

REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



CLÍNICA Y PRÁCTICA

Los grupos terapéuticos de niños con patología dual: síndrome de Down y rasgos autistas en la Fundació Catalana Síndrome de Down

B. Ortiz Guerra

Psicóloga clínica, Centro Médico Down (CMD), Servicio de Atención Terapéutica (SAT), Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España

Recibido el 3 de noviembre de 2011; aceptado el 20 de enero de 2012.

PALABRAS CLAVE

Patología dual;
Autismo;
Trastorno generalizado
del desarrollo;
Psicoterapia

KEYWORDS

Dual pathology;
Autism;
General development
disorder;
Psychotherapy

Resumen

En este artículo se hace hincapié en la importancia de realizar el diagnóstico de la psicopatología asociada con el síndrome de Down (SD): la patología dual. Concretamente, el diagnóstico del autismo, incluido dentro de los trastornos generalizados del desarrollo según la clasificación diagnóstica del DSM-IV.

A lo largo del trabajo se enumeran las señales de alarma de los niños con SD en sus primeros años de vida, que deberían evaluarse en profundidad. A su vez se repasan diferentes clasificaciones diagnósticas con el intento de adaptarlas a la especificidad del SD. Por último, se expone la metodología y la psicoterapia indicada tras establecer el diagnóstico.

© 2011 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Therapeutic groups for children with dual pathology: Down's syndrome and autistic traits in Fundació Catalana Síndrome de Down

Abstract

In this article the author places special emphasis on the importance of making a diagnosis of the psychopathology associated with Down's syndrome (SD): the dual pathology. In particular, the diagnosis of autism, included within the general development disorders according to the DSM-IV diagnostic classification.

The alarm signals of children with DS in their first years of life, which must be evaluated in depth, are mentioned throughout the article. The different diagnostic classifications are then reviewed with the aim of adapting them to the specificity of DS. Lastly, the methodology and psychotherapy indicated after establishing the diagnosis is discussed.

© 2011 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: psicologia@fcsd.org (B. Ortiz Guerra).

Las peculiaridades propias del síndrome de Down (SD) siempre han dado lugar al intento de igualar a los distintos individuos que lo presentan. En este intento, muchas veces no se ha dejado espacio para poder observar y captar los aspectos propios de cada persona, lo que convierte el SD en una especie de cajón de sastre donde todo cabe.

Los profesionales que trabajamos con personas con SD constatamos que, muchas veces, por propio desconocimiento, la misma familia o incluso otros profesionales que no son especialistas en SD intentan explicar ciertos aspectos o conductas dentro de o por el síndrome. Este hecho tiene consecuencias básicas, enumeradas a continuación:

1. Se sitúa por igual a todas las personas, generando una dinámica, lo que no ayuda a que éstas vayan descubriendo sus capacidades, su forma de ser y de hacer, etc.; dicho de otro modo, su personalidad, que las hace únicas e irrepetibles.
2. Se traduce en reclamar poca responsabilidad de ciertas conductas que pueden ser problemáticas para la misma persona y/o su entorno.
3. En algunos casos implica que no se diagnostiquen otros trastornos susceptibles de tratamiento y que deberían tratarse del mismo modo que en el resto de la población. Hay que diagnosticar de forma temprana cualquier tipo de afección asociada para intervenir y tratarla adecuadamente.

Este artículo se centra en los pasos y la terapia de grupo utilizada una vez establecido el diagnóstico de patología dual y, más concretamente, en el diagnóstico de autismo (incluido en la clasificación del trastorno generalizado del desarrollo [TGD] según el DSM-IV).

La introducción de estos grupos en el Servicio de Atención Terapéutica de la Fundación ha implicado lo siguiente:

1. Realizar un esfuerzo para delimitar el diagnóstico, adaptándolo a los niños con SD, con el fin de disponer de ciertos criterios para poder establecer unos objetivos concretos.
2. Diseñar y adaptar una metodología y técnica para llevar a cabo las sesiones.
3. Combinar las sesiones con los niños con sesiones informativas de padres en grupo para ayudar a conocer los trastornos asociados y empezar a diferenciar e implementando estrategias destinadas a ayudar a su hijo en su evolución.
4. Recopilar material clínico (dibujos y producciones de los componentes) para realizar análisis e investigaciones.

Concepto

El autismo forma parte del conjunto de enfermedades clasificadas como TGD. La clínica de los TGD se caracteriza por una afectación grave de la interrelación y la comunicación social que no está asociada con el retraso mental propio de los niños con SD.

El autismo en la población general tiene una prevalencia de 2 a 6 de cada 10.000 niños y está más asociado al sexo masculino. En contraste, un 5-9% de los niños con SD presenta autismo y se advierte que, al inicio, la sintomatología

puede confundirse con un retraso evolutivo atribuible a la discapacidad, motivo por el que muchas veces el diagnóstico de autismo en niños con SD se retrasa³.

Nuestro punto de vista aspira a detectar y señalar la existencia de estos cuadros en etapas muy tempranas de la vida y la necesidad de abordarlos en el momento y el lugar en que aparecen^{3,4}.

El desarrollo del niño con SD en los primeros meses de vida conlleva un retraso madurativo global que no está relacionado con dificultades para mantener la mirada, la reciprocidad y la atención mutua. El niño con SD tarda más en procesar los estímulos y en emitir la respuesta, pero observar algunos de los rasgos citados nos debe alertar para establecer un seguimiento psicológico adecuado.

Así, durante el primer año de vida, el niño con SD debe haber desarrollado maneras de buscar los objetos: una pasividad excesiva en esa área es una señal de alarma que hay que tener en cuenta en su desarrollo.

Cuando al observar el juego del niño no hay muestras de juego funcional ni simbólico y éste tiende a quedarse excesivamente adherido a las propiedades sensoriales de los objetos, ya sean de tipo sonoro (golpear, arrastrar repetidamente para sentir el mismo sonido) o de textura (caliente, duro, blando, frío), debe valorarse cuidadosamente.

Detectar un retraso del habla y un uso de estereotipias continuadas (como aleteos) y/o movimientos o sonidos repetitivos debe llevar a la familia a consultar a un profesional especializado.

Diagnóstico

No hay mucha bibliografía sobre el SD y el autismo, ni siquiera el *Manual diagnóstico-Discapacidad intelectual DM-ID*^{5,6} especifica ningún criterio de adaptación considerando que “no es necesario adaptar los criterios para el diagnóstico del DSM-IV-TR, ya que estos criterios son descriptores conductuales adecuados para personas con deficiencias del habla y la comunicación”.

Una vez detectada la presencia de rasgos autistas es especialmente útil recurrir a la clasificación diagnóstica del “National Center for Clinical Infant Programs”⁷ para poder agrupar a los niños en espacios terapéuticos adecuados. La clasificación citada permite ver el trastorno desde una continuidad, y este hecho ayuda a establecer criterios y objetivos que guiarán el trabajo terapéutico realizado (programa terapéutico individualizado).

En el ámbito clínico, es interesante la aportación de Pedreira⁴ y los perfiles evolutivos del autismo y la psicosis en la infancia. El autor describe cuatro posibilidades de evolución desde el punto de vista psicopatológico, tomando como punto de partida los núcleos más autistas y/o de plegamiento autístico. Las posibilidades evolutivas que señala son las siguientes: autismo, simbiosis, disociación y deficiencia. Cabe decir que ninguno de ellos es un perfil puro, sino que tienen un carácter mixto en que puede predominar un aspecto sobre otro.

Estas dos clasificaciones han permitido organizar ejes orientativos para establecer dos tipos de grupos terapéuticos: por un lado, grupos de niños con patrón A y, por el otro, grupos de niños con patrón B y C.

El “National Center for Clinical Infant Program” (1998)⁷ define como patrón A a los niños con nula o escasa posibilidad de relación que presentan estereotipias y utilizan objetos autistas (haciendo movimientos repetitivos con ellos para calmarse). Los niños de patrón B tienen posibilidades de establecer una relación puntual, aunque presentan una intención comunicativa débil. En el patrón C se engloban niños con una intención comunicativa selectiva según intereses y caracterizados por cierta pasividad en función del contexto en que se encuentren.

Grupos: metodología y técnica

La Fundació Catalana Síndrome de Down, sensible a esta problemática, ha desarrollado los grupos de patología dual para niños con SD que presentan un trastorno generalizado del desarrollo añadido. Constatamos que no tratar estos trastornos aumenta los aspectos deficitarios propios del retraso mental, así como toda la sintomatología relacionada con la desconexión y las estereotipias características del trastorno.

El tratamiento debe estar enfocado a ayudar en el funcionamiento mental, que en estos casos es el resultado de la imposibilidad de reconocerse en una imagen unificada de sí mismo y diferenciada de los otros, es decir, el yo corporal. Se trata de asegurar, mediante esta metodología y técnica, que el niño tenga experiencias vividas y pensadas en “el aquí y ahora del grupo”, lo que permite diluir progresivamente comportamientos repetitivos y peculiares centrados en sí mismos que dificultan la relación social.

Las dinámicas de grupos se llevan a cabo una vez por semana y tienen una duración de una hora y cuarto.

La frecuencia semanal, adaptando la metodología en función del nivel comunicativo y las capacidades simbólicas de los componentes del grupo, ayuda a los niños a contener sus ansiedades en la medida en que el terapeuta verbaliza y ayuda a conectarlas con sus sensaciones. También permite ser más conscientes de sus necesidades y de sus actos, y, por lo tanto, implica una mejora en la consciencia de su cuerpo y la intencionalidad, de su autonomía personal más básica (babeo, mocos, esfínteres) y mejora su capacidad comunicativa (en los casos de niños con patrones B y C).

La organización de sesiones informativas con los padres en grupo es una herramienta útil para trabajar la diferenciación de aspectos y conductas relacionadas con el SD y las relacionadas con el trastorno, por lo que esto les ayuda a entender el funcionamiento mental y comportamental de sus hijos, y en consecuencia a que puedan entender sus necesidades.

Durante el proceso es igualmente importante el contacto en la sala de espera con las madres y padres de los niños para facilitar la comprensión de las conductas centradas en sí mismos (ayudando a los padres a dar significado) y ofrecer herramientas a los padres para poder acercarse a través de la palabra.

El contacto semanal en la sala de espera como las sesiones informativas grupales son muy valiosas para fomentar la reciprocidad madre-hijo, que ha quedado deficitaria a causa de la complejidad del trastorno.

A continuación mostramos material clínico y gráfico del proceso de una psicoterapia de grupo de niños con patrón B y C a modo de ejemplo.

Ejemplo de comportamiento repetitivo peculiar centrado en sí mismo que muestra la deficiencia en la reciprocidad y en la integración de sentimientos y emociones

«Clara está sentada e integrada en la actividad del grupo cuando de repente se oye un ruido fuerte (como si algún vecino arrastrase un mueble). Se para y sin mirarnos dice “qué es eso” y luego ella misma dice “vecino”. La terapeuta le dice que parece asustada y en ese momento la mira a la cara y dice “no”. Rápidamente se levanta y se pone en un rincón de la sala, justo delante del espejo. Mirando fijamente su imagen inicia una verborrea difícil de entender, acompañada por movimientos repetitivos (estereotipias). La terapeuta se da un tiempo de observación y espera; poco a poco puede ir descifrando algunas palabras, a la vez que va entendiéndolas y las dice en voz alta. “Hablas de cabeza enorme, dientes y patas negras... También cuentas algo de un bosque... Parece alguien que da miedo y que asusta”. Clara continúa con su conversación consigo misma en el espejo, pero ha ido mirando a la terapeuta mientras ésta le hablaba. Uno de los niños, Matías, habla de un “monstruo”, coge un trozo de papel y se lo pone a modo de careta... Y Julián hace un sonido feroz, “argggg”. Ahora, tres de los cuatro componentes están interactuando. Después de unos minutos, la terapeuta intenta integrar lo que va pasando en “el aquí y ahora”, intenta darle forma conectando la posible emoción de miedo que parece que ha generado el ruido en Clara y que todos hemos oído y que probablemente, tal como dice ella misma, se trata del ruido de un vecino (parece decir aquello que probablemente la madre o algún adulto le hubiera dicho). La terapeuta verbaliza que parece que el ruido que hemos oído le ha sonado a Clara al cuento del lobo y Caperucita, le ha venido la imagen del lobo a la cabeza, “parece que te contabas el cuento, un cuento que da mucho miedo... A lo mejor sentías miedo al oír el ruido, aunque dijeras que era el ruido de un vecino... Tus compañeros (y los miro diciendo sus nombres) hablan de monstruo y de ruidos que dan miedo y asustan (...)”. Clara se deja de mirar en el espejo, dice “Ay, miedo” y vuelve a unirse a la actividad del grupo».

Ejemplo de proceso gráfico tras 9 meses de tratamiento semanal: de la sensorialidad a la simbolización

Hemos escogido 4 fotografías (figs. 1-4) que consideramos que muestran el proceso de representación que el grupo siguió, pasando de la sensorialidad al inicio de la simbolización.

En la figura 1 podemos ver el clásico agujero negro descrito por Francesc Tustin ya en el año 1981. En esta primera sesión queda reflejado el vacío de representación por la dificultad de establecer la función simbólica del pensamiento.

La figura 2 ejemplifica un inicio de representación, aún muy primitiva y rudimentaria. Una caja-cara. El agujero empieza a tener un contorno y una significación. Uno de los componentes



Figura 1 El clásico agujero negro.

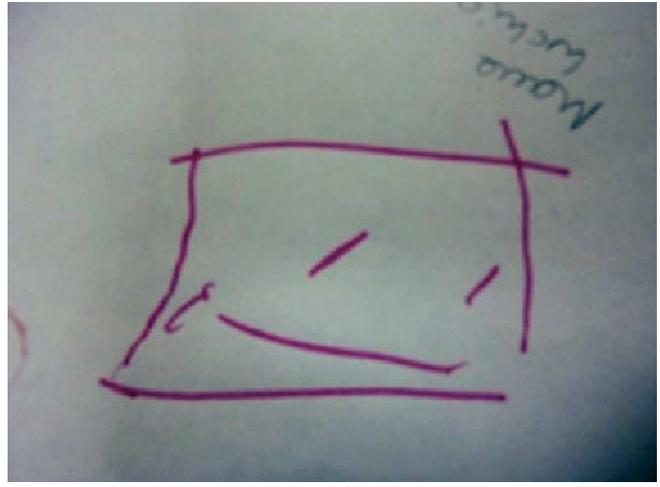


Figura 2 Inicio de representación. La caja-cara.



Figura 3 La figura humana o partes de ella.



Figura 4 Los dibujos muestran un intercambio verbal y un inicio de reciprocidad entre los componentes.

del grupo repasa el contorno de una caja y dentro pone unos ojos y una boca. A continuación dice que es “mama”.

La figura 3 muestra un ejemplo de una sesión en la que todos los miembros representan alguna parte del cuerpo, o incluso alguno de ellos una figura humana bastante completa, pero aún con señales claras de fragmentación y disociación.

Concluimos con la figura 4, en la que el grupo representa gráficamente en común y realiza un intercambio verbal con cierta reciprocidad. En este momento del proceso psicoterapéutico ya se utiliza la palabra para hacerse entender e interactuar. Uno de ellos nos explica que fue su cumpleaños. Otro canta la canción de “cumpleaños feliz”. Hay un inicio de interacción.

Conclusión

La psicoterapia de grupo permite enriquecer las comunicaciones entre los componentes ayudando a poner nombre a

las emociones y ansiedades no integradas en sí mismas y que se viven fuera de sí (generando conductas que desde fuera se viven como extrañas). Poco a poco se puede potenciar la capacidad de representación mental y de simbolización, con lo que disminuyen los comportamientos “estrambóticos” y/o repetitivos mejorando la interacción entre los componentes.

Los niños con SD que presentan rasgos autistas tienen derecho a poder ser atendidos como el resto de la población para evolucionar en el funcionamiento y en los procesos mentales que se ven comprometidos por este tipo de trastornos, con el objetivo último de potenciar al máximo sus capacidades, especialmente las comunicativas.

Conflicto de intereses

La autora declara no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Garvía B. Canal down21.org. Fundación Iberoamericana Down 21. Salud biomédica. Salud mental. 2007. Disponible en: <http://www.down21.org>
2. Geissman & Geissman P. El niño y la psicosis. París: Ed. Dunod; 1994.
3. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 1995.
4. Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z. Guía práctica para padres. Barcelona: Antares; 2008.
5. Pedreira JL. Signos de alarma de las psicosis infantiles. Reconocimiento por parte del pediatra de Atención Primaria. Anual Español de Pediatría. 1986;245:303-10.
6. Manual diagnóstico-Discapacidad intelectual DM-ID. Madrid: Down España; 2000.
7. National Center for Clinical Infant Programs. Clasificación diagnóstico: 0-3. Buenos Aires: Paidós; 1998.