



¿Qué es lo normal?

Entender el comportamiento «normal», «habitual» y «común» en las personas con síndrome de Down

«¿Este comportamiento es normal?» «¿Por qué hace esto mi hijo?» «¿Otras personas con síndrome de Down lo hacen también?» Estas preguntas nos las plantean con frecuencia los familiares y los cuidadores de las personas con síndrome de Down.

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

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

CONDUCTA NORMAL Y CONDUCTA ANORMAL

Existen definiciones claras para el comportamiento anormal y para los problemas psicológicos. En la cuarta edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, (DSM-IV), publicado por la American Psychiatric Association, se describen claramente los

criterios diagnósticos utilizados en Estados Unidos. (En otros países se utiliza un manual semejante, titulado *Clasificación Internacional de las Enfermedades*.) Para diagnosticar un trastorno mental en concreto, el individuo debe tener un número determinado de los síntomas citados de dicho trastorno, y debe tenerlos durante el período de tiempo especificado. No obstante, incluso entre la población general, hay un margen para la interpretación. La evaluación clínica es importante, y el clínico utiliza su juicio para determinar en qué medida una conducta concuerda o no con los criterios establecidos.

Los criterios del DSM-IV son menos claros cuando describen al individuo con discapacidad intelectual, puesto que sus directrices fueron escritas para personas sin discapacidad intelectual. El comportamiento típico (o normal), la fase de desarrollo, las habilidades para la comunicación y otros aspectos de la persona con síndrome de Down difieren de los que podemos apreciar en otra persona sin discapacidad intelectual. Por lo tanto, existe aún más margen para interpretar los criterios, y más necesidad de hacerlo, cuando estos se aplican a una persona con síndrome de Down.

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

EDAD MENTAL

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

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

conducta. Por el contrario, si hubiese sido su padre el que se hubiese empeñado en invitar a Barney a cenar, esa conducta habría sido evaluada de modo muy diferente.

Es de crucial importancia entender quién es la persona y en qué punto de su desarrollo se encuentra. Si una persona con un desarrollo intelectual similar al de otra persona de unos 7 años, por ejemplo, muestra una conducta que es normal para los 7 años, ese comportamiento puede ser normal, normal con adecuación a su edad mental. Por ejemplo, es normal que los niños pequeños hablen solos y tengan amigos imaginarios. Y también es normal que una persona con síndrome de Down de 23 años hable sola, si tiene la edad mental de un niño pequeño.

En nuestra experiencia, muchos adultos con síndrome de Down tienen edades mentales que oscilan entre los 4 y los 11 o los 12 años. Siempre deberá tenerse presente el nivel de desarrollo del adulto con síndrome de Down, y las conductas que son adecuadas para esa edad mental, antes de determinar si su comportamiento es normal o no.

Una advertencia importante cuando contemplemos las edades mentales de las personas con síndrome de Down: no debemos olvidar que esta puntuación es, en cierto sentido, un promedio de los diferentes aspectos de la personalidad de la persona. Si ponemos nuestra cabeza en el congelador y los pies en el horno, puede que el promedio de nuestra temperatura corporal sea el normal. Sin embargo, no nos estaremos sintiendo precisamente muy a gusto. La puntuación promedio puede resultar engañosa. Aunque una persona con síndrome de Down tenga, por poner un ejemplo, una edad mental de 5 años y 6 meses, algunos aspectos de su personalidad pueden estar más cerca de los de alguien de 4 años, y otros pueden estar en un nivel de mucha más edad, incluso concordantes con la propia edad cronológica de la persona con síndrome de Down. La clave consiste en no enfocar únicamente la edad mental, sino en considerar a la persona en su totalidad. Mientras que sus *habilidades* sociales pueden estar más cerca de la edad de 4 años, sus *aspiraciones* sociales pueden ser similares a las de otra persona que tenga 22 años. Si bien puede que muchas de sus habilidades se hallen en un nivel comparable al de los 13 años, tal vez la capacidad de juicio de la persona con síndrome de Down esté más próxima a los 7 años. Si no reconocemos estas posibilidades, las expectativas que nos formemos podrán ser excesivamente altas, o demasiado pobres. Es todo un desafío conseguir la comprensión de los múltiples aspectos de su personalidad, y ayudar a la persona con síndrome de Down a desarrollar de forma óptima cada uno de ellos. Sin embargo, nuestras posibilidades de éxito serán mucho menores si solo consideramos a la persona con síndrome de Down como a alguien que tiene destrezas y capacidades en el nivel del «promedio» de su edad mental.

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

CARACTERÍSTICAS COMUNES

Robert, un adulto de 36 años con síndrome de Down, acudía por primera vez a nuestra consulta. Cuando estábamos tratando el tema de la historia de su familia,

comenzó a sollozar súbitamente diciendo que su padre había muerto. Después de haber conversado un poco más con él, nos enteramos de que su padre había fallecido hacía ya 15 años. Robert tiene una memoria excelente y, para él, hay poca diferencia –si es que hay alguna– entre «hace varias semanas» y «hace varios años». Además, como les sucede a muchas personas con síndrome de Down, le cuesta entender la idea del tiempo. Con la adecuada comprensión de estos conceptos, pudimos consolar y tranquilizarle, y continuar con la entrevista. No hubo necesidad alguna de considerar el diagnóstico de duelo prolongado, ni tampoco la posibilidad de una depresión.

Además de tomar en consideración la edad mental, cuando se trata de establecer si una determinada conducta es normal para una persona con síndrome de Down deben tenerse en cuenta, igualmente, muchos otros aspectos de su personalidad. La primera de estas consideraciones es que la persona tiene síndrome de Down. (¿Cuáles son las conductas comunes o típicas de una persona con síndrome de Down?) Sin embargo, deberá evitarse tener únicamente en cuenta esta consideración. Muchas familias han compartido con nosotros su experiencia de que esta fue la única consideración que se tuvo en cuenta cuando su familiar con síndrome de Down experimentó un cambio de conducta. Cuando los familiares manifestaban sus preocupaciones al profesional de la salud, se les decía que «se trataba simplemente del síndrome de Down», mientras se les hacía salir cortésmente de la consulta. Este enfoque ni es correcto, ni es útil; como tampoco lo es el otro extremo, el de ignorar el hecho de que la persona tiene síndrome de Down y, por ende, una discapacidad intelectual.

En las personas con síndrome de Down hay muchas conductas que se observan comúnmente. Estas conductas se consideran normales en el contexto de la persona. En este apartado trataremos sobre varias características que son comunes en el síndrome de Down, y que *no* deben considerarse como pruebas de la existencia de problemas de salud mental. Entre estas características se incluyen:

- Diferencias en la respuesta emocional y en el desarrollo emocional.
- Retrasos en el lenguaje.
- Soliloquio (hablar solo, o lo que algunos investigadores denominan el habla privada).
- Tendencia a la monotonía o a la repetición.
- Falta de flexibilidad.
- Pensamiento concreto.
- Dificultad para comprender el concepto del tiempo.
- Velocidad de procesamiento más lenta.
- Puntos débiles y puntos fuertes de la memoria.

Diferencias en la respuesta y el desarrollo emocional

EL MITO DE LA FELICIDAD PERPETUA

«Las personas que tienen síndrome de Down siempre están contentas». Aunque este es un estereotipo comúnmente aceptado, no por ello deja de ser un mito. El corolario de ese mito, que es igualmente falso, es que las personas con síndrome de Down no tienen tensio-

nes en sus vidas (de ahí la razón por la que pueden estar siempre contentas). En realidad, las personas con síndrome de Down tienen una amplia gama de emociones. Sus emociones pueden ser reflejo de sus sentimientos íntimos y también del estado de ánimo del entorno circundante. A veces, la emoción es el resultado de las tensiones que la persona con síndrome de Down está experimentando.

La idea de que todas las personas con síndrome de Down están siempre contentas evoca y suscita una idea positiva acerca de estas personas. Si bien esta idea puede resultarles beneficiosa, en vista de todos los estereotipos negativos, también establece expectativas poco realistas con respecto a su conducta. Esto puede dar lugar a interpretaciones equivocadas de la conducta, puesto que, como se tratará con más detenimiento en el capítulo 6, las personas con síndrome de Down tienen con frecuencia dificultades para expresar sus sentimientos verbalmente. Hemos oído a muchas personas manifestar su preocupación cuando una persona con síndrome de Down no está contenta. Con el trasfondo de que todas las personas con síndrome de Down están siempre contentas, se presupone que algo va «mal» cuando una de ellas no lo está.

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

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

El problema no estribaba en el hecho de que Joe se sintiera contrariado, sino en que expresara su disgusto de forma inadecuada. Las emociones negativas son tan «normales» en las personas con síndrome de Down como puedan serlo en las demás personas.

SENSIBILIDAD Y EMPATÍA

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

Puede haber algunos aspectos positivos en la sinceridad de la expresión de las emociones. Esto es particularmente cierto cuando va acompañado por el sentido real de empatía que poseen muchos adultos con síndrome de Down. Con frecuencia, los adultos con síndrome de Down sobresalen por su capacidad de sentir las emociones de las demás personas.

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

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

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

Últimamente, Jeff regresaba del trabajo a su casa muy nervioso y disgustado. Cuando esta situación se prolongó durante más de una semana, su familia se puso en contacto con nuestro centro. Visitamos el lugar de trabajo de Jeff, pero su supervisor no podía explicarse el cambio sufrido en su conducta. No había problemas entre las personas que componían el grupo de trabajo de Jeff, y el personal tampoco había observado nada que hubiera sido inusual o problemático para Jeff. Después de investigar algo más, descubrimos que Jeff estaba alterado a causa de un compañero de trabajo que estaba sufriendo frecuentes arrebatos y accesos de llanto. Resulta interesante saber que este compañero se hallaba en otra habitación distinta, a cierta distancia de Jeff (más de 60 m). En realidad, Jeff no tenía contacto con su compañero

en el transcurso del día. Aun así, parece que Jeff captaba (o absorbía) la tensión del otro compañero, y que eso le estaba afectando enormemente.

Hemos descubierto que, al igual que Jeff, muchas otras personas con síndrome de Down no son siempre capaces de filtrar las emociones, las situaciones estresantes, las tensiones o los conflictos de los demás. Para abreviar, si alguien con síndrome de Down muestra emociones que no parezcan adecuarse a una situación determinada, no debe deducirse precipitadamente que esa persona tiene algún problema psicológico. Primero deberemos considerar lo siguiente: ¿Está reflejando las emociones de las demás personas que la rodean? ¿Está mostrando una sensibilidad extrema hacia lo que sucede a su alrededor? ¿Sus reacciones emocionales parecen exageradas? Todo esto es «normal» para las personas con síndrome de Down. Eso no significa que no necesite ayuda para controlar sus emociones. Por ejemplo, es posible que las otras personas que estén a su alrededor deban esforzarse más para desplegar emociones positivas frente a la persona con síndrome de Down, o puede que la persona con síndrome de Down necesite aprender cuándo es diplomático ser sincera con sus emociones negativas.

SENSIBILIDAD ANTE LOS CONFLICTOS AJENOS

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

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

Después de ahondar algo más en la situación, descubrimos que el conflicto entre la madre de Mary y el personal del piso tutelado databa de algún tiempo atrás. Resulta que ni la madre de Mary ni la encargada del piso carecían necesariamente de razón en lo que ambas querían para Mary (simplemente sostenían opiniones encontradas con respecto a lo que le convenía más). Por su

*Juego de palabras intraducible: *to be down* significa encontrarse bajo de ánimo, y también tener síndrome de Down, según se escriba con mayúscula o con minúscula (N. de los T.).

parte, Mary se sentía enormemente desgarrada y estresada por este conflicto, pues ella quería a su madre, pero también se sentía muy próxima a la encargada de su piso. A medida que la situación se intensificó y se volvió cada vez más insoportable para Mary, su agitación y su depresión aumentaron también.

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

En teoría, la solución a estos problemas sería muy sencilla. Hay que quitar a la persona con síndrome de Down del medio del asunto. Esto es factible si no se le pide que tome partido por uno de sus progenitores, o por alguno de sus cuidadores. Por ejemplo, en el caso de Mary, el personal de nuestro centro liberó a Mary de su situación actuando como intermediarios en el conflicto e ideando una solución que satisficiera a ambas partes. Por ejemplo, la madre y la encargada del piso se avinieron a un compromiso consistente en que Mary podría salir a la comunidad, que era lo que deseaba la encargada del piso, pero acompañada por un miembro del personal, en atención a las preocupaciones sobre la seguridad que tenía la madre. Con el transcurso del tiempo, se resolvieron también de esta forma muchos otros problemas, con la ayuda de la mediación del personal de nuestro centro.

Aunque el problema de Mary se resolvió con bastante facilidad, la resolución de los conflictos no siempre es sencilla, como cuando las personas se encuentran en medio de un proceso de divorcio contencioso. En estos casos, sigue siendo de crítica importancia apartar a la persona con síndrome de Down del asunto. Lo que tiene más posibilidades de éxito es el establecimiento de normas fundamentadas y firmes para liberar a la persona con síndrome de Down de tener que tomar partido. Una regla absolutamente esencial es que tanto el padre como la madre se abstengan de hacer comentarios acerca del otro cónyuge delante de la persona con síndrome de Down. Las normas que regulen cómo y cuándo la persona con síndrome de Down deberá ir a la casa de su madre o de su padre son también de importancia decisiva. Incluso cuando haya horarios de visitas establecidos por el juez, las reglas en torno a este proceso deben revisarse cuidadosa y meticulosamente con ambos progenitores. La razón de esto estriba en que toda discrepancia que subsista entre los padres se expresará con frecuencia en este proceso. Como ejemplos, podemos citar recogidas o entregas tardías, con las subsiguientes llamadas telefónicas y, naturalmente, los comentarios airados con respecto al otro progenitor, espetados directamente al hijo con síndrome de Down, o bien al alcance de sus oídos. Más aún, la razón de la existencia de estas reglas debe manifestársele con toda claridad a cada uno de los progenitores: o bien hace usted esto, o será usted responsable de la enorme tensión y de los cambios mentales y conductuales que sufra su hijo.

En ciertos casos, la ira entre ambos progenitores es demasiado intensa, y la única solución estriba en trasladar a la persona con síndrome de Down a un entorno neutral, como podría ser un piso tutelado. Así no se soluciona del todo el problema, pero al menos sí se limita la exposición de la persona con síndrome de Down a la tensión entre

sus padres. Una vez que se haya establecido el modelo del régimen de visitas, la persona con síndrome de Down podrá manifestarse libremente con cada uno de sus progenitores, sin temor de herir al otro y sin tener que preocuparse por ello. Con el tiempo, las personas con síndrome de Down podrán volver a hacer sus vidas normales, liberadas de la enorme carga que se suele padecer cuando nos enfrentamos a este tipo de experiencias.

RETRASO EN LA MADURACIÓN

A lo largo de la vida, hay períodos en los que ciertas emociones tienden a ser más predominantes. Esto es tan cierto para las personas con síndrome de Down, como lo es para el resto de los mortales. Un aspecto que sí es diferente para las personas con síndrome de Down es el tiempo. Por ejemplo, muchas familias refieren que su hijo de veinte y pocos años quieren que se les deje solos, y se reafirman más en sí mismos. Esta conducta puede considerarse negativamente como un comportamiento agitado o deprimido. No obstante, todo se ve desde una perspectiva distinta cuando se formula la siguiente pregunta: «¿Recuerdan ustedes cómo eran sus otros hijos en su adolescencia?». Porque este es un comportamiento típico de la adolescencia que, a menudo, aunque no siempre, se observa en las personas con síndrome de Down en una edad posterior. Véase el capítulo 10 para más información sobre el retraso en la maduración.

RETRASO EN LA RESPUESTA DE DUELO

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

Retrasos en el lenguaje

Las limitaciones del lenguaje de los adultos con síndrome de Down también pueden dar lugar a interpretaciones erróneas de su conducta. Muchas personas con síndrome de Down tienen déficits de lenguaje. Con frecuencia, sus capacidades de lenguaje expresivo son inferiores a sus capacidades de lenguaje receptivo. Es decir, muchas personas con síndrome de Down entienden lo que está pasando a su alrededor, pero son incapaces de expresar lo que les concierne. Esto puede crear un auténtico problema emocional. Puede originar frustración, irritación, ira y también otros cambios emocionales. La interpretación de los cambios conductuales a la luz de esta dificultad puede contribuir a mejorar enormemente la comprensión del comportamiento. Puesto que las capacidades lingüísticas cons-

tituyen con frecuencia un problema de la mayor importancia para las personas con síndrome de Down, dedicaremos el capítulo 6 a investigarlas en profundidad.

Velocidad de procesamiento

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

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

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

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

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

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

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

ACOMODARSE A LA VELOCIDAD DE PROCESAMIENTO

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

- Comprendiendo que es un posible problema. El primer paso sería estar preparado para ajustar la propia actuación.
- Teniendo cuidado de no considerar esta actitud como un problema «conductual». Posiblemente se deba a que la persona con síndrome de Down sea más lenta al procesar la información, y no a que sea insolente.
- Previendo que puede necesitar un período de tiempo para procesar la información. Efectúe la petición con la antelación suficiente, para que la persona con síndrome de Down pueda disponer del tiempo que necesite.
- Captando su atención. Espere una respuesta, como un «¿qué?», o como un «sí», que nos indique que reconoce que está prestando atención.
- Haciendo la petición, o dando la orden, de forma comprensible, y confirmando después que la persona con síndrome de Down la ha entendido bien.
- Dándole el tiempo que necesite para poder procesar la petición.
- Después de un período de tiempo adecuado (que será diferente en función de cada persona, pero que puede prolongarse varios minutos, dependiendo de la petición), verificando con la persona con síndrome de Down que esta nos ha entendido bien, o que no existe ningún impedimento para su procesamiento (esto es más conveniente que repetir la pregunta varias veces, o en voz más alta).
- Teniendo en cuenta que muchas personas con síndrome de Down simplemente dejarán de esforzarse en el cumplimiento de una tarea si existe algún impedimento, en vez de hacer un intento más o pedir ayuda.
- Intentando hallar fórmulas alternativas para comunicarse (recorrir a los puntos fuertes de la persona con síndrome de Down). Por ejemplo, muchas personas con síndrome de Down obtienen enormes beneficios de las imágenes visuales que puedan acentuar o complementar una comunicación verbal, o una orden verbal. Después de todo, las imágenes visuales son útiles en cualquier situación didácti-

ca. Por esta razón, los conferenciantes o los profesores utilizan pizarras, diapositivas u otros apoyos visuales cuando imparten sus enseñanzas. Para las personas con síndrome de Down, estos apoyos pueden resultar especialmente útiles, puesto que muchas de ellas aprenden visualmente (son aprendices visuales) (v. cap. 5). Por ejemplo, los supervisores laborales nos dicen constantemente que las personas con síndrome de Down pueden aprender incluso las tareas complejas que constan de múltiples fases, y repetirlas concienzudamente, si la tarea en cuestión se fracciona convenientemente en pasos más pequeños que se le explican al individuo con síndrome de Down.

Referencia temporal

La comprensión de los conceptos de pasado, presente y futuro es algo que la mayoría de la gente da por sentado. Sin embargo, ya que se trata de conceptos abstractos, resultan difíciles de entender para muchas personas con síndrome de Down. Esto puede causar confusión, tanto para la persona que no los entiende como para los que están a su alrededor. Si lo situamos en el contexto de la excelente memoria que tienen muchas de las personas con síndrome de Down (v. cap. 5), este hecho puede generar aún más confusión. Recordemos el ejemplo de Robert, al principio de este capítulo, quien reaccionó como si su padre acabara de morir cuando se le preguntó por él, cuando, en realidad, su padre había fallecido hacía 15 años. La interpretación del pasado y del presente parecía ser para Robert diferente de la de la gente sin síndrome de Down. Para él, su excelente memoria hacía que los acontecimientos pasados le parecieran tan reales como los acontecimientos presentes.

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

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

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

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

A veces, los malentendidos pueden deberse más bien a la utilización lingüística de los tiempos verbales pasado y presente, que a una auténtica falta de entendimiento del tiempo cronológico. La Dra. Libby Kumin, especialista en patología del lenguaje hablado, con interés especial en el síndrome de Down, sostiene la teoría de que algunos individuos con síndrome de Down nunca llegan a aprender a utilizar las terminaciones verbales correctamente, debido a que sus problemas auditivos en los años formativos les impiden oír bien las «eses» finales, o las terminaciones del pasado de los verbos. Otros no dominan los verbos irregulares a causa de sus dificultades de aprendizaje del lenguaje, y puede que respondan a preguntas como «¿Qué hiciste este fin de semana?», con respuestas del tipo «El sábado yo ceno con mamá». En su debido contexto, el que escucha puede deducir que la persona con síndrome de Down está refiriéndose a un hecho pasado, pero un oyente menos atento podría sentirse confundido (Kumin, 2003). Como indicamos anteriormente, la referencia diferente al tiempo puede afectar a las interrelaciones con las demás personas. El mayor problema para las personas con síndrome de Down se produce cuando alguien da por supuesto que estas personas entienden el tiempo y las referencias temporales de forma «típica» o «habitual». Esto conduce a interpretaciones erróneas sobre lo que están diciendo y, en ocasiones, a desacuerdos o a malentendidos, y puede ocasionar que los médicos hagan diagnósticos incorrectos, pues se han basado en un proceso de aparente alteración de las ideas.

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

- Debe tenerse en cuenta que la persona con síndrome de Down puede tener una forma de entender el tiempo diferente de la que tenemos los demás. Saber que puede estar hablando en tiempo presente sobre un hecho pasado puede animarnos a hacer más preguntas, para aclarar las cosas y evitar confusiones.
- ¿Cuáles son las capacidades lingüísticas globales de la persona? ¿La hemos oído anteriormente utilizar tiempos verbales pasados, o palabras como «ayer»? Si no es así, cuando esté hablando en presente puede que en realidad esté hablando sobre el pasado.
- Siempre que sea posible, se debe ayudar a la persona a situar el hecho, contextualizándolo con otro acontecimiento. Por ejemplo, podremos preguntarle, «¿Eso te sucedió cuando ibas al colegio o cuando trabajabas en la tienda de comestibles?». Especialmente si la persona responde que no lo sabe, habrá que buscar otras claves que arrojen pistas sobre cuándo sucedió el hecho. Con frecuencia, los padres pueden resultar muy útiles para ayudar a responder a estas preguntas. Por ejemplo, «Sé que es un hecho pasado, porque ha mencionado a Sally, que era una compañera de su clase en el instituto».

Conciencia de «la hora»

Es una paradoja interesante la increíble habilidad que tienen muchos adultos con síndrome de Down para «saber la hora». Esto queda demostrado con frecuencia en las costumbres o rutinas (v. cap. 9). A veces, las personas con síndrome de Down son muy inflexibles con respecto a los horarios en sus rutinas, insistiendo en que las comidas, las pausas en el trabajo, los programas de televisión, etc., se produzcan en horas predeterminadas. Muchas de las personas que siguen horarios preestablecidos «no conocen la hora», pero sin embargo tienen una especie de reloj interno que es con frecuencia muy exacto. Nosotros hemos aprendido a prestar mucha atención a la hora en nuestro centro, puesto que estas personas pueden tolerar peor nuestras preguntas y nuestros procedimientos si alteramos la hora de sus comidas.

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

Pensamiento concreto

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

Eugene se encontraba en la consulta para que le realizaran una evaluación completa, que dura aproximadamente unas tres horas. Después de haber pasado por el trabajador social, el audiólogo y el nutricionista, estaba ahora con el médico. Una de las preguntas estándar que se hacen siempre se refiere al apetito. Como la hora del mediodía estaba próxima, la respuesta de Eugene fue, «Tengo hambre». La pregunta volvió a formularse, con diferentes palabras, en un intento de hacernos

una idea sobre su apetito en sentido general, pero su contestación era cada vez más categórica con referencia a su actual estado de persona hambrienta. Su madre nos explicó sus hábitos para las horas de las comidas, así que pasamos a la siguiente pregunta (y, tan pronto como pudimos, a su almuerzo).

La naturaleza concreta de los procesos del pensamiento de la mayoría de las personas con síndrome de Down es muy funcional, y puede ser muy precisa si se permite que florezca en un ambiente adecuado. A menudo, las personas con síndrome de Down se manejan de maravilla cuando trabajan en empleos que consisten en tareas concretas. De hecho, observamos que casi siempre que una persona con síndrome de Down tiene problemas en su trabajo, estos no se deben a que no sepa realizar sus tareas. Frecuentemente, el individuo con síndrome de Down realiza su trabajo extremadamente bien y suele ser un empleado modélico, puesto que su propia naturaleza concreta le ayuda a hacer las cosas bien de forma reiterada. Cuando el médico batallaba con Eugene para obtener respuesta a su pregunta, la incapacidad de responder a la pregunta en el sentido en el que se le formulaba no tuvo efecto real en él (aparte del de retrasar ligeramente la hora de su almuerzo). Por otra parte, es el mejor empleado en su trabajo de repartidor del correo. Se encarga de repartir la correspondencia en un edificio de oficinas de seis pisos. Va desde el centro donde se deposita el correo general, en el sótano del edificio, hasta el sexto piso, y se desplaza correctamente de planta en planta, repartiendo el correo. En un mundo concreto, Eugene prospera.

La dificultad para muchas de las personas con síndrome de Down se presenta cuando se produce un cambio en sus tareas, y cuando tienen que echar mano de lo que han aprendido para aplicarlo a una nueva situación. Por ejemplo:

Luis trabaja en un lugar que dista 15 km de su casa. Toma un autobús, cuyo trayecto es de 6 km aproximadamente; tiene que cambiar de autobús para otro trayecto de unos 9 km, y después tiene que andar hasta el final de los tres últimos edificios. Luis se apaña muy bien, y puntualmente, en el camino de ida y vuelta a su trabajo. Sin embargo, un día una de las calles por las que su autobús pasaba habitualmente se encontraba en obras. El autobús tuvo que desviarse por un edificio a la derecha, seguir recto pasando otros dos edificios, y después regresar por la izquierda a la calle que recorre habitualmente. Mientras el autobús avanzaba en dirección norte por la nueva calle, Luis se percató de que aquella no era la ruta acostumbrada. Se bajó del autobús y se perdió. Así como el pensamiento concreto requerido para sus trayectos diarios era excelente, y lo capacitaba para apañárselas muy bien con el transporte público, el pensamiento abstracto exigido por el cambio de ruta supuso una dificultad para Luis.

LENGUAJE ABSTRACTO Y LENGUAJE CONCRETO

Con frecuencia hablamos sobre la comunicación como si fuera algo concreto, cuando, de hecho, se supone que debe interpretarse utilizando facultades de razonamiento abstracto. Por ejemplo, a una joven con síndrome de Down que tenía un trabajo en una oficina se le dijo que podía «llamar en cualquier momento», cuando tuviera alguna duda. Después que esta joven hubo llamado varias veces por teléfono, a las 3 de la madrugada, a uno de sus compañeros de trabajo, fue necesario aclararle y explicarle el significado real de la

expresión «en cualquier momento». Otra persona con síndrome de Down, que también trabajaba como oficinista, tuvo dificultades con tareas como las que se describen a continuación, que requerían habilidades de lenguaje abstracto:

- Contestar al teléfono y diferenciar las llamadas de publicidad, que deberían rechazarse, de las llamadas justificadas, que deberían transferirse al correspondiente compañero de trabajo.
- Entender que cuando sus compañeros le preguntaban por lo que había hecho durante el fin de semana, no deseaban oír un informe largo y minucioso, sino un breve resumen.
- Reconocer y eliminar los nombres duplicados, cuando se introducían los datos de los clientes en un programa de ordenador utilizado para generar listas de correos (p. ej., no comprender que Thomas Dooley, T. Dooley y Tom Dooley eran probablemente una única y la misma persona, especialmente teniendo en cuenta que vivían en la misma dirección).

Con frecuencia, este tipo de malentendidos suscita serios problemas en los lugares de trabajo.

HABILIDADES PARA LA GENERALIZACIÓN

La tendencia de las personas con síndrome de Down a tener su punto fuerte en el pensamiento concreto y su punto débil en el pensamiento abstracto también hace más difícil para ellas el poder recurrir a lo que se ha aprendido en un marco determinado y aplicarlo en otro distinto, esto es, *generalizar* las habilidades. A menudo, esto constituye un problema cuando se trata del dinero o de otros conocimientos matemáticos. Por ejemplo:

Rosa estaba aprendiendo en su colegio el manejo del dinero. El profesor trabajó con ella en varias ocasiones, sentados ante la mesa de un aula. Rosa aprendió a identificar cada una de las monedas y su valor correspondiente, y también aprendió a sumar monedas hasta obtener un determinado valor total. Sin embargo, después de haber bajado los 30 escalones que conducían al vestíbulo en que se hallaba la máquina de los refrescos, Rosa fue incapaz de sumar las monedas hasta alcanzar los 60 céntimos necesarios para efectuar la compra. Después de unas cuantas prácticas adicionales, Rosa pudo al fin comprarse su refresco.

De forma similar:

Valerie, que trabaja como ayudante en una oficina, es capaz de contar con bastante destreza. No obstante, si está fotocopiando un documento extenso para uno de sus compañeros, y las páginas se le traspapelan, es incapaz de corregir ella sola la paginación. Normalmente, termina llorando cuando ya lleva un buen rato luchando con las páginas revueltas.

Valerie también tiene problemas para generalizar sus excelentes habilidades de lectura y escritura, y para ayudarse con ellas a realizar su trabajo. Con frecuencia, cuando tiene problemas para recordar cómo se hace algo, algún compañero la anima a que redacte los pasos a seguir. Normalmente, después de esto, Valerie es

capaz de seguir las instrucciones escritas, y de concluir la tarea por sí misma. Sin embargo, nunca se le ocurre redactar la información por propia iniciativa, ni siquiera cuando se trata de algo (como las abreviaturas de los nombres de los estados), que pregunta reiteradamente a sus compañeros.

Los problemas con la generalización pueden ser origen de conflictos, tanto en el trabajo como en la escuela. Los demás pueden creer que la persona con síndrome de Down está fingiendo deliberadamente que no recuerda cómo se hace algo en un entorno, cuando se trata de algo que sí sabe hacer en otro lugar.

LO QUE AYUDA

Lo que a nosotros puede presentárenos como el siguiente paso de una tarea, por obvio y por lógico, puede no resultar tan obvio para una persona con síndrome de Down. Este hecho puede producir malentendidos, dificultades en la comunicación e incluso «problemas conductuales». (O bien la respuesta inadecuada se interpreta como un «problema de conducta», o bien la persona con síndrome de Down puede sentirse frustrada y puede que se altere su conducta.) Sin embargo, si la tarea se estructura en pasos concretos, por lo general la persona con síndrome de Down será capaz de desempeñar esa tarea con poca o ninguna confusión y con pocos o ningún «problema conductual».

Hemos descubierto que una forma especialmente beneficiosa de ayudar a las personas con síndrome de Down a encontrar sentido a las abstracciones, consiste en ayudarlas a visualizar sus tareas proporcionándoles imágenes. También consideramos que los programas, a menudo con ilustraciones, resultan bastante útiles. Por ejemplo, resulta útil esquematizar la rutina de la hora de acostarse en un programa de acciones concretas. Animamos a la persona con síndrome de Down (con la ayuda de su familia o de su cuidador) a seleccionar unas cinco o seis tareas que tenga que hacer antes de irse a la cama. Estas tareas se eligen de entre una serie de imágenes. Después, la imagen correspondiente a cada una de las tareas se pega, en orden secuencial, en un pequeño trozo de cartulina. Este servirá de recordatorio. Para otras personas resultará más útil otro tipo de sistema; por ejemplo, un sistema a base de casillas que podrán ir tachándose a medida que se finalice cada tarea antes de acostarse. Es interesante observar que incluso aquellos de nuestros pacientes que por lo general funcionan de forma independiente, y que no parecen necesitar estas ayudas, pueden sacar provecho de este tipo de sistemas.

Hemos descubierto que el hecho de proporcionar imágenes también puede ser de utilidad en otras áreas. Algunos de nuestros pacientes sienten temor cuando tienen que acudir a la consulta del médico. Nosotros hemos elaborado un libro con fotos de una visita a la consulta. Cuando la persona con síndrome de Down ve las imágenes del libro, la acción se vuelve menos abstracta y más concreta y, por lo general, menos intimidatoria. Asimismo, para ayudar a los pacientes a hacerse más responsables de su cuidado personal, hemos descubierto que resulta útil elaborar materiales educativos que contengan imágenes orientativas sobre el cuidado personal. Si bien inicialmente puede invertirse mucho tiempo en la elaboración de programas y directrices con imágenes, estos proporcionan más oportunidades a la persona con síndrome de Down para hacerse cargo de su cuidado personal. Asimismo ayudan a reducir la confusión que puede producirse cuando las instrucciones se dan solo verbalmente. A la larga, probablemente supondrán también un ahorro de tiempo en la realización de las tareas cotidianas.

Es enormemente importante que se incluya en este libro la información que pueda ayudar a la persona con síndrome de Down a desentrañar las cuestiones relacionadas con el pensamiento concreto y con el pensamiento abstracto (y, de esta forma, la ayude asimismo a ser más independiente). Tener éxito en el cuidado personal puede provocar gran satisfacción por un logro conseguido, incremento de la autoestima, y un creciente interés por el cuidado de sí mismo (v. cap. 7). El sentimiento personal de gozar de buena salud es parte importante de la salud mental. Por contraste, la confusión sobre lo que se nos pide, o sobre lo que se espera de nosotros, puede conducirnos a una escalada de problemas. La pérdida de un empleo, la pérdida de la autoestima, así como otros efectos negativos pueden ser causa de problemas más graves en la salud mental.

Es muy importante reconocer las cuestiones problemáticas referidas al pensamiento concreto, en especial cuando se trata de promover la salud mental y de evitar la enfermedad mental. En un mundo que nos exige la utilización tanto del pensamiento concreto como del pensamiento abstracto, resulta de la mayor importancia que los que asisten a las personas con síndrome de Down tengan estas cuestiones muy presentes. El objetivo final consiste en presentarles las tareas de la vida cotidiana de forma que se obtenga provecho de sus puntos fuertes en el pensamiento concreto, y que no se las penalice por la naturaleza limitada de su proceso de pensamiento abstracto.

Soliloquio

Otra conducta que se observa con frecuencia es el soliloquio. Como describiremos detalladamente en el capítulo 8, el soliloquio es un fenómeno muy común entre las personas con síndrome de Down. Nos sentimos especialmente interesados por este tema cuando descubrimos que un gran número de nuestros pacientes estaban siendo tratados como enfermos psicóticos por otros médicos. El soliloquio parecía ser la causa principal de estos diagnósticos equivocados. Si bien es cierto que el soliloquio puede formar parte de los criterios diagnósticos establecidos para los trastornos psicóticos, estos graves trastornos psiquiátricos se caracterizan por delirios, alucinaciones, retraimiento de la realidad, paranoia, estados emocionales inusuales y alteración del proceso mental. El soliloquio, si no va acompañado por estos otros síntomas, no constituye un trastorno psicótico. Cuando evaluamos a todos nuestros pacientes en relación al soliloquio, descubrimos que aproximadamente el 83% de ellos hablaban solos y que del restante 17% muchos no hablaban en absoluto. Si no se entiende o no se tiene en cuenta este hallazgo, puede incurrirse en el error de sobrediagnosticarlo como «anormal».

Como dijimos anteriormente, el soliloquio resulta apropiado para muchos adultos con síndrome de Down, desde el punto de vista del desarrollo mental, puesto que muchos niños con desarrollo típico de edades aproximadamente inferiores a los 6 años hablan solos.

Una conducta similar, que resulta con frecuencia adecuada en relación con el desarrollo mental del adulto con síndrome de Down, es la utilización de los amigos imaginarios. También este hecho puede dar lugar a diagnósticos inexactos si no se tiene en cuenta la fase de desarrollo mental del individuo. Trataremos más detalladamente los temas del soliloquio, de los amigos imaginarios y de las vidas de fantasía en el capítulo 8.

Tendencia a la monotonía y a la repetición

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

Puesto que muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen «costumbres/rutinas» que pueden interpretarse erróneamente como problemas de conducta, trataremos este tema de forma pormenorizada en el capítulo 9.

NO PERDER DE VISTA EL CONTINUUM

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

Teniendo en cuenta su tendencia hacia la monotonía o repetición, la conducta normal (o típica) de una persona con síndrome de Down es «la costumbre/rutina». Lo anormal sería llevar la costumbre o rutina hasta extremos tales que interfirieran con la capacidad de desenvolverse eficazmente en la vida cotidiana. Las costumbres o hábitos pueden resultar muy útiles, si las demás personas del entorno reconocen esta tendencia y aceptan de buen grado esa conducta. Sin embargo, si la tendencia obstaculiza el funcionamiento de la vida cotidiana –bien a causa del grado de la compulsión, o bien a causa de la incapacidad de los demás para tolerar esta tendencia–, es posible que se diagnostique un trastorno obsesivo-compulsivo (v. cap. 16).

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

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

Otro aspecto del *continuum* que es preciso comprender consiste en que la ausencia total de un comportamiento particular no es necesariamente más saludable que la presencia de

esa conducta. En otras palabras, el que «el exceso» de un comportamiento particular cumpla con los criterios requeridos para diagnosticar un problema psicológico específico (p. ej., un trastorno psicótico), no significa que el objetivo a alcanzar sea necesariamente la ausencia absoluta de dicho comportamiento. Por poner un caso, las familias y los cuidadores preguntan a menudo si debería suprimirse el soliloquio. Como trataremos más detalladamente en el capítulo 8, las personas con síndrome de Down utilizan con frecuencia el soliloquio como un medio para dilucidar sus problemas. Por lo tanto, la supresión del soliloquio podría obstaculizar, de hecho, el proceso de curación. En estas circunstancias, la eliminación del soliloquio no sería saludable, ni formaría parte del objetivo terapéutico que se pretende conseguir.

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

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