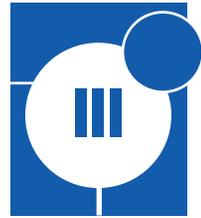


Sección



ENFERMEDAD MENTAL

La enfermedad mental y sus desencadenantes

Hasta este punto del libro, hemos tratado sobre las diversas formas en que se puede fomentar y mejorar la salud mental de las personas con síndrome de Down. Hemos señalado que la buena salud mental en los adultos con síndrome de Down 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/rutinas», 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 la cuarta edición revisada del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV-TR) se define el trastorno mental (la enfermedad mental) como:

- Un síndrome o patrón conductual o psicológico, que se presenta en un individuo, y que es significativo desde el punto de vista clínico.
- Se asocia con la presencia de malestar o discapacidad, o con un riesgo significativamente creciente de sufrir dolor, discapacidad, una importante pérdida de libertad e incluso la muerte.
- El síndrome o patrón no debe ser meramente una respuesta predecible y socialmente aceptada ante un acontecimiento determinado (p. ej., la muerte de un ser querido).
- Cualquiera que sea su causa original, debe considerarse como la manifestación de una disfunción comportamental, psicológica o biológica del individuo.
- Ni la conducta que se aparte de la normalidad, ni los conflictos que se sitúen fundamentalmente entre el individuo y la sociedad, son trastornos mentales a menos que la desviación o el conflicto sean un síntoma de la disfunción del individuo (DSM-IV-TR, 2000).

Los 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 enfermedad médica general.
- **Trastorno de la conducta y trastorno de oposición desafiante.**
- **Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos** (trastornos en los que los síntomas de delirios o alucinaciones son las características principales).
- **Trastornos de ansiedad y trastorno obsesivo-compulsivo.**
- **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 frecuentes en los adultos en general, y se ha calculado que se presentan en un 26 por ciento de los adultos de la población general de Estados Unidos (Kessler y cols., 2005). Aproximadamente un 9,5 por ciento de la población adulta de Estados Unidos tiene un trastorno depresivo en un momento determinado. La depresión mayor es la causa principal de discapacidad en Estados Unidos. Los adultos con síndrome de Down parecen ser un poco más susceptibles de enfrentarse a una enfermedad mental a lo largo de sus vidas. Chen calculó una prevalencia del 27,1 por ciento en las personas con síndrome de Down que desarrollan alguna enfermedad mental durante su vida. Los datos recabados en nuestro centro apuntan a un predominio cercano al 35 por ciento (pero, puesto que muchos de nuestros pacientes acuden aquí porque están teniendo problemas específicos, es lógico que nuestro porcentaje sea mayor). Aproximadamente dos tercios de las personas que vemos nosotros no padecen ninguna enfermedad mental. Funcionan bien y hemos aprendido mucho de ellas sobre el modo de preservar la salud mental, como ya dijimos en capítulos anteriores.

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 13, se explican 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, se han expuesto muchos de los problemas físicos que pueden provocar problemas de salud mental en estos adultos. En el presente 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 este descubrimiento 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 solo tienen estrés en sus vidas, sino que además lo perciben en los demás y puede llegar a afectarles.

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 factores estresantes. En algunas ocasiones es de esperar que los adultos con síndrome de Down se enfrenten con determinados problemas con los que no tienen que enfrentarse el resto de los adultos. Por ejemplo, muchos de nuestros pacientes viven en residencias donde puede haber ciertas personas que tengan hábitos/rutinas inconvenientes, 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 sobrellevarlo.

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, es 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 solo porque esta 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 saludables con las que afrontarlo.

Entre los factores de estrés más frecuentes que pueden desencadenar una enfermedad mental en estos adultos se encuentran los siguientes:

- Incapacidad o debilidad aprendida.
- Falta de oportunidades.
- Falta de respeto.
- Acontecimientos esperados, pero estresantes.
- Acontecimientos inesperados y estresantes.
- Pena, sufrimiento, duelo.

CAUSAS FRECUENTES DE ESTRÉS

Incapacidad o debilidad aprendida

Uno de los desencadenantes específicos de la enfermedad mental (especialmente de la depresión) es un estado que se denomina incapacidad o debilidad aprendida. Esta se pro-

duce cuando un individuo ha experimentado un fracaso que le ha conducido a un sentido de futilidad y de desesperanza, y a una tendencia a darse por vencido en futuras ocasiones. Por ejemplo, si un bebé o un niño llora continuamente sin que nadie reaccione, al final aprenderá que llorar no le sirve de nada, y dejará de hacerlo. Esencialmente, se está dando por vencido. Ha aprendido a darse por vencido y quizá no vuelva a llorar ni siquiera en las nuevas ocasiones en que haya más posibilidades de que los demás reaccionen ante su llanto. 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 estos no fueran tomados en serio, desarrollaron un sentimiento de desesperanza y se dieron por vencidos. Frecuentemente, no solo 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.

Zachary, de 22 años, estaba deprimido. Sus padres se habían esforzado mucho para conseguirle una plaza en un taller, pero a Zachary no le gustaba aquel trabajo, y se sentía atrapado. Su habilidad para comunicar su deseo de abandonar aquel taller era limitada. Con el tiempo, su problema se hizo evidente, y sus padres se ocuparon de encontrarle un nuevo empleo. El trabajo nuevo era muy similar al anterior, pero Zachary se sentía mucho más feliz. Una gran parte de esta felicidad parecía guardar relación con su sensación de que él podía influir en su entorno.

Para que un entorno pueda ofrecer apoyo, debe 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 constituir 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.

Piense en la siguiente analogía si quiere entender lo frustrante que puede resultar que los demás no nos escuchan. 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 reembolsa 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 siquiera llegó a manifestar al empleado) era que le quitaran a la camisa la etiqueta de seguridad que olvidaron quitarle

cuando 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.

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 la autoestima (v. cap. 7). 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 la vida 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, 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. Sin embargo, 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.

Incluso cuando se vive en un buen sitio, subvencionado por alguna institución, 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 aun más difíciles de sobrellevar. Además, las

dificultades con el lenguaje y con la habilidad para expresar los problemas (v. cap. 6) pueden reducir la capacidad para afrontarlos.

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 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.

Inclusión y elección

La política escolar es la plena inclusión, 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 posibilidad de elección. Con frecuencia, los problemas de financiación económica o la propia sociedad (o los profesionales) las limitan, porque solo se reconoce una única forma en que estos adultos puedan hacer las cosas.

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 estas 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.

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 los 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, 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 usted 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 hablar 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 (v. cap. 7).
- Ayúdele a desarrollar estrategias para tratar sus propios sentimientos. Entre estas podrían incluirse técnicas de relajación, ejercicio físico y otras estrategias.

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 ayudar 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 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 estos 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 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 el apartado 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. 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 (p. ej., cuando un miembro de la familia falta a un acontecimiento previamente planificado). Además, la tendencia al orden y a la repetición (v. cap. 9) 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 limitaciones. A decir verdad, la falta de estatura, la incapacidad para saltar y la escasa habilidad para encestar la pelota hicieron que el segundo autor de este libro descartara la profesión de baloncestista. Sin embargo, gracias al ánimo de la familia y de los demás, se descubrieron y se acentuaron sus puntos fuertes, y se hallaron otras actividades llenas de sentido. De igual modo, descubrimos que muchos de nuestros pacientes con síndrome de Down 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 ellos dones que pueden ser auténticamente valiosos. Estos puntos fuertes, que pueden formar parte de una vida muy satisfactoria, se explican con más detalle en los capítulos 4, 5 y 7. 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. A Darryl 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 7 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 5, 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 programa con imágenes es muy útil. Hemos observado con frecuencia que una fotografía del acto que se aproxima es lo que mejor funciona, especialmente si en ella aparece la propia persona participando de la actividad.

George, de 28 años, tenía una grave inestabilidad atlantoaxoidea. 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 George funcionó un símbolo que significaba cirugía. Eso le ayudó a sobrellevar el tiempo que tuvo que pasar con el tratamiento de tracción.

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. Quizá 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 este 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, un amigo o 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 6 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, suele haber oportunidades continuas para que la persona con síndrome de Down se relacione con la persona o personas que estén atravesando

do 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. En ocasiones, los cambios en la persona enferma pueden volverse excesivamente molestos para la persona con síndrome de Down. En estos casos, la persona con síndrome de Down debe reducir o suspender las visitas.

Puede resultar útil mostrar fotos de la persona con síndrome de Down junto con la persona (o las personas) que sienta que está perdiendo, debido a una enfermedad o a otras razones. La potente memoria que tantas personas con síndrome de Down 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 programa, especialmente con imágenes, pueden ayudar al adulto 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 ayudan a la persona a afrontar la enfermedad. Es importante explicarle el tratamiento, o el procedimiento de forma 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, la exploración, la extracción de sangre y los demás aspectos de la cita. Tenemos ejemplares del libro, a disposición de nuestros pacientes, para que estos se lo lleven a casa y lo utilicen antes de su visita.

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 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.
- Déle permiso para hablar sobre sus problemas y preocupaciones, y también déle oportunidades para que lo haga.
- Fomente las actividades que ayuden a reducir el estrés.

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.

El duelo

El proceso del 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 la depresión.

RETRASO EN EL PROCESO DE DUELO

El proceso de duelo puede presentarse con retraso en las personas con síndrome de Down. Para nosotros no resulta extraño ver a una persona con síndrome de Down a quien le ha ido bien durante seis meses o más tras la muerte de un ser querido, y que es después cuando comienza a expresar su pena. En ciertas ocasiones, a algunas de estas personas les va bien durante un largo período, y después se produce otra pérdida que es la que desencadena la respuesta de duelo. Por ejemplo, puede que fallezca una persona muy importante (p. ej., uno de los padres), 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 (p. ej., 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 esta.

En su folleto titulado *Mental Retardation and Grief Following a Death Loss* (Retraso mental y duelo tras un fallecimiento), Charlene Luchterhand, MSMW, ofrece algunas explicaciones posibles para la respuesta retrasada de duelo (Luchterhand, 1998). Puede que no se haya dado oportunidad a la persona para pasar su duelo, puede 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

sucedier 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 (v. cap. 4).

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. 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 este 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 a Joel 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 previsto cómo iba a responder Joel ante la noticia, considerando su respuesta ante otros sucesos similares, quizás un mejor enfoque habría sido no decirle nada a su hijo.

RECUERDOS

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 el capítulo 5.

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 de nuestros pacientes. 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, solo traen de nuevo el dolor del que han conseguido apartarse por un tiempo.

Normalmente resulta más útil, aunque también más difícil, 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 acer-

tado. 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 él a través de sus recuerdos.

Pensamiento literal y duelo

Como ya dijimos en el capítulo 4, 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 incapacidad.

Scott tenía 34 años cuando murió su madre. Le enviaron a un grupo de duelo en su piso tutelado. El grupo se llamaba «the 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.

*«Mourning», luto, y «morning», mañana, se pronuncian en inglés exactamente igual, de ahí el desconcierto de Scott (N. de los T.).

Ayudar a la persona en su duelo

Luchterhand propone las siguientes directrices para ayudar a un adulto con discapacidad intelectual a superar su fase de duelo:

- Esté con la persona. Pase tiempo con ella.
- Háblele sobre la muerte y sobre la persona que ha fallecido.
- Comparta sentimientos.
- Anime a la persona a asistir al velatorio, al funeral o a los servicios conmemorativos.
- Intente evitar que se produzcan otras pérdidas.
- Deje que la persona haga sus propias elecciones (sobre cómo necesita pasar su duelo).

Luchterhand también propone los siguientes consejos para hablar sobre la muerte:

- Utilice palabras sencillas, y evite usar palabras que tengan más de un significado (p. ej., «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 (p. ej., que ya no se sufre; o háblele sobre la vida eterna, en el caso de que esta 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 solo 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 otros cambios o 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, interrumpiendo 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, 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 solo 5 años. Después perdió a su abuela paterna (Nona), cuando él tenía 11 años. Había tenido con ella una relación muy estrecha, pero 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 estos, 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 (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 tenía solo 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 por que 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, tratamos de preparar a Chris para la muerte de nuestros seres queridos. Siempre que fue posible, lo llevamos a visitarlos al hospital o a 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, este 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 nuestra manera, tengamos o no síndrome de Down.

CONCLUSIÓN

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 tenga estrés en su vida. El segundo paso consiste en escuchar sus problemas y en ayudarla a idear fórmulas para manejar el estrés. Pueden utilizarse los métodos adicionales indicados anteriormente, basándonos siempre en las necesidades y en la personalidad de cada individuo.