha utilizado en el TDAH y en el TDA-In.

TRASTORNOS SUBYACENTES DE SALUD MENTAL O ESTRÉS

Un problema de conducta puede estar indicando la existencia de un problema de salud mental. Por ejemplo, en nuestro centro 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 (v. cap. 14). En especial, este 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 habitualmente no sean 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

La cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR) ha definido tres trastornos de conducta graves en la población general. Dos de estos, el trastorno disocial (*conduct disorder*) y el trastorno de 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-IV-TR 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 solo un puñado de gente que al menos mostraba un grado moderado de problemas de conducta.

Un individuo, Hue, había tenido una historia de conducta sexual inadecuada desde su infancia. Lo conocimos siendo ya un adulto joven, cuando su hermano mayor y el personal de su piso tutelado y de su lugar de trabajo, preocupados por él, le trajeron al centro. 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 solo 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 crear para Hue 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 a Hue una medicación antidepresiva, para reducir su apetito sexual (para Hue, 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 meses o más, 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. Ella 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

En nuestro centro, hemos visto 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. Solo 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, hemos colaborado con ellos y hemos obtenido buenos resultados tras aumentar la supervisión. Cuando nos encontramos con un problema de naturaleza sexual, hacemos que el adulto con síndrome de Down vuelva al centro, en visitas 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 al centro 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 (p. ej., 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 (v. cap. 16, 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, falta de sensibilidad ante los sentimientos de los otros, comportamiento agresivo, etc. En el caso de los adultos que solo 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 protegerlos, 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 5, 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 solo 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-IV-TR describe el trastorno negativista desafiante como un patrón recurrente de comportamiento negativista, desafiante, desobediente y hostil dirigido a las figuras de autoridad. 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 estos suelen seguir teniendo cuidadores que se responsabilizan de ellos.

Hemos visto a pocas personas con síndrome de Down que muestran una conducta con trastorno negativista 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. Cuando los padres murieron, ella 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. Ella 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, Robin 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, Robin 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, Robin 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 trastorno negativista 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 físico, 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 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 el apartado, en el apartado sobre asesoramiento familiar del capítulo 13.

Trastornos que pueden ser interpretados erróneamente como problemas de conducta

Existen varios trastornos que los profesionales y los cuidadores pueden interpretar erróneamente como problemas de conducta. Entre estos se incluyen especialmente 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. Las figuras de autoridad poco informadas o inexpertas pueden interpretar mal estas rutinas o comportamientos establecidos que siguen las personas, como si se tratara 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 negativas, solo 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. Véase los capítulos 9 y 16, 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 rebeldía ya que los intentos para impedir esa conducta suelen ser contraproducentes. Véase el capítulo 21, que contiene información sobre las formas adecuadas para tratar los tics y los movimientos repetitivos.

Por último, otra de las razones por las que el diagnóstico de trastorno negativista desafiante no se utiliza con tanta frecuencia como podría suponerse, es que la conducta de oposición a menudo solo es 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.

TRATAMIENTO

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. El caso 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, son las conductas que pueden considerarse 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:

- Tratamiento conductual.
- Medicamentos.

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 tendrán que buscar a un profesional, experto en salud mental y especializado en terapias conductuales para que les ayude en el tratamiento de estas conductas (v. el apartado dedicada a las consultas psicológicas del cap. 13, 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 tendrán que 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, las recompensas que se dan con una frecuencia mayor, basadas en períodos más cortos de conductas adecuadas, probablemente tengan más significado.

EVITACIÓN DE PROBLEMAS

Otro aspecto de importancia crítica en los programas conductuales suele ser el aspecto preventivo. Este 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 aparentemente desencadenada por un determinado hecho, podría tratar de evitar que se produzca ese hecho. O si puede preverse el hecho que suele desencadenar la conducta, podría reconducirse el comportamiento de la persona, antes de que esta 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 el próximo apartado.

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 este 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 es posible reducir la conducta impulsiva si esta está asociada con una patología fisiológica tratable, como por ejemplo un trastorno de TDAH o de convulsiones (v. más adelante el apartado sobre tratamiento con medicación).

RECONDUCCIÓN

Rebecca, una joven con síndrome de Down, de vez en cuando se encontraba 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 negativas por otra emoción o 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 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 idiosincrásicas, 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. Esta 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 este 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 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 le ayudan en esos momentos hasta que 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 solo 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 arrebato 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). Esta 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 realizar 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 grave, quizá ayuden a controlar el problema:

GRADO DE ENFADO MÁS MODERADO

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 el siguiente apartado sobre 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 solo 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 ira cualquier conducta es posible. Por lo tanto, quite de en medio todo lo que pueda utilizarse como objeto arrojado 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, convénzala 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 reconducir el mismo.

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 esta 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. Este 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 esta ayude a estabilizar la situación, pero no necesariamente para tomar decisiones sobre los posibles tratamientos (de los que hablaremos a conti-

nuación). No obstante, puede conseguirse que la policía traslade al individuo a donde este 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 en salud mental, o en ambas ramas, que se lleva a cabo en un establecimiento de medicina o de salud mental para pacientes externos. En nuestro centro se nos ha pedido que evaluemos y tratemos de urgencia a muchas personas que muestran formas de agresión 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 del libro.

En algunas ocasiones, cuando los adultos con síndrome de Down tienen una conducta extrema, el personal, la policía o sus familiares los 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 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 estos 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 quizá 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 los mime y los consienta en exceso, y probablemente no los 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 ingresado por Urgencias. En algunas ocasiones, el personal hospitalario no se siente a gusto tratando a estas personas, con las que tiene poca experiencia. Con frecuencia, la persona que es llevada a 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 Urgencias hay otras personas con problemas físicos o emocionales más graves que los suyos. El hecho de esperar durante horas en Urgencias hasta que les llegue el turno, también puede terminar por aplacar todo resto de enfado. Dejar de 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 arrebato agresivo 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 solo 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 este, 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 dijimos anteriormente, los problemas de salud pueden producir molestias o dolor extremos, y pueden contribuir a cambios extremos de conducta o ser causa de estos. 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 dicho a lo largo de este libro, muchas personas con síndrome de Down tienen una habilidad limitada para comunicar verbalmente sus problemas y 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 negativista 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 resultantes de conducta pueden ser mucho más manejables si se emplea medicación para tratar esos otros problemas. Por ejemplo, personas con TDA se pueden beneficiar enormemente de un fármaco estimulante, y los que tienen trastornos epilépticos responderán positivamente a la medicación anticonvulsiva, 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 grave responden a fármacos anticonvulsivos 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 médicas 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 estado de ánimo coexisten también con los problemas de conducta. Un trastorno del estado de ánimo puede incluir las graves fluctuaciones de ánimo y conducta que están asociadas al trastorno bipolar (v. cap. 14), pero es mucho más frecuente que se trate de síntomas menos graves como puede ser la tristeza o la irritabilidad.

Los fármacos anticonvulsivos (antiepilépticos) se muestran como un remedio terapéutico eficaz en problemas de conducta que se presentan junto con síntomas de salud mental. El ácido valproico y la carbamazepina son buenas posibilidades. En las personas tratadas con esta medicación se deben practicar de forma periódica análisis de sangre para comprobar sus concentraciones en sangre, así como un recuento de células sanguíneas, pruebas de función hepática y electrolitos para controlar los efectos secundarios. También hemos tenido cierto éxito con la gabapentina, aunque todavía no se la reconoce demasiado como alternativa, quizá porque no sea tan eficaz como los anteriores. La ventaja de la gabapentina es que resulta menos necesario medir sus concentraciones en sangre, y por eso es mejor tolerada por los pacientes a los que no les agrada que se les saque sangre. Recientemente hemos

iniciado el uso de lamotrigina con cierto éxito, pero con ella hay que medir también sus concentraciones en sangre. Ninguno de estos productos han sido aprobados por la FDA para tratar problemas de conducta.

Los fármacos antipsicóticos pueden ser también muy eficaces para tratar estos tipos de problemas de conducta con síntomas de salud mental. La risperidona, la olanzapina, la quetiapina, la ziprasidona y el aripiprazol han mostrado su eficacia en algunos de nuestros pacientes con síndrome de Down. 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 (p. ej., anticonvulsivos). El fármaco antidepresivo trazodona puede ser especialmente útil para tratar la conducta y los problemas de salud mental, y es especialmente eficaz como inductor 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, la eszopiclona o el zaleplón 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.