



# Habilidades comunicativas

Quizá no exista nada tan esencial para nosotros, los seres humanos, como nuestra capacidad para comunicar eficazmente nuestros pensamientos y nuestros sentimientos a los demás. Nuestra capacidad de comunicación es algo que podemos dar por sentado, pero la habilidad comunicativa no es algo que pueda darse por sentado en los adultos con síndrome de Down. Hemos descubierto que hay dos áreas fundamentales de la comunicación que les resultan difíciles a las personas con síndrome de Down, y que pueden ocasionarles problemas con respecto a su salud mental:

1. La inteligibilidad de su lenguaje hablado.
2. La expresión de sus pensamientos y de sus sentimientos personales (McGuire y Chicoine, 1999).

## INTELIGIBILIDAD

La inteligibilidad es el grado en el que la propia forma de hablar es entendida por los demás. Aunque las personas con síndrome de Down tienen un amplio margen de inteligibilidad, que va desde las que son altamente verbales e inteligibles hasta las que no hablan en absoluto, la mayoría de ellas se sitúan en el intermedio: utilizan el habla como su medio de comunicación primario, pero tienen dificultades para ser entendidas por los demás.

Afortunadamente, la mayoría de los cuidadores que pasan tiempo a diario con alguna persona con síndrome de Down son capaces de entenderla. Con el transcurso del tiempo, la mayoría de estos cuidadores desarrollan una fluidez y un oído muy finos para entender el estilo particular de articulación de esa persona. El hecho de compartir las experiencias cotidianas también les proporciona información sobre el contexto de la vida diaria de la persona con síndrome de Down, lo que resulta de gran ayuda para interpretar su habla. Esto es así porque las personas con síndrome de Down tienen una memoria excepcional, y suelen hablar sobre acontecimientos del pasado (v. cap. 5). En ocasiones, solo los oyentes que conocen, o



que han experimentado personalmente un acontecimiento determinado, son capaces de entender aquello a lo que se está refiriendo la persona con síndrome de Down.

Existen pruebas convincentes de la importancia de la familiaridad para comprender el habla de los adolescentes y de los adultos con síndrome de Down (v. tabla). Realizamos un estudio en 579 de nuestros pacientes con síndrome de Down, atendidos en nuestro centro. Observamos que el 75% de los cuidadores afirmaban ser capaces de entender a la persona con síndrome de Down a su cuidado «la mayor parte de las veces». Solo del 28% de los adultos con síndrome de Down se dijo que tenían una forma de hablar que era entendida por los extraños la mayor parte de las veces, mientras que el 40% de los adultos podían ser comprendidos por extraños solo a veces, y el restante 32%, muy pocas veces.

**En qué medida son inteligibles las personas con síndrome de Down para las personas familiarizadas con ellas y para las no familiarizadas (según estimación de sus cuidadores, N = 579)**

	<b>La mayor parte del tiempo</b>	<b>A veces</b>	<b>Muy pocas veces</b>
<b>Entendidas por personas familiarizadas</b>	<b>75%</b> (432)	<b>12,7%</b> (74)	<b>12,3%</b> (73)
<b>Entendidas por extraños o por personas no familiarizadas</b>	<b>28%</b> (161)	<b>40%</b> (233)	<b>32%</b> (185)

## Los cuidadores como intérpretes

Debido en gran parte a su capacidad para entender el habla de la persona con síndrome de Down, los cuidadores desempeñan un papel crucial en la supervivencia y en el éxito de la mayoría de estas personas. Estos cuidadores se convierten en lo que nosotros llamamos «intérpretes». En este papel, ayudan a que la persona haga llegar su mensaje a los oyentes que no pueden entender su habla. Además, la ayudan a identificar y a conseguir lo que quieren y sus necesidades fundamentales. Son también los que abogan por sus derechos y necesidades ante la comunidad, como cuando prestan su ayuda para localizar los programas y los servicios más ventajosos.

Es difícil comprender lo importantes que son los intérpretes, a menos que hayamos necesitado uno alguna vez. Lo más aproximado para explicar esta experiencia es la descripción de lo que significa encontrarse rodeado por personas que hablan un idioma extranjero.

ro. La esposa de uno de los autores de este libro es natural de Argentina. Cuando el autor visitó ese país por primera vez, intentó ir de compras y comunicarse con los demás sin su esposa, que era quien le servía de intérprete, en varias ocasiones. Esta experiencia le hizo comprender el sentimiento de enorme frustración que uno padece cuando se ve incapaz de cruzar una palabra con los demás. Si esto le sucedió al autor durante el breve espacio de varias semanas, imagine lo que puede ser tener este problema durante todos los días de nuestra vida.

#### DEPENDENCIA EXCESIVA DE LOS INTÉRPRETES

No obstante el papel crucial que los cuidadores desempeñan como intérpretes, hay una serie de problemas que pueden derivarse precisamente de este papel. En primer lugar, algunas personas con síndrome de Down se vuelven excesivamente dependientes de sus cuidadores-intérpretes. Si el cuidador se ausenta, o deja de estar presente, el individuo con síndrome de Down puede sentirse perdido y desorientado. Por ejemplo, hemos visto a personas que han perdido a un jefe que era especial para ellas porque se había tomado el tiempo para entenderlas y comunicarse con ellas. En ausencia de esta persona, pueden sentirse confusas, sin saber qué hacer o qué decir. Esto también puede producirse cuando los hermanos con los que se tiene una relación estrecha se van a estudiar a la Universidad, o en los ambientes residenciales cuando algún miembro preferido del personal, u otros residentes con los que existía una relación cercana, se marchan de allí. Naturalmente, la muerte de un miembro de la familia, por ejemplo uno de los padres, puede resultar extremadamente difícil.

Para evitar este tipo de problemas, recomendamos a los familiares y a los demás cuidadores que ayuden a fomentar que exista la mayor cantidad de intérpretes posible, en la mayor parte de los lugares que sea posible (el hogar, la escuela, el trabajo). De esta forma, la pérdida de uno de ellos tal vez no resulte tan devastadora. Encontrar personas que puedan cumplir esta función y cultivar el trato con ellas puede exigir algún tiempo y dedicación. Deberán ser personas capaces de ser intérpretes y que demuestren auténtico interés y preocupación por la persona con síndrome de Down. Una vez que usted haya identificado a las personas que puedan servir como intérpretes para su hijo, déles consejos prácticos para entender el estilo particular de articulación de su hijo, y proporciónese también información clave sobre los temas que sus hijos puedan tratar más frecuentemente, como pueden ser referencias a determinadas personas y eventos del pasado.

Además, creemos que todo lo que mejore la capacidad de su hijo para comunicarse con los demás, y especialmente con los que no están familiarizados con él, es extremadamente importante para su autoestima y para su capacidad para desenvolverse en el mundo. Aquí podría intervenir la logopedia para perfeccionar el lenguaje verbal, pero también deberían realizarse esfuerzos para mejorar la soltura y la fluidez con los medios de comunicación no verbales, especialmente teniendo en cuenta que muchas personas con síndrome de Down tienen problemas de inteligibilidad, que persisten a pesar de la logopedia. Nosotros no somos logopedas, y se sale del objetivo de este libro tratar sobre los diferentes métodos no verbales de comunicación. Sin embargo, sí que hemos visto a personas que utilizan con éxito una amplia variedad de medios no verbales para comunicarse: desde gestos manuales y pantomimas idiosincrásicos, hasta libros con ilustraciones y mecanismos más sofisticados, como ordenadores parlantes. Según nuestra experiencia, deberá ser tenida en cuenta cualquier cosa (de alta o de baja tecnología) que ayude a mejorar la comunicación, y con cuya utilización la persona se sienta cómoda.

### NO HABLAR POR SÍ MISMOS

Como dijimos anteriormente, a los cuidadores se les suele pedir que hablen en nombre del adulto con síndrome de Down. Lamentablemente, y con la mejor de las intenciones, los cuidadores pueden adquirir el hábito de hablar con excesiva frecuencia por la persona, cuando esta es capaz de hablar por sí misma. Esto puede suceder por muchas razones relacionadas con el cuidador como oyente y con la persona con síndrome de Down como hablante.

Cuando los padres u otros cuidadores actúan como intérpretes, se desarrolla con el tiempo una especie de «taquigrafía» del entendimiento. Después de haber visto durante muchos años a la persona con síndrome de Down responder ante diferentes situaciones, los cuidadores suelen ser capaces de anticiparse a su respuesta y a lo que puede querer y necesitar en una situación determinada. Esto simplemente forma parte del hecho de ser un buen «intérprete» y un buen defensor. Aun así, llega un momento en que pueden hacer suposiciones en nombre de la persona que quizá no sean correctas. Además, a medida que las personas con síndrome de Down crecen y maduran, también aumenta su deseo de expresar sus opiniones sobre las decisiones que afectan a sus vidas. Incluso cuando el cuidador acierta en su suposición acerca de los deseos de la persona, esta puede querer hablar también por sí misma, igual que lo hacemos todos los demás.

Otra razón por la que los «intérpretes» pueden asumir un control excesivo guarda relación con la dificultad que muchas personas con síndrome de Down tienen con el propio acto de hablar. Para muchas personas con síndrome de Down supone una gran cantidad de trabajo y de esfuerzo conceptualizar, y después comunicar con éxito sus pensamientos y sus opiniones, incluso a los individuos con los que están más familiarizados. En consecuencia, a la persona con síndrome de Down puede resultarle más fácil dejar que su cuidador hable por ella, aun cuando, con tiempo y con esfuerzo, ella podría hacerlo por sí misma. Esto es algo que vemos frecuentemente en nuestro despacho. Nosotros hacemos una pregunta directa a la persona con síndrome de Down, y esta mira a su cuidador y dice o indica claramente que será el cuidador quien hable por ella.

Para comprender mejor por qué y cómo sucede esto, resultará útil, una vez más, comparar la dificultad que tienen las personas con síndrome de Down para comunicarse con la dificultad que tenía el autor para hablar en español. Lo que el autor descubrió fue que, de modo similar a las personas con síndrome de Down, estaba dependiendo demasiado de su intérprete (su esposa), a pesar de que él a menudo podía hablar en español si se tomaba su tiempo y realizaba el esfuerzo necesario. De nuevo, la razón de esto es la misma que para las personas con síndrome de Down —es decir, que el acto de conceptualizar y de hablar es un trabajo extremadamente duro—. Para poder conversar en español, el autor debe traducir del inglés al español, y viceversa, y después tiene que hablar en español con la debida claridad para que los demás lo entiendan. Este es un trabajo agotador, dado el vocabulario limitado del autor y su tendencia a pronunciar ciertas letras o palabras de forma diferente a la que los oyentes están acostumbrados a oír en su lengua materna, haciendo por tanto mucho más difícil la comprensión.

La persona con síndrome de Down tiene varios obstáculos similares para sostener con éxito una conversación. Tiene que entender el habla del otro, y formular algunos pensamientos o respuestas. Esto puede llevar su tiempo, debido a una velocidad de procesamiento más lenta. Después, tiene que comunicar satisfactoriamente sus pensamientos, a pesar de las importantes limitaciones de la articulación. A menudo esta es la parte que se

carga con frustraciones y dificultades, aun cuando los otros estén familiarizados con su forma de hablar. Además de tener limitaciones de articulación, entre moderadas e importantes, muchas personas con síndrome de Down también tartamudean, o se quedan trabadas repitiendo la primera palabra o frase. Muchas de estas personas tienden asimismo a hablar en un tono de voz bajo, o hablan demasiado deprisa o muy despacio. Y quizá lo que es más importante, la demora que necesitan para procesar las palabras de los demás, y para responder a ellas, puede hacer que se cohiban o que se inquieten pensando que quizás estén agotando la paciencia del oyente.

Curiosamente, la timidez es también un problema común para las personas que hablan una lengua extranjera. Tanto la persona con síndrome de Down como la persona que está hablando en una lengua extranjera pueden preocuparse pensando en la forma en que estarán pronunciando, o cuánto tiempo necesitarán para formular sus ideas. De ahí que tal vez se apresuren o fuercen su forma de hablar, lo que puede interferir entonces la articulación satisfactoria de sus pensamientos. A su vez, esto puede hacer que resulten menos inteligibles para el oyente, lo que hará que se sientan aún más inquietas. Con el tiempo, puede aparecer un patrón improductivo por el cual la persona con síndrome de Down, o la persona que intenta hablar un idioma extranjero, se vuelvan cada vez más renuentes a hablar con los demás. Con frecuencia se vuelven cada vez más dependientes de un intérprete o de unos pocos, lo que influirá después en su capacidad para relacionarse de forma independiente con el mundo y, por supuesto, en su sentimiento de orgullo y de autoestima.

La buena noticia es que las personas con síndrome de Down hablarán por sí mismas si los demás les dan la oportunidad y los animan con firmeza. Volviendo una vez más a la analogía del hablante de una lengua extranjera, recientemente el autor pudo comunicarse satisfactoriamente con una de sus parientes de habla hispana, durante una semana en que su esposa (e intérprete) se hallaba fuera de la ciudad. Supuso un gran esfuerzo, tanto para el autor como para la tía de su esposa. Tuvieron que bregar con muchas palabras y expresiones diferentes, pero el sentimiento del logro obtenido por el hecho de haberse podido comunicar fue muy gratificante y reforzó enormemente la intención del autor de hablar en español.

Vemos un proceso similar cuando se anima a las personas con síndrome de Down a hablar por sí mismas, solo que en este caso está en juego algo mucho más trascendente. No se trata de su segunda lengua, sino del *único* medio con el que cuentan para verbalizar sus pensamientos y sus sentimientos. Hemos observado que tanto el hablante como el oyente deben realizar un esfuerzo concertado, con el fin de que la persona con síndrome de Down pueda hablar por sí misma de forma satisfactoria. De forma similar al caso de los hablantes de una lengua extranjera, lo que se requiere para que la persona con síndrome de Down hable por sí misma es lo siguiente:

- Si el oyente inicia la conversación, debe hablar despacio y con claridad, para que la persona con síndrome de Down lo entienda. También debe proporcionarle a la persona con síndrome de Down el tiempo suficiente para procesar las ideas que se le están comunicando, y para que formule una respuesta.
- Cuando hable la persona con síndrome de Down, el oyente debe tener mucha paciencia.
- Como dijimos anteriormente, resulta útil tener conocimiento de la vida y las actividades de la persona con síndrome de Down, o experiencia de primera mano sobre estas, para incrementar la comprensión de su habla. Pero por otra parte, aun así el

oyente debe ser muy cuidadoso cuando haga suposiciones sobre lo que la persona trata de comunicar.

- Los intentos de finalizar las frases que emite la persona, basándose en las experiencias previas, pueden no resultar constructivos. Algunas personas pueden desear esa ayuda, pero para otras estas tentativas tienden a inhibir sus esfuerzos por hablar.
- Así como el oyente debe ser paciente y receptivo, la persona con síndrome de Down debe desear comunicarse sin buscar automáticamente la ayuda de su «intérprete». Nosotros alentamos mucho esto en el centro. Cuando es preciso, impedimos con delicadeza que los padres u otros cuidadores se adelanten rápidamente a hablar por la persona con síndrome de Down. Puede que también debamos entrenar a la persona con síndrome de Down a hablar por sí misma en presencia de sus padres. Una vez puesto en marcha este proceso, simplemente será preciso recordar esporádicamente a los cuidadores que se inhiban, y animar a la persona con síndrome de Down a que continúe hablando por sí misma.

De nuevo, los beneficios de este enfoque son considerables, ya que quizá no exista nada tan importante para la autoestima como el que nuestros pensamientos, sentimientos y deseos sean oídos y comprendidos. En nuestra experiencia, la mayoría de los padres o de los otros cuidadores intentarán cambiar esta pauta, si se les da tiempo y se les anima a ello. Naturalmente, si esta es una pauta habitual, puede que resulte difícil de modificar. Además, algunos cuidadores se resisten con firmeza a renunciar al control de este y de otros aspectos de la vida del adulto. Hemos descubierto que a menudo existen ciertas razones para que esto siga siendo así, incluso cuando las personas son conscientes de las consecuencias negativas. Por ejemplo:

Una anciana y su hijo de 35 años, Daniel, acudieron al centro por primera vez porque Daniel tenía neumonía y algún otro problema de salud. Daniel no habló y la madre se encargó de decirles a los miembros del personal que su hijo no era verbal. Al cabo de un año y tras muchas visitas al centro, los profesionales se quedaron sorprendidos al oír a Daniel hablando claramente por sí mismo en el centro, durante una de sus visitas rutinarias de seguimiento médico. La madre explicó entonces que ella había temido que el personal del centro «se llevara» a su hijo a vivir en un piso tutelado. Tenía miedo de esta opción, que la dejaría sola y sin la ayuda de su hijo. Una vez que le aseguramos que no íbamos a hacer eso, dejó que su hijo hablara por sí mismo.

Curiosamente, la madre de Daniel empezó a preocuparse después por lo que iba a ser de su hijo, si algo le sucedía a ella. Tenía la suficiente confianza en el centro para pedir que la ayudáramos a ponerse en contacto con las agencias correspondientes, con vistas a la obtención de una plaza residencial para su hijo. Afortunadamente, a causa de la edad de la madre, Daniel entraba en el grupo de alta prioridad para obtener una subvención estatal que le financiara una residencia. Siguiendo los deseos de la madre, se pudo encontrar un piso tutelado, situado a corta distancia de su casa, de forma que Daniel podía visitar a su madre con frecuencia.

En otra familia, sin embargo, el problema era mucho más complejo:

En esta otra familia, todos menos Carlos, un joven con síndrome de Down y el menor de cinco hijos, se habían marchado de casa, y habían formado sus propias familias y vivían sus propias vidas. Sus padres trajeron a Carlos al centro cuando comenzaron a preocuparse por ciertos síntomas que sugerían que tenía una depresión. Carlos se negaba a acudir a su taller por las mañanas, o a las actividades sociales y recreativas por las tardes. También había adquirido el hábito de hablar en susurros, en una voz casi inaudible.

Al examinarlo en el centro, se descubrió que la causa del problema era un conflicto que existía desde hacía mucho tiempo en el matrimonio de sus padres. Tras emanciparse el último de los hermanos, el conflicto marital se había intensificado. El padre cada vez pasaba más tiempo fuera de casa, enfrascado en su trabajo, y la madre se estaba dedicando a controlar excesivamente la vida del joven y a hablar por él. Carlos era muy sensible al conflicto matrimonial, y estaba sacrificando su propia voz y sus ambiciones en la vida para mitigar el conflicto y las tensiones existentes en la relación de sus padres.

Nuestra estrategia consistió en tratar de derivar a los padres a un especialista que les proporcionara consejo psicológico, y en ayudar al joven a alejarse del conflicto parental. La orientación psicológica no llegó a iniciarse, puesto que el conflicto del matrimonio tenía raíces demasiado profundas. Sin embargo, sí pudimos apartar a Carlos del problema, lo que a su vez ayudó a sus padres a afrontar sus propios asuntos. Como parte del proceso, Carlos trabajó durante meses con el personal de nuestro centro, y con varios de sus hermanos más próximos, para poder articular sus propias ideas y lo que deseaba para su vida. Al principio fue un proceso lento, porque Carlos hablaba muy despacio y porque inicialmente estaba indeciso ante la idea de abandonar el hogar de sus padres. Por fortuna, era un joven de carácter fuerte, y sus hermanos y el personal del centro apelaron a su necesidad de independencia y de crecimiento.

El momento decisivo se produjo al celebrarse una reunión concertada en el centro, con sus padres y sus hermanos. A los padres les resultó difícil dejarlo hablar al principio, pero Carlos insistió, a pesar de que aún hablaba muy bajito. En uno de los intercambios de palabras particularmente dolorosos, Carlos logró con resolución que sus padres guardaran silencio, diciéndoles en voz muy queda, pero con firmeza, que ahora era él quien iba a hablar y que ellos iban a escucharle. A continuación les explicó que quería tener su propia vida, y que deseaba vivir en un piso tutelado. Después de esto, pudo pasar largas temporadas en las casas de varios de sus hermanos más cercanos. Por fortuna, hacía algún tiempo que los hermanos habían iniciado el proceso de solicitar una plaza en un piso tutelado, y esta se obtuvo con bastante prontitud.

Poco después de haberse mudado al piso tutelado, Carlos comenzó a hablar en un tono más normal y a reanudar todas sus actividades habituales, como acudir al trabajo y a las restantes actividades sociales y recreativas. Por su parte, sus padres pudieron obtener el divorcio, y proseguir también sus respectivas vidas. Ya han pasado cinco años, y Carlos continúa llevando una vida satisfactoria en su piso tutelado, y ha visitado a sus padres, en sus respectivos hogares, sin que se haya producido ningún problema adicional.



## COMUNICARSE EN SITUACIONES DE GRUPO

Existe un problema importante de habla y de inteligibilidad que puede afectar a la salud mental de las personas con síndrome de Down. Hemos observado que el acto de comunicarse en situaciones de grupo pone a prueba la resistencia y la energía mental de estas personas (del mismo modo que les sucede a quienes hablan un idioma extranjero estando en grupo). Por ejemplo, durante una reciente visita a Argentina, el autor y su cuñado, que hablaba un poco de español, acudieron a un *brunch* [desayuno-almuerzo] de Pascua con la extensísima familia de su mujer. Después de varias horas, el autor se dirigió a un cuarto de estar vacío, donde se encontró a su cuñado profundamente dormido en el sofá. El cuñado, como el autor, estaba agotado y necesitaba un respiro en la ardua tarea de intentar comunicarse con la familia en español. Además, tanto el autor como su cuñado descubrieron que resultaba enormemente difícil mantener la atención y responder a la conversación mientras se hallaban en un grupo de personas que hablaban español entre sí. Observaron que era fácil sumirse en sus propios pensamientos, y que tenían dificultades para no parecer groseros y para no dar la impresión de que la conversación no les interesaba.



Teniendo esto presente, resulta interesante oír a las familias comentar que el miembro de su familia con síndrome de Down suele «dejarse ver» en las reuniones familiares, pero que después se retira a la relativa seguridad y a la tranquilidad de su propia habitación. Las familias quieren saber si

esta conducta es indicativa de un problema, como por ejemplo un síntoma de un retraimiento depresivo o de una personalidad antisocial. Creemos que, por lo general, esto es normal. Al igual que los hablantes de una lengua extranjera, muchas personas con síndrome de Down simplemente no pueden sostener una conversación porque esta se desarrolla demasiado deprisa como para poder procesarla y responder. También puede suceder que la conversación gire en torno a temas de adultos, en los que tengan poco o ningún interés personal, como por ejemplo el coste del combustible para la calefacción o los problemas de tráfico de la autopista local. Es comprensible, por tanto, que la persona con síndrome de Down quiera salir de esa habitación.

Naturalmente, existen varias formas para facilitar a la persona con síndrome de Down su permanencia en una situación social. Lo que el autor descubrió en las reuniones sociales con otros hablantes de lenguas foráneas fue que, si su mujer se sentaba cerca de él y le traducía parte de la conversación, eso le servía de gran ayuda. Y esto es también auténticamente cierto para las personas con síndrome de Down. Tal vez no sea necesario tradu-



cirlo todo al pie de la letra, pero las paráfrasis y los resúmenes pueden contribuir a que la persona con síndrome de Down siga participando en la conversación. Asimismo, el intérprete debe ayudar a la persona con síndrome de Down a articular una respuesta que le permita participar en la conversación y contribuir a ella.

## Lo que ayuda

Presentamos algunas de las conductas que deben, y que no deben, llevar a cabo los cuidadores familiares para fomentar la participación de la persona con síndrome de Down en las conversaciones sociales:

- Ayude a mantener a la persona con síndrome de Down en la conversación, sentándose cerca de ella y parafraseando en voz baja y con términos inteligibles los temas que se estén tratando. No es necesario hacer esto con todos los temas de la conversación, pero sí conviene hacerlo especialmente cuando los temas de que se trate sean más abstractos.
- Anime a los demás asistentes de la reunión social a ser pacientes con la persona con síndrome de Down, para que así esta tenga el tiempo necesario para pensar, hablar, formular preguntas y articular respuestas a las preguntas que se le hagan.
- Haga comentarios específicos que ayuden a incluir a la persona en la conversación. Por ejemplo, diga algo como «¿Sabes?... una vez Sharon tuvo una experiencia parecida... Sharon, ¿recuerdas cuando tú...?». Cualquier intento por incluir a la persona cuando se hable sobre acontecimientos del pasado puede también favorecerla, pues así entran en juego los puntos fuertes de su memoria.
- Anime a los demás a responder a la persona con síndrome de Down de forma gratificante, y no solo diciendo «ah, ah.» La forma más efectiva de realizar esto consiste simplemente en repetir una parte de todo lo que haya dicho la persona, sin hacer interpretaciones ni comentarios adicionales. Esto se hace generalmente con una ligera inflexión, como si estuviéramos preguntando. «Así que... ¿fuiste a la fiesta?» Esto se denomina escucha reflexiva, y es bien conocida y ampliamente practicada por los profesionales de la orientación psicológica (Rogers, 1951). Así estimulamos la conversación al decirle a la persona que le estamos escuchando, y que lo que dice se valora. Esto también le permite a usted facilitar y aclarar la conversación de la persona con síndrome de Down, sin hablar realmente por ella ni apoderarse de su voz.

Si el habla del adulto resulta difícil de entender para los demás, la técnica mencionada de la escucha reflexiva puede resultar de gran utilidad. También recomendamos las siguientes estrategias adicionales:

- Ayude a traducir los comentarios de la persona, pero solo cuando sea necesario. Es mejor traducir las propias manifestaciones de la persona, sin añadir comentarios o interpretaciones que puedan distorsionar o cambiar lo que el individuo realmente está intentando decir.
- Considere expresar o describir brevemente el contexto, el tema o los antecedentes de lo que dice la persona con síndrome de Down, con el fin de mejorar la comprensión de

los demás. Hemos observado que esto puede servir para orientar al oyente en el contexto de la conversación, y para que la interpretación de las cosas concretas resulte mucho más fácil. Por ejemplo, podría resultar útil decir «Está hablando sobre...» «esta fiesta»... «su trabajo»... «esta película,» o bien «Está hablando de la época en que...».

- Obtenga el permiso de la persona tanto antes de traducir, como antes de aludir al contexto o a los antecedentes de sus comentarios. Esto ayuda a mantener el respeto por la independencia y la integridad de los propios pensamientos y opiniones del individuo. Por la misma razón, también es importante preguntarle a la persona si lo que usted está traduciendo es correcto, como por ejemplo diciéndole. He oído que lo pasaste bien en la fiesta ¿verdad?».

Esto suscita otro tema importante sobre la participación de los adolescentes y de los adultos con síndrome de Down en otros tipos de reuniones en grupo. Hemos asistido a muchas reuniones y juntas de personal, en las que la conversación discurría demasiado deprisa para la persona con síndrome de Down. ¿Cómo podría esta entender y dar respuesta a lo que se está tratando, que puede implicar decisiones cruciales para su vida, si todo le suena como una lengua extranjera?

En estas situaciones, resulta imperativo traducir la información, de manera que el adulto pueda comprenderla. Resulta útil si, antes de la reunión, la persona que vaya a actuar de «intérprete» revisa los puntos clave del orden del día junto con la persona con síndrome de Down. Esta aún necesitará de un traductor/intérprete durante la reunión real, para asegurarnos de que entiende lo que se esté discutiendo. El intérprete y los demás asistentes a la reunión también deberán permitir que la persona se comunique tanto verbalmente como de forma no verbal sobre los temas tratados. Esto exige paciencia por parte de los demás pero, por encima de todo, debe primar la convicción de que la persona con síndrome de Down tiene capacidad para entender, para comunicarse por sí misma y para aportar ideas importantes.

En nuestra experiencia, si a una persona se la somete a una reunión sin un intérprete válido, o sin los medios para comprender y para comunicarse, esa persona se siente privada de sus derechos y menospreciada y, por consiguiente, expuesta a la frustración, la desesperación y la depresión. Su situación es similar a la de alguien que estuviera siendo juzgado por un tribunal extranjero, con un idioma que no fuera el suyo y en el que no se hiciera el menor esfuerzo por mantenerle informado acerca del proceso, ni se le pidiera su opinión ni su sensación. Considerándolo desde esta perspectiva, es fácil comprender por qué las personas con síndrome de Down podrían comenzar a comportarse «inadecuadamente» durante este tipo de reuniones. ¿Cómo podrían estas personas hacer otra cosa más que sumirse en sus propios pensamientos, e incluso ponerse a hablar solas, cuando se las aparta tanto de un acto al que se las obliga a asistir? (v. cap. 8).

## PROBLEMAS ESPECIALES DE LAS PERSONAS ALTAMENTE VERBALES Y DE LAS NO VERBALES

Como explicamos anteriormente, la mayoría de las personas con síndrome de Down se encuentran hacia la mitad del espectro en cuanto a la inteligibilidad y tienen limitaciones

moderadas del habla. Si bien son menos las personas situadas en ambos extremos de este espectro (las que son altamente verbales o las que no son verbales), estas tienen sus propios problemas y merecen especial atención.

## Adultos con síndrome de Down no verbales

Las personas que tienen importantes limitaciones del habla tienen que recurrir a la utilización de acciones y conductas no verbales como medio para comunicar sus ideas, sentimientos, necesidades y deseos. Hemos observado que la mayoría de los individuos con limitaciones verbales son capaces de descubrir otros medios para comunicarse, increíblemente variados y creativos, a través de la expresión facial, de los gestos, del lenguaje corporal, por medio de signos y por medio de tácticas tan simples, pero eficaces, como la de señalar para hacerse entender.

Para poder recibir este tipo de comunicación no verbal, el oyente-intérprete debe estar compenetrado con todos los matices, sutiles e idiosincrásicos, del comportamiento y de las acciones del adulto. Comprender la comunicación no verbal exige aprender un lenguaje único para cada persona. Obviamente, para esto se requiere un oyente que sea un observador sensible y paciente. No es de extrañar que hayamos visto a algunos de los cuidadores más comprensivos y sensibles trabajando con personas con limitaciones verbales. Estos intérpretes se vuelven muy importantes para el adulto con síndrome de Down y, por consiguiente, su pérdida es con frecuencia más devastadora para ellos que para las personas que tienen mejores aptitudes de lenguaje expresivo. Ya es bastante duro perder a un intérprete para una persona con síndrome de Down que tenga aptitudes verbales moderadas, pero resulta todavía más difícil para aquellas que no son verbales. Por lo tanto, si usted conoce a algún adulto no verbal que haya tenido un cambio conductual, piense si esa persona no habrá perdido recientemente a algún intérprete importante. Además, siempre que sea posible, asegúrese de que siempre haya varias personas en su vida que puedan actuar de intérpretes para ella.

Muchas personas que no son verbales utilizan diversos mecanismos alternativos y aumentativos, como aparatos para hablar o libros de comunicación visual, para mejorar sus habilidades para comunicarse. Eso puede ampliar enormemente sus posibilidades de comunicación. Por otra parte, aun así se seguirá necesitando de un cuidador que se tome el tiempo necesario y que realice el esfuerzo de utilizar dichos mecanismos.

También es importante recordar que, tengan o no aptitudes verbales, las personas con síndrome de Down suelen tener excelentes aptitudes de lenguaje receptivo. No es de extrañar que los cuidadores que son buenos interpretando la comunicación no verbal, sean con frecuencia muy conscientes de esta aptitud receptiva, y que la suelen utilizar para obtener la interpretación correcta, preguntando a la persona si están en lo cierto: «¿Es esto lo que quieres decir?». La mayoría de los intérpretes suelen acertar más veces de las que se equivocan en sus conjeturas interpretativas. Sin embargo, hemos de repetir nuestra advertencia con respecto a cualquier comunicación efectuada por una persona con síndrome de Down. Los cuidadores-intérpretes deben ser muy cuidadosos, y no presuponer que ya saben de antemano lo que la persona está tratando de comunicar, especialmente en lo que se refiere a deseos y necesidades. Puede haber una gran inclinación a simplemente decidir o escoger por la persona con síndrome de Down, especialmente cuando el proceso de obtener su opinión resulte muy laborioso. Aun así, no hay nada tan importante para la autoes-

tima como sentir que las propias opiniones y elecciones son oídas y tenidas en cuenta. Esto puede ser incluso más importante para las personas no habituadas a que los demás sean receptivos con ellas.

Por último, los intérpretes más exitosos sacan provecho de la gran variedad de medios que pueden utilizarse para los comunicadores no verbales. Como dijimos anteriormente, existen ciertos gestos idiosincrásicos que pueden interpretar los observadores que hayan vivido con la persona con síndrome de Down. También es importante asegurarse de que la persona aprenda a utilizar algunas formas más estandarizadas de comunicación no verbal, de manera que pueda manifestar sus deseos, necesidades y gustos a quienes estén menos familiarizados con sus métodos de comunicación.

#### CUANDO LOS PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN SE CONVIERTEN EN PROBLEMAS DE CONDUCTA

Para los adultos no verbales con síndrome de Down puede resultar extremadamente difícil comunicar sus problemas y otros asuntos más serios. Esto puede resultar especialmente cierto si el problema es algo nuevo, de lo cual no existen antecedentes previos de comunicación a los demás. Por ejemplo, la familia de un adulto de 29 años, con limitaciones de lenguaje verbal, lo trajo al centro porque había comenzado a golpearse fuertemente la cabeza. Cuando lo examinamos, se descubrió que tenía una dolorosa sinusitis. Había gozado de muy buena salud la mayor parte de sus años de adultez y, antes de este episodio, apenas había tenido necesidad de comunicar a su familia que estaba sintiendo dolor físico.

A veces, las personas más cercanas al individuo pueden dejar de «oír» la comunicación. Esto puede suceder porque nadie se está tomando el tiempo, ni realizando el esfuerzo necesarios para entender su comunicación no verbal –por ejemplo, cuando un cuidador-intérprete especial está ausente o distraído por otra persona o por otra cosa–. Esto también puede suceder si se subestiman la inteligencia y las aptitudes de la persona, especialmente por parte del personal o de los profesionales inexpertos. Es posible que estos tiendan a ignorar o a menospreciar la capacidad de la persona para entender y para comunicar sus ideas, sentimientos y necesidades a los demás.

Sea cual sea la causa, hemos observado que cuando se frustra a las personas en sus intentos por comunicar un problema o una necesidad, suelen hacer una de estas dos cosas:

- Se retraen en un estado de depresión o abandono.
- Comunican su frustración y sus necesidades a través del enfado o de una conducta agresiva (hacia objetos, hacia sí mismos o hacia los demás).

En nuestra experiencia, el retraimiento en un estado depresivo puede ser potencialmente más peligroso. Esto es debido a que puede pasar desapercibido durante algún tiempo, y porque puede que a los cuidadores y a los profesionales responsables les cueste más conocer la causa. En especial, este es el caso cuando parezca que la persona ha renunciado y ha dejado de hacer esfuerzos para intentar comunicar el origen de su problema (v. cap. 14).

La otra forma de comunicar un problema, a través de la ira y de la conducta agresiva, es potencialmente más constructiva, porque la conducta suele ofrecer claves más definidas con respecto a la causa del problema. Por ejemplo, cuando el adulto mencionado en el caso anterior se golpeaba la cabeza, estaba comunicando que el origen de su dolor estaba en la cabeza. La otra ventaja es que este suele ser un modo más eficaz para obtener ayuda. En un entorno poco sensible, la depresión puede pasar desapercibida mientras que a la agre-

sividad, especialmente si va dirigida contra algún miembro del personal, se le suele prestar atención de inmediato.

Por otra parte, existe el riesgo de que el personal o los profesionales poco informados puedan diagnosticar erróneamente el comportamiento agresivo como «un problema conductual». Si bien esto sería técnicamente correcto, a menudo implica que existe una falta de entendimiento o de interés en considerar la conducta de la persona como su medio primordial para comunicarse. Considerado desde la perspectiva del «problema conductual», el tratamiento suele consistir en controlar farmacológicamente (sedar) a la persona, en vez de tratar de desvelar el origen de su problema. También se utilizan frecuentemente las técnicas de control de la conducta. Puede que estas ayuden, pero también puede que resulten excesivamente restrictivas, especialmente si no van seguidas por el intento de descubrir la causa del comportamiento airado del individuo. Desgraciadamente, estas técnicas pueden terminar por suprimir los medios de comunicación de la persona, y a menudo generarán aún más abandono y más enfado. Por el contrario, resultarán muy fructíferos los intentos por entender el comportamiento de la persona como su medio de comunicación (v. cap. 13).

#### AUSENCIA DE INTÉRPRETES EN LA PRIMERA EDAD

Existe un último problema relacionado con las personas que no son verbales. En nuestra experiencia, la mayoría de las personas con síndrome de Down cuentan con familiares y con otras personas que quieren y pueden actuar de intérpretes para ellas cuando sea necesario. Algunos adultos, sin embargo, no han tenido esta experiencia. Algunos de estos individuos han crecido en instituciones grandes, o incluso en casas de acogida donde no hubo intento alguno por propiciar el lenguaje expresivo, bien fuera verbal o no verbal, y donde la logopedia tampoco se encontraba a su alcance.

Normalmente, hemos observado que los individuos que se han criado en este tipo de ambientes no son verbales, a pesar de que muchos de ellos pudieron haber tenido la capacidad de hablar en algún momento de sus vidas. Y lo que es más, aunque muchos de estos individuos se hayan mudado a otros entornos más receptivos y sensibles, como a pisos tutelados más pequeños, por ejemplo, casi todos siguen siendo no verbales o teniendo habilidades de lenguaje expresivo muy limitadas. Estos individuos, como los otros que no son verbales, pueden ser más vulnerables a la depresión, debido a la frustración y al sentimiento de desesperanza, derivados posiblemente de su incapacidad para comunicar eficazmente sus ideas y sus sentimientos a los demás. Los problemas conductuales son asimismo más comunes, puesto que la conducta tal vez sea el único medio que tienen estas personas para comunicarse.

En la parte positiva, existen alternativas para vivir en grupo o con familias (en pisos tutelados, casas de acogida, etc.) que pueden reducir enormemente los efectos del lenguaje verbal limitado y, por consiguiente, reducir también el riesgo de la depresión y de los problemas conductuales. Esto sucede si el personal y los demás residentes de estas otras modalidades residenciales se convierten en finos observadores, con sensibilidad suficiente para responder a la comunicación no verbal de la persona con síndrome de Down. Frecuentemente esto se produce en los ambientes en que los residentes y el personal han vivido y trabajado juntos durante muchos años y, por eso, se han convertido en el equivalente de una familia solidaria. En estas situaciones, los intérpretes tienen el tiempo y la paciencia para entender y responder a la persona incluso sin pistas verbales. Una y otra

vez, los familiares y el personal nos afirman que los que realizan el esfuerzo de interpretar la comunicación de las personas que no son verbales se ven altamente recompensados. Y es que la sonrisa de la persona les dice a los intérpretes «lo has captado».

## Adultos con síndrome de Down que se expresan muy bien

En el otro extremo del espectro de la inteligibilidad, las personas con síndrome de Down que tienen excelentes cualidades de habla y de lenguaje tienden a tener muchos más problemas de los que cabría esperar. Al contrario de lo que sucede con las personas que no son verbales y cuyas habilidades suelen ser infravaloradas, estos otros individuos suelen ser considerados más capaces de lo que en realidad lo son, debido a sus aptitudes lingüísticas. Existen varias razones por las que esto puede suceder. En primer lugar, muchas personas con síndrome de Down son excelentes observadores y tienen memorias excepcionales. Por consiguiente, pueden ser capaces de memorizar frases que les permiten aparentar que entienden más de lo que entienden. En segundo lugar, muchas personas desean encajar en determinadas conversaciones y situaciones sociales, como nos sucede a todos, y por ello pueden recurrir a ciertas frases o comentarios memorizados, que les sirven para aparentar que están tomando parte en la conversación. En tercer lugar, pueden ser capaces de conversar con mucha fluidez y propiedad sobre situaciones y conceptos concretos, llevando a los otros a suponer que también entienden bien las abstracciones.

Asimismo, en ciertas situaciones, los padres y los otros cuidadores pueden presionar demasiado a la persona con síndrome de Down para que sea más capaz. Puede que los cuidadores acentúen las aptitudes expresivas de la persona, como prueba de su capacidad superior, o incluso de su «normalidad», en comparación con las demás personas con síndrome de Down que son «menos capaces». A menudo esto es solo parte de un problema mucho mayor de aceptación que trataremos en el capítulo 7. Pero también puede deberse a que los profesores y los demás profesionales les hayan dicho siempre a los familiares que la persona con síndrome de Down simplemente tiene que esforzarse más, o estar más moti-

vada, para lograr mejores resultados.

De hecho, para muchas personas con síndrome de Down que se expresan muy bien, el problema real es que se piensa que son más capaces de lo que son, debido a sus aptitudes verbales. Por ende, puede que se les deje de controlar ciertos aspectos de sus vidas que están fuera del alcance de sus capacidades. Esto requiere una explicación. Como dijimos anteriormente, a nosotros nos ha impresionado el hecho de





que muchas personas tienen habilidades desiguales. Pueden hablar muy bien y a menudo pueden realizar de forma fiable sus tareas de cuidado personal (v. cap. 9). No obstante, esto no significa necesariamente que estén tan capacitadas en otras áreas importantes de sus vidas –por ejemplo, para saber cuándo hay que irse a la cama, qué tipo de alimentos hay que comer o cómo organizar actividades beneficiosas en su tiempo libre (v. El principio de Dennis, cap. 3).

#### EVITAR LOS PROBLEMAS RELATIVOS A LA INTERPRETACIÓN ERRÓNEA DE LAS CAPACIDADES

Si usted tiene un hijo adulto con síndrome de Down que entra en esta categoría, hay varias cosas que pueden hacerse para evitar, o al menos para reducir, estos problemas. En primer lugar, puede servir de ayuda obtener una imagen más completa de sus puntos fuertes y débiles. Existen muchas y muy buenas herramientas de valoración que contemplan un amplio rango de habilidades adaptativas, y no solo el lenguaje verbal. De hecho, estos baremos fueron diseñados para calibrar las aptitudes funcionales de las personas que pueden tener limitaciones en el lenguaje verbal. Como tales, ponen el énfasis en la conducta de la persona, tal como la observan y la describen sus cuidadores, y no en la autodescripción verbal. Estos baremos son las Escalas Vineland de Conducta Adaptativa (*Vineland Adaptive Behavior Scales*), las Escalas de Conducta Independiente-Revisadas (*Scales of Independent Behavior-Revised*, SIB-R), las Escalas AAMR de Conducta Adaptativa (*AAMR Adaptive Behavior Scales*, ABS) y, en menor grado, el Inventario para la Planificación de Clientes y Agencias (*Inventory for Client and Agency Planning*, ICAP). Estas valoraciones pueden ayudarle no solo a conocer los puntos fuertes y débiles de su hijo sino también a defender eficazmente las necesidades reales de su hijo, en el trabajo, en las residencias y en los demás entornos de la comunidad. Un test estandarizado realizado por un profesional puede proporcionarle a su familia un instrumento de negociación que sirva para contrarrestar las colocaciones inadecuadas efectuadas por parte del personal bienintencionado pero mal informado, de las agencias y de otros programas comunitarios.

Igualmente, los familiares también pueden pedir a los profesionales con experiencia en su trabajo con personas con síndrome de Down que asesoren a las agencias que se estén ocupando de los intereses de sus hijos. La finalidad de esto consiste en concienciar al personal sobre los verdaderos puntos fuertes y débiles de la persona con síndrome de Down, evitando así las expectativas que pudieran ser demasiado altas o demasiado pobres. Resulta curioso, pero aunque nosotros solemos decir a estas agencias las mismas cosas que les han dicho ya los familiares, al ser profesionales, nuestras opiniones pueden tener más peso.

Puede ayudar el analizar ejemplos de otras situaciones en las que las expectativas resultaran demasiado altas para las cualidades de la persona, y sugerir después ciertas estrategias para no incurrir en esos errores. Por ejemplo, hemos visto fracasar a muchos individuos en sus trabajos como cajeros en tiendas de comestibles. En estas situaciones, la agencia de colocación no comprendió que, por el hecho de que el adulto tuviera buenas habilidades verbales, eso no significaba que dominara también el manejo del dinero. Esta colocación errónea podría haberse evitado si la agencia de empleo hubiese evaluado la habilidad del individuo para el manejo del dinero antes de adjudicarle el puesto de cajero. Si se hubiese consultado al personal del centro, nosotros también habríamos recomendado un test de habilidad en el manejo del dinero. Esto es debido a que hemos observado que, independientemente de su nivel de aptitud, la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen dificultades en este aspecto. La utilización de alguna de las escalas de habilidades adaptativas mencionadas anteriormente también habría servido para detectar esta limitación.

A algunas personas también se les han dado puestos como recepcionistas de oficina debido a sus aptitudes verbales. En una oficina pequeña, algunos adultos con síndrome de Down son capaces de controlar este puesto. Para muchos otros, sin embargo, tener que gestionar gran cantidad de llamadas, escribir los recados telefónicos y realizar otras tareas complejas de oficina fue algo que excedía con mucho sus capacidades. Una vez más, el fracaso en el empleo podría haberse evitado si la agencia de colocación hubiese consultado previamente con los profesionales o los cuidadores familiares, que sí eran conscientes de las limitaciones de la persona.

En cambio, si se conocen bien las aptitudes de la persona se podrá lograr el ajuste del trabajo adecuado con la persona adecuada. En estas situaciones, todo el mundo se beneficia: la persona con síndrome de Down, el empresario y la comunidad. Por ejemplo, hemos observado que muchas personas con síndrome de Down tienen una memoria excelente y buenas cualidades de clasificación, lo que les ayudará a controlar incluso el gran número de artículos que se encuentran en una tienda de comestibles. Asimismo, conocemos a muchos adultos que realizan su trabajo excepcionalmente bien en carterías o en muelles de carga, debido precisamente a estas cualidades. Además, y siempre que no se les apremie, como les sucede a los recepcionistas o a los cajeros, muchas de estas personas aportan un grado de precisión y de responsabilidad que ha sido reconocido y valorado por un gran número de empresarios.

Las viviendas residenciales también pueden ser el escenario de grandes éxitos o de grandes fracasos, si las expectativas son demasiado altas, como describimos más detalladamente en capítulo 3. En estas situaciones, las personas suelen fracasar cuando se les atribuye más madurez de la que en realidad tienen para tomar las decisiones correctas, por ejemplo, con respecto al sueño y a la dieta.

Una forma importante de evitar que las expectativas demasiado altas se conviertan en un problema consiste en que la persona aprenda a defender sus propias necesidades. Por ejemplo, a las personas con síndrome de Down puede enseñárseles a decirle a algún superior que un trabajo, o una tarea determinada de ese trabajo, resulta muy difícil para ellas. Esto no tiene por qué resultar tan complicado como parece. Hemos descubierto que la mayoría de las personas con síndrome de Down comprenden y aceptan sus propias limitaciones mucho mejor de lo que suele pensarse. Por ejemplo, cuando les preguntamos si pueden realizar ciertas tareas, como utilizar la cocina por poner por caso, casi todas son bastante sinceras y realistas en su respuesta. Como se dirá en el capítulo 7, hemos observado que las familias que tienen una visión más realista de los puntos fuertes y débiles de sus hijos, suelen tener hijos que también reconocen mejor sus propias capacidades. Naturalmente, esto puede cuestionarse de algún modo en el período adolescente, cuando se reivindica la independencia, pero, en general, es así.

Por último, ¿cómo obtener el equilibrio adecuado entre las tareas que suponen un desafío pero que son factibles, y aquellas otras que son muy fáciles o muy difíciles, y por ende desmoralizantes? O, como un joven con síndrome de Down lo expresaba, «¿por qué me tratas como si fuera un bebé?». ¿Cómo podemos evitar ambos extremos? Como se dijo en el capítulo 3, las personas necesitan tanto poder triunfar como poder fracasar en una determinada tarea. Las tareas no deben ser ni demasiado fáciles, ni demasiado difíciles como para que la persona no pueda aprender a lograr su realización, con el tiempo, el esfuerzo y el aliento necesarios por parte de los demás. Todas y cada una de las tareas de cada una de las fases de desarrollo deberán calibrarse para que se adecuen a las aptitudes y a las

habilidades de la persona, y para ponerlas a prueba de forma apropiada. Normalmente esto puede calcularse partiendo de las tareas que ya ha conseguido dominar.

## LA EXPRESIÓN DE LOS SENTIMIENTOS

Hemos observado que la mayoría de las personas con síndrome de Down no pueden evitar mostrar sus emociones de forma no verbal, a través de expresiones faciales y de gestos corporales. Estas emociones pueden ser sentimientos negativos (contrariedad, frustración, enojo, tristeza), y sentimientos positivos (alegría, euforia, entusiasmo). Sin embargo, muchas de estas personas tienen dificultades para expresar con palabras sus sentimientos. Por consiguiente, no siempre es posible para los demás interpretar fácilmente la causa, el origen o el significado de la emoción expresada por el individuo.

Con tiempo y con paciencia, muchos padres y otros cuidadores pueden descubrir los motivos que subyacen tras los sentimientos de la persona. No obstante, pueden existir ciertas situaciones en las que resulte mucho más difícil descubrir esos motivos. A veces, esto sucede si los cambios o problemas que se estén produciendo en otro entorno están afectando a los sentimientos de la persona. Por ejemplo, puede que los padres no sepan por qué su hijo adulto está disgustado si es algo del trabajo lo que le está afectando. La intensidad del problema también puede determinar el grado de dificultad para verbalizar los sentimientos. A continuación exponemos un ejemplo en el que se muestra cómo tanto la intensidad como la ubicación pueden complicar una situación determinada:



El personal de un pequeño piso tutelado se dio cuenta de que Bruce, de 31 años, no se levantaba de la cama para ir a su trabajo por las mañanas. Esto era excepcional, puesto que él raramente faltaba al trabajo, ni siquiera cuando estaba enfermo. El personal comenzó a alarmarse cada vez más cuando Bruce comenzó a aislarse en su habitación y cuando observaron que su agitación y sus soliloquios aumentaron notablemente, teniendo incluso episodios de habla airada. El personal lo trajo al centro con carácter urgente, después de que comenzara a quedarse levantado durante toda la noche y a estar tan absorto en su soliloquio que apenas probaba la comida. En el centro, una concienzuda evaluación física y mental reveló

la presencia de hipotiroidismo (v. cap. 2), pero, aparte de eso, ninguna otra razón que explicase su cambio de conducta. Si bien el hipotiroidismo puede producir algunos síntomas importantes, similares a los de la depresión, no parecía explicar por sí solo la intensidad de los síntomas de Bruce.

Por fortuna, cuando nos pusimos en contacto con el personal de su taller nos ayudaron a resolver el misterio. Bruce había sido victimizado por un abusón agresivo que se había incorporado recientemente al taller. El personal del piso tutelado había comenzado a percibir un cambio en la conducta de Bruce justamente después de que el abusón comenzara a trabajar en el taller. Poco tiempo después, el abusón se marchó de allí a otro entorno más apropiado. En este punto, nosotros trabajamos con Bruce y con el personal de su piso y su lugar de trabajo para ayudarle a tratar la ansiedad. Siguiendo nuestras recomendaciones, Bruce pudo volver a trabajar después de mucho tiempo y muchos esfuerzos por parte de todos los responsables. Por ejemplo, durante una semana, los profesionales del piso tutelado lograron que se levantara y que saliera por las mañanas, pero después se negaba a entrar al edificio del taller una vez que estaba allí. A pesar de lo mucho que se le tranquilizaba, parecía temer que el abusón se encontrara aún en el taller. El personal trabajó pacientemente con él, y finalmente pudo entrar al taller y dirigirse hacia su lugar de trabajo con mucha cautela. Con el tiempo, Bruce volvió a su programa normal, sin ulteriores problemas ni síntomas.

## La expresión no verbal de los sentimientos

Una cuestión que resulta llamativa en el ejemplo anterior es que Bruce no podía decir, ni siquiera a sus familiares o a los miembros del personal más próximos, lo que le estaba pasando, a pesar de que su mundo se había trastornado totalmente a causa de aquel individuo abusador. Afortunadamente, ciertos cambios extremos en su conducta llamaron inmediatamente la atención de sus cuidadores hacia el problema.

En nuestra experiencia, la respuesta de Bruce es muy común en las personas con síndrome de Down que han experimentado un fuerte estrés o problemas emocionales intensos. Es decir, que incluso cuando sean capaces de comunicarse con los demás sobre los asuntos cotidianos, puede que no sean capaces de conceptualizar ni de comunicar otros temas y otros problemas más delicados. Por lo tanto, es posible que comuniquen estos conflictos de forma no verbal, por medio de cambios conductuales.

El problema con este tipo de comunicación no verbal es que tiene que haber un «oyente» receptivo, o receptor del mensaje, en el otro lado. Por desgracia, los profesionales o el personal poco informados pueden calificar fácilmente las expresiones no verbales de la conducta y las emociones como un «problema conductual», o como un «trastorno de salud mental». Estas etiquetas generales no nos dicen nada sobre las posibles causas ni sobre las soluciones del problema. Además, estas etiquetas de hecho pueden apuntar a ciertas soluciones que mantengan o empeoren el problema. Por ejemplo, ¿qué habría sucedido si no nos hubiésemos enterado de la existencia del abusón y hubiésemos considerado el problema de Bruce como un «problema conductual»? Posiblemente habríamos implementado un «plan de conducta» que le habría forzado a volver a su taller sin eliminar la amenaza del abusón. Eso no habría solucionado el problema, y lo más probable es que se hubiesen intensificado su miedo y su ansiedad. Igualmente, si se hubiese tratado el problema como un «trastorno de salud mental», la utili-

zación de medicación psicotrópica tal vez hubiese reducido temporalmente parte de su ansiedad, pero tampoco se habría erradicado así la amenaza del abusón. Posiblemente, esto también habría tenido como resultado la persistencia o el empeoramiento del problema.

Cuando las personas con síndrome de Down tienen que comunicar su estrés mediante su conducta, con demasiada frecuencia se malinterpretan las causas. Sin embargo, si los profesionales no se toman el tiempo necesario, y no realizan los esfuerzos pertinentes para descubrir todas las causas posibles, el problema puede seguir existiendo. Por ejemplo, vemos a muchas personas que están siendo tratadas por síntomas de depresión (apatía, pérdida de energía, etc.) con medicamentos antidepresivos, cuando realmente la causa o el origen principal del problema es el hipotiroidismo o la apnea del sueño. Si bien la medicación antidepresiva puede reducir los síntomas temporalmente, dejar de tratar la enfermedad médica subyacente puede desembocar en la prolongación del problema y de los síntomas depresivos. En resumidas cuentas, debemos tener cuidado y no presuponer que la conducta utilizada para comunicar la existencia del estrés es el problema.

Incluso cuando los padres o los profesionales sean oyentes receptivos, puede que no siempre se capte el mensaje. Los mensajes no verbales casi nunca son claros. Suelen manifestar la existencia del problema, pero no su causa. Para complicar más el asunto, las causas del problema pueden ser más de una. Por ello, hemos aprendido que deberemos ser muy cautelosos cuando estemos tratando de averiguar todas las causas posibles de los factores desencadenantes del estrés. Por ejemplo, y volviendo al caso de Bruce, él tenía un problema de salud que podía haber agravado sus síntomas y su conducta, incluso si la causa principal del problema, el abusón, se hubiera erradicado eficazmente. Si se hubieran dejado de tratar este u otros problemas de salud, así como los demás factores estresantes, quizá se habría retrasado la resolución del problema.

En cualquier problema determinado, pueden aparecer asociados numerosos estados de salud, déficits sensoriales y factores ambientales estresantes. Además, las personas, al ser diferentes entre sí, también demuestran el estrés de diferentes formas, dependiendo de sus propias características y vulnerabilidades. Por ejemplo, muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down tienen tendencias compulsivas o «costumbres/hábitos» (v. cap. 9) que para ellos son beneficiosas. Son capaces de seguir las rutinas y los programas que les permiten cumplir las tareas de la vida cotidiana y las tareas laborales de forma muy fiable. Lamentablemente, bajo presión, pueden volverse demasiado rígidos en el cumplimiento de sus tareas, y esto puede comenzar a interferir con otras actividades esenciales o beneficiosas (este tema se abordará más detalladamente en los cap. 9 y 16).

A continuación damos algunas directrices para atenuar los efectos de la incapacidad de la persona para expresar sus sentimientos:

- Considere si puede enseñarle a la persona algunas habilidades para verbalizar sus sentimientos. Esto podría realizarse haciéndola trabajar con un orientador, para identificar y catalogar los sentimientos, o con un especialista en patologías del lenguaje, para aprender modos de expresar las emociones. O bien enseñando a la persona a ver imágenes de expresiones, y a indicar cuál de ellas representa su estado de ánimo.
- Los familiares y los demás cuidadores pueden ayudar a la persona a identificar sus sentimientos durante las actividades cotidianas. Por ejemplo, si usted presencia una situación que disgusta obviamente al adulto, ayúdele a clasificar sus sentimientos,

diciéndole algo así como, «Oye, yo me sentiría realmente enfadado si eso me sucediera a mí. ¿Tú te estás sintiendo así?».

- Los familiares, o los cuidadores veteranos, quizá deban enseñar al personal menos experto (en el colegio, el trabajo o en instituciones residenciales) a interpretar las expresiones faciales y el lenguaje corporal de la persona.
- Cerciórese de que haya más de una persona que quiera y pueda actuar de intérprete para el adulto, como ya dijimos anteriormente. Cuantos más individuos haya en la mayor parte de ambientes posibles, que puedan entender y responder a las necesidades que expresa, más competente se sentirá la persona. Además, cuantos más cuidadores receptivos haya, menor será el efecto que la pérdida de uno de ellos cause a la persona con síndrome de Down.
- Los familiares tendrán que seguir siendo siempre participantes activos en las reuniones con el personal del trabajo o de las residencias, para garantizar la interpretación más provechosa o más exacta de las necesidades expresadas por el adulto.

## CONCLUSIÓN

Las habilidades de comunicación son vitales para participar en la sociedad. Sin embargo, lamentablemente, los problemas de lenguaje expresivo de algunas personas con síndrome de Down crean dificultades en la vida diaria. A veces, estos problemas pueden dar lugar a interpretaciones erróneas de la conducta, o a diagnosticar equivocadamente problemas de salud mental. La sensibilidad y la paciencia por parte de los familiares y de los cuidadores mejoran la salud mental y el tratamiento de los problemas conductuales.