

# A vances psicopedagógicos

## Psicoterapia individual para personas con síndrome de Down

**Cristina Gallart i Valls**

Psicóloga del Centro Médico Down (CMD) y del Centro de Desarrollo Infantil y de Atención Precoz (CDIAP) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD).

**Correspondencia:**

Sra. Cristina Gallart  
Fundació Catalana Síndrome de Down.  
Comte Borrell, 201-203, entresòl.  
08029 Barcelona.

Artículo recibido: 29.09.05

### Resumen

Este artículo propone una reflexión sobre la atención psicoterapéutica individual que se presta en el Centro Médico Down (CMD) a personas con síndrome de Down (SD). Aunque en este servicio atendemos a una franja de edad de la población que va desde la infancia hasta la edad adulta, este artículo se centra en los pacientes adultos (a partir de 16 años). Hablaremos de los pacientes con SD, de la relación terapéutica entre paciente y psicólogo y de los instrumentos que se utilizan en psicoterapia para ayudar a las personas a pensar y a conectar con sus emociones y conflictos.

También se incluye material clínico, experiencias con algunos pacientes (7 casos) y una reflexión final sobre la importancia del trabajo con las familias durante todo el proceso terapéutico.

**Palabras clave:** Ayudar a pensar. Conectar con las emociones. Paciente con síndrome de Down. Proceso terapéutico. Psicoterapia.

*Individual psychotherapy for persons with Down's syndrome*

### Abstract

This paper reflects upon the individual psychotherapeutic care we undertake with persons with Down's Syndrome (DS) at the Centre Mèdic Down (CMD). Although the population groups we attend to at this Department range from children to adults, this paper concerns the adult patients (aged from 16 years upwards). In it, we look at persons with DS, the therapeutic relationship between patient and psychologist and the instruments used in psychotherapy to help people think through and connect with their emotions and conflicts.

We also include clinical materials, experiences with a few patients (7 cases) and a closing reflection about the importance of work with the families throughout the therapeutic process.

**Key words:** Connecting with the emotions. Help with thinking through. Patients with Down Syndrome. Psychotherapy. Therapeutic process.

### Psicoterapia y paciente con SD

Por psicoterapia entendemos «...todo tratamiento, de naturaleza psicológica que, a partir de manifestaciones psíquicas o físicas del malestar humano, promueve el logro de cambios o modificaciones en el comportamiento, la adaptación al entorno, la salud física y psíquica, la integridad de la identidad psicológica y el bienestar bio-psico-social de las personas... Comprende las actuaciones a todos los niveles de edad de las personas, desde niños y niñas pequeños hasta las personas de edad más avanzada...» (FEAP - Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas).

Desde siempre, las personas con síndrome de Down (SD) han sido muy «pacientes» en muchos sentidos. Pacientes del cardiólogo, del oftalmólogo, del fisioterapeuta, del logopeda, etc. Sin embargo, el tratamiento psicoterapéutico para personas con SD es una práctica poco frecuente. Se suele dar preferencia a la salud física y a los tratamientos rehabilitadores y se cree que las personas con discapacidad intelectual tienen muchas dificultades para pensar y no son, por lo tanto, capaces de resolver sus conflictos a partir de la elaboración mental. Lo que suele hacer la familia en un momento de crisis es ocupar al máximo el tiempo de la persona con actividades de todo tipo, «no vaya a ser que piense y se angustie». En general, da mucho miedo dejar que la persona con SD conecte con sus emociones. También es habitual que se recurra a la medicación psiquiátrica, si bien hay que añadir que, en individuos con patología mental grave, la medicación resulta necesaria.

En este artículo intercalaremos, entre las explicaciones, una serie de situaciones de pacientes del Centro Médico Down (CMD)\* que nos servirán para ilustrar la reflexión.

*Caso 1.* Paciente de 26 años que, tras la muerte de una abuela muy querida, manifiesta tristeza y apatía. Al cabo de varios días y ante estos síntomas, la familia decide llevarlo al psiquiatra para que le dé medicación. No le dejaron ni siquiera tiempo para elaborar el duelo. Creían que no sería capaz y, en un intento de protegerlo del dolor, le dieron medicación que bloqueaba la salida de cualquier sentimiento. Al empezar la psicoterapia, el paciente pudo pensar, hablar y, poco a poco, elaborar el duelo que representó la pérdida de su abuela.

Cuando una persona con SD muestra algún síntoma de malestar psíquico (incluso en el caso de personas adultas), el que solicita la psicoterapia (el demandante) no es el mismo que presenta el síntoma. La experiencia nos enseña que, cuando demandante y paciente no son la misma persona, la psicoterapia resulta más compleja.

Tanto si tienen 16 como 45 años, estos pacientes siempre llegan a la consulta del psicólogo (y a todas las consultas) acompañados por la familia o por el representante legal, una familia angustiada por unos síntomas de malestar o sufrimiento. La demanda de ayuda siempre se hace por boca de los demás. El paciente es «depositado» en la consulta del psicólogo como si fuera un niño, en muchos casos sin saber qué está haciendo allí ni qué es un psicólogo, porque a lo mejor nadie se lo ha explicado. Una vez más, se le niega la posibilidad de pensar. Por ello, lo más importante para empezar es definir la situación y establecer lo que se llama «setting» o marco de trabajo. Es necesario que el paciente entienda qué es un tratamiento psicológico, qué es un psicólogo o psicoterapeuta y qué y cómo se trabaja en una sesión de terapia.

Asimismo, tendremos que reformular con el paciente el motivo de consulta que ha planteado la familia. Muchas veces, lo que le preocupa a él o ella no es lo mismo que lo que le preocupa a la familia. El motivo de consulta o síntoma que le preocupa a la familia (agresividad, tristeza, desconexión...) debe ser pensado y hablado con el paciente, puesto que no es sino la manifestación de algún sufrimiento psíquico y constituirá el punto de partida de la psicoterapia.

El paciente tiene que saber que la función del psicólogo es ayudar a pensar, ayudar a tomar conciencia de los conflictos, ayudar a que el individuo pueda cambiar aspectos de sí mismo para conseguir su bienestar, pero que en ningún momento el profesional le juzgará ni se enfadará con él. Muchas veces es complicado romper con la necesidad de aprobación que tienen algunos pacientes.

*Caso 2.* Paciente de 19 años que presenta síntomas de agresividad en la escuela. En la sala de espera, antes de la sesión, su madre siempre se despedía de él diciéndole «pórtate bien con la psicóloga». Esta consigna hacía que el paciente entrara en la sesión creyendo que tenía que «ser buen chico» y, en consecuencia, sólo podía hablar de las «cosas buenas» y esconder la rabia, el miedo y las preocupaciones. Hicieron falta muchas sesiones para que el paciente pudiera conectar con esas emociones y entender que su agresividad era la respuesta a la rabia que sentía.

Entendemos la terapia como proceso. Un proceso con momentos difíciles y dolorosos en los que pueden aparecer sentimientos como el miedo, la rabia y la pena. Son senti-

mientos que asustan. Imaginarnos una persona con SD manifestando rabia nos obliga a romper el tópico de que «todos son felices» o de que «como no piensan, no sufren». Sin embargo, no es así, sí que sufren; y poder hablar de ello, poder pensar en ello, será el principio del proceso terapéutico. Pero no todos (sobre todo los familiares) están preparados para pasar por este proceso, pues les asusta y les hace sufrir.

*Caso 3.* Paciente de 37 años que acude a la primera visita acompañado de su hermana, que habla durante todo el rato del paciente con la psicóloga. Los síntomas que preocupan a los familiares son que el paciente habla solo y se inventa amigos imaginarios. Cuando se le pregunta directamente al paciente —que ha permanecido callado todo el tiempo— sobre el SD, la hermana interrumpe bruscamente diciendo que nunca han hablado de ese tema y que prefieren seguir así. No vuelven a la consulta. Queda claro que la hermana se angustió demasiado a la hora de enfrentarse a la discapacidad de su hermano.

También es importante definir la relación terapéutica. Para ser de verdad terapéutica, la relación que se establece entre el paciente y el psicólogo debe ser distinta al resto de relaciones que el paciente tiene con las personas de su entorno. Con pacientes con SD, la relación terapéutica incluye a la familia, y se establece una relación triangular entre familia-paciente-terapeuta. En esta relación no hay ningún vínculo afectivo ni de amistad. La relación terapéutica es asimétrica, porque se inicia con la demanda del paciente y se centra en sus necesidades. A menudo hay que frenar las curiosidades que expresa el paciente y su familia hacia el psicólogo, así como los intentos de romper la relación asimétrica mencionada. Y, sin embargo, es muy importante mantener ese tipo de relación. De lo contrario, no podemos ayudar a los pacientes ni a sus familiares.

## Técnicas o instrumentos en psicoterapia

Se podría cuestionar —de hecho ya se hace— la eficacia de la psicoterapia con personas con SD. El instrumento básico que utiliza la psicoterapia en adultos es la comunicación a través del lenguaje verbal, el discurso. Ciento es que las personas con SD tienen dificultades a la hora de simbolizar y expresar con palabras sus ideas y sentimientos. Por eso les resulta más difícil comunicarse mediante el lenguaje verbal que a las personas sin discapacidad intelectual. Pero debemos ir más allá: difícil no quiere decir imposible, y lo que haremos es escuchar al paciente, ayudarle a pensar y a conectar con sus emociones y conflictos, recuperando lo que ha sido negado por la discapacidad. A través de su discurso, ayudaremos al paciente a recuperar su historia a menudo negada, olvidada. Ayudaremos al individuo a desarrollar un deseo propio y a construir su identidad.

Como dice Brendan McCormack: «*En psicoterapia hay oportunidad de establecer un discurso sobre el significado de deficiencia y permitir a alguien recobrar y tener su propia historia personal. El pensamiento y la memoria nos pueden llevar a un conocimiento que es doloroso o inadmisible... El discurso establecido con el terapeuta en psicoterapia puede permitir al paciente con una deficiencia men-*

\* Para proteger la intimidad de los pacientes no se hace referencia al nombre ni al sexo, y las edades indicadas son aproximadas.

*tal soportar este conocimiento y establecer un discurso con su propia historia pasada así como con su propia historia presente y, por tanto, ser capaz de recobrar parte de lo que ha sido negado por la deficiencia».*

Cabe añadir que la comunicación no sólo es lenguaje verbal. Los psicoterapeutas tenemos que aprender a interpretar las señales no verbales que emiten los pacientes. La comunicación no verbal sería todo el lenguaje corporal constituido por las expresiones faciales, las miradas, las posturas, los gestos y todo lo que acompaña a las palabras.

Otro instrumento que se utiliza en psicoterapia para personas con discapacidad intelectual, aunque se trate de adultos, es el dibujo. Mediante el test de la figura humana, en el que se le pide al paciente que dibuje a una persona, podemos entender qué autoconcepto y autoimagen tiene y como se siente en relación con el entorno. Con el dibujo de la familia, el individuo puede expresar cómo se siente y cómo se ubica con respecto a los miembros de su familia. También utilizamos el dibujo libre, en el que, a partir de una representación gráfica espontánea, intentaremos acceder e interpretar los dinamismos psíquicos del sujeto.

**Caso 4.** Paciente de 18 años que presenta mutismo selectivo y rasgos de incomunicación. Tras muchas sesiones

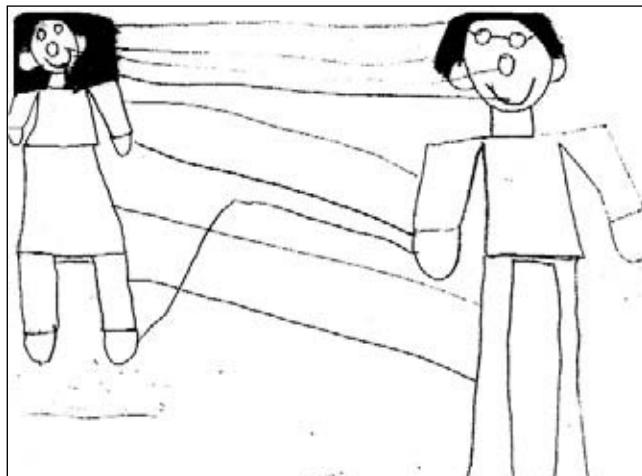


Figura 1. Dibujo realizado por el paciente del caso 4.

en silencio, responde a través de un dibujo (fig. 1) a las preguntas: «¿Quieres decir algo? ¿Quieres que te ayude?». Al pie de las dos figuras escribe los nombres\*. La figura de la derecha es él y la de la izquierda es la terapeuta. Pode-



Figura 2. Dibujo y texto realizados por el paciente del caso 5.

\* Borrados para proteger la intimidad de los pacientes.

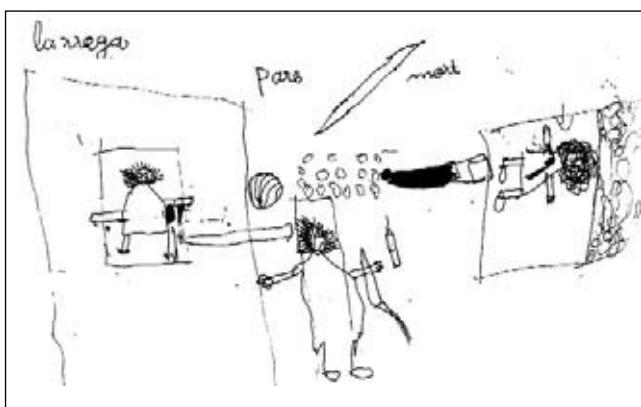


Figura 3. Dibujo realizado por el paciente del caso 6.

mos interpretar que las líneas que unen las distintas partes del cuerpo de ambas figuras son líneas de comunicación. A partir de ese momento, el paciente empezó a comunicarse con la terapeuta a través del dibujo y la escritura. Al principio se podía haber pensado que realizar una psicoterapia con una persona que no habla no era lo más adecuado, pero, gracias al dibujo, se desbloqueó una situación difícil.

**Caso 5.** Paciente de 24 años que muestra un gran rechazo hacia el síndrome de Down. En su discurso hay una negación constante de este rechazo. En el texto que acompaña al dibujo (fig. 2) podemos ver cómo el paciente puede hablar del síndrome y mostrar sus sentimientos. Al hablar de otro, se sitúa fuera y puede expresar ese rechazo. A partir de aquel escrito, se pudo empezar a hablar del SD y a ayudar al paciente a aceptar su discapacidad.

**Caso 6.** Paciente de 27 años con dificultades de expresión verbal. Mediante su dibujo (fig. 3) explicaba un sueño que había tenido. Su padre había muerto tres años antes, pero al paciente le costaba expresar las emociones que supuso aquella pérdida. No lo había hablado ni lo había elaborado. En el dibujo vemos cómo, explicando un sueño, dibuja a su padre muerto y eso le permite hablar del tema.

## Trabajo con la familia

Martha Duarte, con experiencia en psicoterapia con personas con retraso mental, señala como labor inicial en la psicoterapia el trabajo con los padres «...con el fin de ofrecer no sólo un espacio de trabajo paralelo al del paciente, sino un lugar de reflexión y análisis de estas distorsiones conceptuales que, finalmente recaen en el modo en que se perciben y se percibe a sí mismo el paciente con retraso». Cuando Duarte habla de «distorsiones conceptuales», se está refiriendo a la representación mental errónea que se tiene de las personas con discapacidad intelectual y de su capacidad para pensar y resolver sus conflictos.

Es muy importante atender a los familiares del paciente, porque ellos también sufren. Para ellos es muy difícil abordar todo lo relacionado con la discapacidad y con su capacidad para ser padres de ese niño. La familia debe creer en

las posibilidades del paciente, en su potencial para cambiar a través de la elaboración mental. Lo que nunca puede esperar es que el psicólogo cambie a su hijo; su labor es ayudarlo para que pueda cambiar aspectos de él mismo. El papel de la familia es fundamental para la eficacia de la terapia. Tenemos que alcanzar un equilibrio entre los tres vértices del triángulo (familia-paciente-terapeuta). Eso implica un trabajo constante con la familia mediante entrevistas. La falta de consenso a la hora de detectar dónde está la problemática o de establecer los objetivos, así como la falta de confianza entre las tres partes, pueden abocar el trabajo terapéutico directamente al fracaso.

**Caso 7.** Paciente de 21 años que llegó a la consulta con síntomas de aislamiento e incomunicación. Al cabo de varios meses de terapia, la madre se mostró muy preocupada en una entrevista. Quería saber qué explicaba su hijo en las sesiones y qué le decía la psicóloga, porque le notaba muy cambiado. La madre explicaba que, desde que había empezado la psicoterapia, su hijo se mostraba más rebelde con los padres y manifestaba una serie de conductas de oposición. Los padres no entendían qué ocurría y estaban muy inquietos. Pasado un tiempo, entendieron que ese comportamiento era el propio de un adolescente rebelde y enfadado y que, en cierta forma, su hijo presentaba conductas normales y adecuadas a su edad. Su hijo se estaba comunicando.

Asimismo, conviene recordar a la familia el concepto de psicoterapia como proceso, y eso incluye momentos difíciles para todos. Durante el proceso, la familia necesitará apoyo para tolerar unos cambios y aceptar la evolución de su hijo, un sujeto capaz de pensar, crecer y desarrollar su identidad, si bien, como dice Dario Ianes «*El desarrollo de la identidad implica siempre un poco de dolor, y por eso nos gustaría proteger a la persona con retraso mental de un dolor que imaginamos demasiado fuerte... pero es fundamental que procuremos confiar un poco más tanto en los recursos psicológicos de nuestros hijos/alumnos (y yo añado, pacientes) como en nuestra capacidad para prestarles la ayuda que necesiten.*

## Bibliografía

- Duarte M. La psicoterapia psiconalítica en el retrato mental. Su repercusión sobre las representaciones y la estructura del pensamiento. En: Pérez de Pla E, Carrizosa S. Sujeto, inclusión y diferencia: investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el SD y otros problemas del desarrollo. México DF: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco; 2000, p. 157-79.
- Feixas G, Miró MT. Aproximaciones a la psicoterapia. Barcelona: Paidós; 1995.
- Ianes D. La identidad en las personas con discapacidad. SD-DS 2003; 7: 28-31.
- McCormack B. Pensamiento, discurso y negación de la historia: aspectos psicodinámicos del deficiente. Novenas Jornadas Internacionales de Estimulación Precoz; 1992 feb. 26-28; Madrid.