

## ¿QUÉ ES LO NORMAL?

### Entender el comportamiento “Normal”, “Habitual” y “Común” en las personas con síndrome de Down

“¿Es normal este comportamiento?” “¿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. “¿Será preciso hacer una evaluación completa de su salud mental?”. Queremos simplemente asegurarnos de que nuestro hijo está bien sin tener que someterle a todo un proceso complejo de evaluación. Nuestra intención ahora es mostrar ese *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. Es decir, esos factores que han de 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

Dada la necesidad de interpretar la conducta cuando se trata de aplicar los criterios para determinar la que es anormal, hemos de contemplar el comportamiento 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 ser 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 las 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. Y cobra particular importancia contemplar el nivel de desarrollo de la persona.

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 (por ejemplo, 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: considerar su auténtica edad mental con independencia de su edad cronológica. Como se describirá con más detalle, 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.

La mayoría de los adultos con síndrome de Down tienen edades del desarrollo inferiores a sus edades cronológicas. Por eso hemos de tener siempre una idea del nivel del desarrollo del adulto y de las conductas que son las apropiadas para ese nivel del desarrollo, antes de determinar si su conducta es normal o no. 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.

Una advertencia importante para 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 un joven 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, mientras que sus aspiraciones sociales pueden ser similares a las de una persona de 22 años. Y mientras muchas de sus habilidades están próximas a las de otra persona de 13 años, sus razonamientos pueden ser los de un niño de 7 años. Si no se tienen en cuenta estas posibilidades, las expectativas pueden ser demasiado altas o demasiado bajas. En el caso de un adolescente o de un adulto con síndrome de Down, es todo un desafío conseguir la comprensión de los múltiples aspectos de su personalidad, y ayudarle a desarrollar de forma óptima cada uno de ellos. Sin embargo, nuestras posibilidades de éxito serán mucho menores si sólo 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, hemos de 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, a Robert le cuesta entender la idea del tiempo. Con la adecuada comprensión de estos conceptos, pudimos consolar y tranquilizar a Robert, 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 y que existen conductas comunes o típicas del síndrome en estas personas. Sin embargo, habrá que cuidarse de tener únicamente en cuenta esta consideración. Llamamos a esto "los dos temas contrapuestos".

El primero es comprender que existen algunas conductas y características, si bien no siempre, que son comunes a las personas con síndrome de Down. Ignorarlo va a resultar problemático porque comprender estos problemas ayudará al diagnóstico de la conducta, a su tratamiento y a la promoción de su salud. El segundo tema es que "no todo es síndrome de Down", lo que significa que existen muchas condiciones que coexisten con el síndrome de Down —como por ejemplo, la depresión, la enfermedad tiroidea, la apnea del sueño—. Y que, a diferencia del síndrome de Down que como tal no tiene tratamiento actualmente, cada una de las otras condiciones que coexisten con él sí que pueden ser tratadas. Muchas familias han compartido con nosotros su experiencia de que cuando 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. Con otras palabras, el profesional no consideró (ni pensaba hacerlo) la existencia de esas otras condiciones que podían y debían ser tratadas.

Al considerar el primero de los temas, es importante comprender que hay muchas conductas que se observan comúnmente en las personas con síndrome de Down. Estas conductas se consideran normales en el contexto de la persona. En esta sección 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. Incluimos las siguientes:

1. Diferencias en la respuesta emocional y en el desarrollo emocional
2. Retrasos en el lenguaje
3. Velocidad de procesamiento más lento
4. Soliloquio (hablar solo, o lo que algunos investigadores denominan el habla privada)
5. Consecuencias derivadas del predominio del pensamiento concreto y las dificultades en el pensamiento abstracto:
  - Repetición, hábitos, costumbres, rutinas, falta de flexibilidad
  - Dificultad para comprender el concepto del tiempo
  - Puntos débiles y puntos fuertes de la memoria

## **1. Diferencias en la respuesta y en el desarrollo emocional**

### ***1.1. El mito de la felicidad perpetua***

"Las personas que tienen síndrome de Down siempre están contentas". Aunque éste 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

tensiones en sus vidas (de ahí la razón por la que pueden estar siempre contentas). En la 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 del estrés que la persona con síndrome de Down está experimentando. Y existen muchos datos que apoyan la idea de que las personas con síndrome de Down pueden experimentar más estrés que las demás, aunque no lo manifiesten abiertamente.

La idea de que todas las personas con síndrome de Down están siempre contentas evoca y suscita una idea positiva sobre ellas. Si bien puede resultarles beneficiosa, en vista de algunos estereotipos negativos, también establece expectativas poco realistas con respecto a su conducta. Esto puede dar lugar a interpretaciones equivocadas de la conducta, puesto que 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 que en otros individuos. 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. Pero pueden sentirse incapaces de ocultar sus emociones negativas en situaciones en las que lo normal es que sean neutras o incluso positivas

## **1.2. 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 los padres de éste que un pariente cercano suyo 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 él 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. Lo llamamos "el radar de la empatía".

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 le traten amablemente, 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 los cambios 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. 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 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 los individuos que componían su grupo de trabajo, y el personal tampoco había observado nada que hubiera sido inusual o problemático para él. 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. En realidad, no tenía contacto con su compañero en el transcurso del día. Aun así, parece que captaba 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 tenga algún problema psicológico. Habremos de considerar primero lo siguiente: ¿Está reflejando las emociones de las demás personas que la circundan? ¿Está mostrando una sensibilidad extrema respecto a 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 ella, o puede que necesite aprender cuándo es diplomático ser sincera con sus emociones negativas. No podemos omitir que, en ocasiones, la exposición prolongada a factores externos estresantes puede desembocar en una alteración mental que exija tratamiento.

### ***1.3. Sensibilidad ante los conflictos ajenos***

Hemos comprobado 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, 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 baja”. 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, ésta se quejó a su vez, diciendo que la tutora intentaba poner a su hija en su contra, y que ésta 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 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 humor 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 conflictivo. En estos casos, sigue siendo de crítica importancia apartar a la persona con síndrome de Down del medio del asunto. Lo que tiene más posibilidades de éxito es el establecimiento de normas fundamentadas y firmes para liberarle 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 en su presencia.

Las normas que regulen cómo y cuándo la persona con síndrome de Down habrá de 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 o a la hija con síndrome de Down, o bien al alcance de sus oídos. Más aun, 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 o su hija".

En ciertos casos, el enfado 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 se limita que siga expuesta a la tensión entre sus padres. Una vez que se haya establecido el modelo del régimen de visitas, la persona podrá manifestarse libremente con cada uno de sus progenitores, sin temor de, ni preocupación por, herir al otro. 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.

#### ***1.4. Retraso en la maduración***

A lo largo de la vida, hay periodos 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 quiere que se le deje solo, y se reafirma más en sí mismo. Esta conducta puede ser consideradamente equivocadamente 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 éste 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.

### ***1.5. Retraso en la respuesta del 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 les ha afectado. Es normal que su duelo comience unos 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 (ver más abajo). Tal vez se trate simplemente de que las personas con síndrome de Down necesiten más tiempo para reconocer y entender que se ha producido una pérdida (que el ser al que ama 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. Para más información, consultar: [Duelo en las personas con síndrome de Down - Downciclopedia](#)

## **2. Dificultades con el lenguaje**

Las limitaciones del lenguaje de los adultos con síndrome de Down también pueden dar lugar a interpretaciones erróneas con respecto a su conducta. Muchas de ellas tienen déficits de lenguaje. Con frecuencia, sus capacidades de lenguaje expresivo son inferiores a sus capacidades de lenguaje receptivo. Es decir, 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 constituyen con frecuencia un problema de la mayor importancia para las personas con síndrome de Down, ha de dedicárseles especial atención porque influyen notablemente en sus actitudes, reacciones y comportamiento ante una situación que les afecte.

## **3. 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 de ellas se encuentran con dificultades penosas 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 tratar sobre la situación con él y con su familia, nos resultó evidente que precisaba un corto espacio 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 el tiempo que necesitaba para prepararse a cambiar 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 inclusivas.

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 sólo 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 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 no atiende a 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 y su jefe, sus profesores o sus compañeros de trabajo.

Además, si se le dan varias instrucciones antes de que pueda procesarlas, puede que después se sienta frustrada. Hemos visto a, u oído acerca de, muchas personas con síndrome de Down que abandonan el intento 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 la adopción de 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. Comprender y considerar la dificultad de la mayor lentitud en el procesamiento, y proporcionar la información al ritmo necesario para que pueda procesarla, abocará a una situación mucho más saludable, y logrará disminuir la frustración y los conflictos.

### ***3.1. 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 problema potencial. 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 periodo de tiempo para procesar la información. Efectuando la petición con la antelación suficiente, para que la persona con síndrome de Down pueda disponer del tiempo que le sea necesario.
- Captando su atención. Esperando 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 periodo 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 ésta 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 alternativo o de pedir ayuda.
- Intentando hallar fórmulas alternativas para comunicarse (recurrir 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 didáctica. 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). Por ejemplo, constantemente nos dicen los supervisores laborales 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 desmenuza convenientemente en pasos más pequeños.

#### **4. Hablar consigo mismo: Soliloquio**

Es muy frecuente en las personas síndrome de Down. Por desgracias, con frecuencia ha sido considerada como un síntoma de psicosis. Es cierto que en las psicosis, el hablar consigo mismo forma parte del diagnóstico junto con otros síntomas como las alucinaciones, la paranoia, la desviación de la realidad, etc., pero esto no es lo que ocurre habitualmente en el síndrome de Down en donde el soliloquio aparece con enorme frecuencia sin ninguno de los otros síntomas. Forma parte de su propio desarrollo.

Una conducta similar es la que se refiere a la existencia de *amigos imaginarios*, que puede ser también mal interpretada como problema mental. Para una mayor información, consultar: <https://www.downciclopedia.org/psicologia/sociabilidad-y-conducta/3027-hablar-a-solas-consigo-mismo.html>

## **5. Pensamiento concreto y pensamiento abstracto: sus consecuencias**

Aspecto fundamental para entender buena parte de las conductas de los adultos con síndrome de Down es tener presente una realidad: el predominio del pensamiento concreto sobre el pensamiento abstracto. Nos explicará sus problemas con la flexibilidad, las nociones de tiempo, espacio y cantidad. Para una mayor información, consultar: [Pensamiento concreto y conducta en el síndrome de Down - Downciclopedia](#).

*El artículo forma parte del capítulo 4 del libro "Mental Wellness in Adults with Down Syndrome", publicado por los autores en Woodbine House, Baltimore 2021.*