



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/01
ENERO2009

ARTÍCULOS

La memoria en los jóvenes con síndrome de Down: aspectos positivos y negativos

Dennis McGuire

Ph.D. en Psicología. Adult Down Syndrome Center,
Lutheran General Hospital, Park Ridge, Illinois,USA.

Brian Chicoine

M.D. Adult Down Syndrome Center, Lutheran General
Hospital, Park Ridge, Illinois, USA.

Hemos apreciado que las personas con síndrome de Down suelen tener una memoria excepcional para las cosas que han visto o que han experimentado visualmente. En este artículo vamos a analizar esta cualidad y algunas cuestiones relacionadas con ella.

Como es bien sabido, existen muchas características cognitivas y conductuales que son normales para alguien que tenga síndrome de Down pero que no son necesariamente normales para alguien que no lo tenga. Muchas de estas características comprenden habilidades que podrían considerarse "deficientes" o algo extrañas. Pero muchas personas con síndrome de Down poseen ciertas capacidades que podrían situarlos, relativamente, en una situación de "ventaja". Una de éstas se encuentra en el área de la memoria. En algunos aspectos, muchas personas con síndrome de Down tienen de hecho una memoria mejor que la que tienen otras personas. Sin embargo, esto no es así en otros aspectos. Puesto que ya se han realizado múltiples investigaciones sobre las formas en que la memoria es más pobre en las personas con síndrome de Down, aquí sólo trataremos de pasada esas áreas y nos centraremos principalmente en las áreas de la memoria en las que sobresalen.

VISIÓN GENERAL DE LAS CUESTIONES RELATIVAS A LA MEMORIA

Dado que casi todas las personas con síndrome de Down tienen asimismo algún grado de discapacidad intelectual, no es de extrañar que generalmente el síndrome de Down lleve asociadas ciertas dificultades de la memoria. Entre las áreas que están habitualmente afectadas por el síndrome de Down se incluyen:

Memoria Operativa (Working Memory): la memoria operativa es una función de importancia crucial en la memoria a corto plazo, ya que permite a las personas la realización de las tareas inmediatas de la vida cotidiana. La memoria operativa nos posibilita retener la información en nuestra mente por el tiempo suficiente como para finalizar una determinada tarea. Existen dos tipos: la memoria operativa verbal y la memoria operativa viso-espacial, que están regidas por diferentes zonas del cerebro. Este tipo de memoria no tiene que almacenarse necesariamente para utilizaciones futuras. Sin embargo, todo lo que se aprende en este proceso sí puede almacenarse

en la memoria a largo plazo (de modo similar al almacenamiento de datos en un CD o en el disco duro de un ordenador). Las personas con síndrome de Down tienen determinados déficits de memoria operativa verbal y algunos problemas relacionados con la memoria operativa visual.

Memoria Operativa Verbal: es la capacidad para recordar las palabras y los números que se dicen en voz alta. Ejemplo de déficit en esta área sería la dificultad para recordar un número de teléfono durante el tiempo necesario para poder marcarlo. Un segundo ejemplo sería la dificultad para recordar los sonidos asociados con letras y palabras (fonética), lo que a su vez podría dificultar la utilización del lenguaje. Este déficit de la memoria no parece guardar relación con problemas auditivos ni con problemas del habla. Puesto que una gran parte de nuestra experiencia cotidiana está mediada por el lenguaje verbal, la incapacidad para recordar los mensajes verbales puede causar problemas para funcionar en el mundo. Puede retrasar el desarrollo y la utilización del lenguaje expresivo o del receptivo. Este tipo de déficit puede afectar también al modo en que se juzga el comportamiento de una persona. Por ejemplo, si alguien no puede recordar una serie de instrucciones que se le han dado verbalmente, puede que sea considerado como una persona desafiante o menos competente de lo que en realidad es.

Dependencia del Pensamiento Concreto: como trataremos más adelante, muchas personas con síndrome de Down tienen una memoria viso-espacial que está por encima de la media. No obstante, incluso los beneficios de la memoria visual pueden ser relativamente limitados. Esto es así porque las personas con síndrome de Down dependen más bien de las formas de pensamiento concreto que de las de pensamiento abstracto, lo que puede impedirles aprender de las experiencias pasadas almacenadas en la memoria a largo plazo. La causa de esto es que el pensamiento abstracto nos permite ver la relación que existe entre las cosas y no sólo el caso individual (concreto). A falta de esto, la persona no suele ser capaz de utilizar un recuerdo visual del pasado para ayudarse a afrontar una situación actual.

Por ejemplo, las personas con síndrome de Down son capaces de aprender cómo viajar en autobús en una ruta específica, viendo e imitando a un miembro de su familia o a un preparador de movilidad (un profesional que enseña a las personas cómo se utiliza el transporte público). Sin embargo, si la ruta se altera a causa de obras en la calzada o similares, es posible que la persona no pueda desenvolverse bien. Hemos oído casos de varias personas que, habiéndose encontrado en esta situación, simplemente se bajaron del autobús. Aunque podían "ver" la ruta original en sus recuerdos, no eran capaces de "imaginar" que existía la posibilidad de tomar otro camino. Tampoco fueron capaces de utilizar la experiencia al haber aprendido la ruta la primera vez para que les ayudara a adaptarse (aunque fuera temporalmente) a un nuevo trayecto. Fue necesario volver a enseñar a estos individuos a utilizar la ruta temporal. Sin embargo, una vez concluidas las obras, no fue necesario volver a enseñarles a usar el antiguo trayecto. Su habilidad para recordar y para utilizar el recuerdo visual de la antigua ruta seguía estando intacta. Parece, pues, que los hechos del pasado pueden seguirse utilizando de forma eficaz siempre que no exista ningún cambio con respecto al evento original.

Pues bien, aun así podemos usar las habilidades visuales de la persona para enseñarle multitud de aptitudes adaptativas (ver más abajo) y reforzar el aprendizaje emparejando destrezas visuales con estímulos verbales. Con frecuencia, en nuestro Centro para Adultos también hemos obtenido buenos resultados utilizando imágenes visuales para la enseñanza de conductas más adaptativas. Pero, aun así, debemos manipular las imágenes para las personas con síndrome de Down sin poder contar con ellas para que lo hagan por sí mismas.

Esto no quiere decir que las personas con síndrome de Down no puedan ser capaces de encontrar modos y medios diferentes para aprender y para resolver problemas por sí mismas. Curiosamente, a las personas que no están familiarizadas con el síndrome de Down puede resultarles más difícil entender las conductas vinculadas con los puntos fuertes de la memoria, frecuentemente presentes en este síndrome, entre los que se incluyen los siguientes:

- Memoria visual.
- Recordar hechos que sean de su interés.
- Memoria viso-espacial.

A continuación exploraremos detalladamente estos puntos fuertes.

PUNTOS FUERTES

Memoria Visual

Uno de los hallazgos más importantes que hemos hecho en nuestro centro es que la mayoría de las personas con síndrome de Down poseen una memoria extraordinaria para recordar a las personas, los lugares y los acontecimientos del pasado. Hemos descubierto que esta memoria es de naturaleza visual y que podría incluso describirse como "memoria fotográfica". Las personas con síndrome de Down pueden recordar hechos del pasado con detalle gráfico, como si estuvieran viendo una fotografía o una película. Los familiares suelen quedarse asombrados por el detalle de los acontecimientos recordados. Por ejemplo, el recuerdo de una reunión familiar puede incluir no sólo a quiénes vinieron y lo que pasó, sino detalles tan minuciosos como el color y el tipo de vestimenta de las personas, la música que sonó, etc. Los acontecimientos rememorados pueden haber sucedido 20 ó 30 años antes y ser aún muy nítidos.

Los familiares nos han proporcionado ciertas claves sobre el cómo y el porqué se evocan ciertos recuerdos. Parece que a menudo las experiencias del momento presente desencadenan recuerdos de personas o eventos del pasado, en especial cuando existe un recordatorio visual. Por ejemplo, muchos familiares nos cuentan que el miembro de su familia con síndrome de Down señala lugares mientras van en el coche. Estos lugares pueden o no ser conocidos por los demás miembros de la familia. No obstante, cuando se hace una investigación sobre estos lugares, se descubre que indefectiblemente estos forman parte de la experiencia de la persona con síndrome de Down. Las fotografías de los viejos álbumes familiares no sólo provocan el reconocimiento de los acontecimientos y de las personas familiares, sino también la identificación de personas poco conocidas o de acontecimientos más vagos que los restantes miembros de la familia apenas si recuerdan.

Memoria de los hechos de gran interés

Comúnmente oímos decir que muchas personas con síndrome de Down tienen una excelente memoria para fragmentos concretos de información (que probablemente son codificados en forma visual), como los nombres y las fechas de nacimiento de los demás. Esto resulta ser especialmente cierto cuando se trata de cosas que les interesan. Por ejemplo, muchas personas con síndrome de Down recuerdan datos estadísticos de sus equipos deportivos favoritos, así como ingentes cantidades de información sobre su música, sus películas y sus programas de televisión predilectos.

A muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down les gusta elaborar listas que contengan datos sobre las cosas que les interesan como, por ejemplo, los títulos de las canciones de los Beatles o los personajes favoritos de sus películas. También puede que hagan listas de cosas que sean parte de sus vidas cotidianas, como artículos comestibles, las actividades planeadas para el mes, los nombres de sus parientes e, incluso, información mucho más prosaica, como los elementos contenidos en sus fiambreras o los platos del menú de la semana.

Escribir y ver estas listas es algo que puede ayudar a las personas con síndrome de Down a memorizar los hechos en los que están interesadas. En muchos casos, el acto de elaborar las listas puede ser también una actividad relajante o placentera aun cuando estos hechos hayan sido ya memorizados. No obstante, la elaboración de estas listas no resulta ni con mucho tan útil cuando se trata de ayudar a las personas con síndrome de Down a recordar las cosas que no les incumben personalmente o en las que no estén interesadas. Entre estas últimas podría incluirse la memorización de las definiciones de conceptos más abstractos como aquellos con los que se topan en la escuela o el recuerdo de hechos que no les afecten directamente, como los acontecimientos políticos o actuales. Ésta es una de las razones por las que las evaluaciones sobre la condición mental no resultan de utilidad con las personas con síndrome de Down u otras discapacidades. La evaluación sobre la condición mental es una valoración relativamente rápida del funcionamiento básico, intelectual, social y emocional de una persona, llevada a cabo por los profesionales de la salud mental. Desgraciadamente, algunas de las preguntas clave para evaluar la función cognitiva de la persona se basan en el conocimiento de los hechos actuales. Esto penaliza injustamente a las personas con síndrome de Down, quienes no necesariamente conocen, o no tienen interés en conocer, esta información.

Memoria viso-espacial

Muchas personas con síndrome de Down son capaces de utilizar sus excelentes aptitudes de memoria visual para recordar la localización de personas, lugares o cosas. Por ejemplo, a menudo pueden regresar, o indicar a otros cómo regresar, a los lugares donde hayan estado anteriormente.

Además, muchas personas con síndrome de Down pueden utilizar esta aptitud de su memoria para trazar visualmente el mapa de sus alrededores con la finalidad de aclimatarse y de orientarse en un entorno determinado. Por ejemplo, con frecuencia oímos decir a empresarios o a profesores que las personas con síndrome de Down raramente se pierden, ni siquiera en los recovecos de los institutos o de sus lugares de trabajo.

Las personas con síndrome de Down también pueden utilizar esta aptitud para organizar sus pertenencias personales. Curiosamente, muchas personas con síndrome de Down tienen extensas bibliotecas, meticulosamente ordenadas, con discos compactos, vídeos o DVDs. Los familiares suelen asombrarse de que la persona con síndrome de Down recuerde exactamente dónde se encuentra un determinado CD o una determinada cinta de vídeo de su colección, incluso aunque no sepa leer los títulos del CD o de la cinta. En vez de eso, recuerda la colocación mediante la memoria visual. Es casi como si la persona con síndrome de Down tuviera una foto de su habitación en la memoria, y al entrar en su cuarto después de haber estado un tiempo fuera de él, la comparase con la escena real.

VENTAJAS DE LA BUENA MEMORIA VISUAL

Hay muchas ventajas que se derivan del hecho de tener buenas aptitudes de memoria visual. Por ejemplo, estas aptitudes pueden resultar útiles en situaciones sociales, puesto que las personas con síndrome de Down raramente olvidan un nombre o una cara. Los familiares nos comentan que ellos también se benefician de estas aptitudes. Rara vez han de preocuparse por si olvidan algunos nombres en situaciones sociales siempre que la persona con síndrome de Down se encuentre cerca para recordárselos. En relación a esto, las personas con síndrome de Down suelen ser muy consideradas para recordar los cumpleaños, aniversarios, etc. de los demás. También pueden utilizar su memoria para suscitar temas que les interesan mucho sobre los que conversar en situaciones sociales, tales como las estadísticas sobre algún equipo deportivo favorito, la música, las películas, los personajes famosos, etc.

Las aptitudes de la memoria visual pueden, asimismo, aumentar enormemente la independencia, tanto en el hogar como en los lugares de trabajo. Un adulto que tenga buena memoria puede memorizar tareas sobre su cuidado personal o tareas laborales después de haber tenido la oportunidad de observar a otra persona realizando esas tareas. Especialmente éste es el caso cuando se fragmentan las tareas y se les muestran a un ritmo que facilite el aprendizaje. Una vez que han aprendido una tarea, las personas con síndrome de Down son capaces de repetirla de forma fiable en sus rutinas diarias.

Por último, sus recuerdos visuales pueden ayudar a las personas con síndrome de Down a relajarse mientras se dedican a actividades tales como revisar las fotografías de un álbum, especialmente si se trata de fotos de sus vacaciones, fiestas, reuniones familiares predilectas, etc. Ver películas es también uno de los pasatiempos favoritos de muchas personas con síndrome de Down, y muchas de ellas pondrán el mismo vídeo una y otra vez. Además, hemos descubierto que la memoria visual puede emparejarse con otro tema predilecto para las personas con síndrome de Down: la música. Por ejemplo, hemos observado que a menudo la música es una parte esencial de una película favorita o de un programa de televisión favorito. A muchos adultos con síndrome de Down les gustan los musicales, como *Grease*, *Fiebre del sábado noche*, *Sonrisas y lágrimas* y *Oklahoma*. Los programas de televisión favoritos pueden ser "Barney" y muchos otros de Disney que tienen gran contenido musical. Muchas familias nos han comentado que sus familiares con síndrome de Down oyen ciertas canciones o CDs, así como sus musicales favoritos una y otra vez. Si bien esto no es exactamente música para los oídos de los demás miembros de la familia (después de haber oído la misma canción más de seis mil veces), para las personas con síndrome de Down, aun así, parece ser muy reconfortante ver y oír la misma cosa repetidamente.

DESVANTAJAS DE LA BUENA MEMORIA VISUAL

A pesar de su potencial para la obtención de grandes beneficios, este tipo de evocación puede ocasionar también algunos problemas importantes. Estos se añaden a los problemas que surgen a causa de que, tanto los profesores como los empresarios, suelen esperar que las personas con síndrome de Down utilicen sus aptitudes más pobres de memoria auditiva sin los debidos apoyos visuales, por lo que pueden sentirse frustrados cuando no se siguen las instrucciones verbales o cuando la persona con síndrome de Down da la impresión de "desconectarse de ellas". Para ayudarle a comprender la causa de estos problemas vamos a tratar sobre tres características clave de la capacidad evocadora en las personas con síndrome de Down. Después trataremos sobre las

posibilidades de que los demás efectúen interpretaciones erróneas y de las posibles consecuencias que la capacidad evocadora puede generar para el estrés postraumático.

Las tres características clave de la capacidad evocadora en las personas con síndrome de Down son:

1. La dificultad para situar los recuerdos en el tiempo.
2. La tendencia a revivir los recuerdos pasados como algo presente.
3. La tendencia a repetir recuerdos específicos.

Dificultades para situar los recuerdos en el tiempo

Aunque las personas con síndrome de Down tienen una memoria excepcional para los hechos pasados, también es frecuente que posean un corto entendimiento respecto a cuándo acaecieron estos hechos en el tiempo. Esto se debe a sus dificultades para comprender nociones más abstractas del tiempo. Muchas personas con síndrome de Down entienden el tiempo en términos precisos como, por ejemplo, la cena es a las seis, pero tienen dificultades para aprehender conceptos más abstractos del tiempo y de su transcurso en términos de meses o de años pasados. En consecuencia, muchas personas con síndrome de Down no tienen buen sentido para discernir que los hechos que recuerdan pertenecen al pasado, o forman parte de una secuencia histórica de hechos.

Revivir los recuerdos pasados en el presente

Como ya dijimos anteriormente, las personas con síndrome de Down a menudo parecen concebir y recordar los hechos en forma de imágenes o en forma visual. La combinación de esta forma de pensamiento visual con la ausencia del sentido del tiempo tiene como resultado un fenómeno muy interesante. Es decir, muchas personas con síndrome de Down dan la impresión no tanto de recordar un acontecimiento pasado como de revivirlo o volver a experimentarlo como si estuviera sucediendo en la actualidad, y muy a menudo con los sentimientos y las emociones experimentados en el momento del hecho original.

Esta tendencia puede ser buena o mala, dependiendo de la naturaleza del acontecimiento pasado. Por ejemplo, revivir experiencias positivas, tales como fiestas y vacaciones con la familia, puede ser muy placentero. Por el contrario, volver a experimentar experiencias negativas, como una fuerte tormenta, o el funeral de un familiar cercano, no lo es. Muchas personas con síndrome de Down tienen problemas para darse cuenta de que el hecho no está volviendo a suceder, lo cual puede intensificar los sentimientos asociados con la repetición de esa experiencia. Esto se explicará con detalle más adelante, en la sección dedicada al estrés postraumático.

Tendencia a repetir los recuerdos

Muchas personas con síndrome de Down vuelven a traer a su memoria una y otra vez recuerdos específicos. Estos recuerdos que se repiten suelen ser recuerdos que provocan fuertes emociones, positivas o negativas.

Es comprensible que las personas deseen volver a experimentar hechos positivos. Por ejemplo, oímos con frecuencia que a las personas con síndrome de Down les encanta ver las imágenes de los álbumes fotográficos, especialmente cuando se trata de fotografías de fiestas, o de vacaciones, etc., de su predilección. Dada la intensidad de su memoria visual, pueden trasladarse virtualmente en el tiempo para revivir estas experiencias. Es como si estuvieran allí de nuevo, disfrutando con su familia y con sus amigos. Los vídeos caseros gozan también de mucha aceptación. Las personas con síndrome de Down suelen ver repetidamente las cintas de los acontecimientos favoritos o importantes.

Muchas de ellas también tienden a recordar las experiencias negativas. Probablemente sea éste un medio para adquirir cierto tipo de control sobre una determinada experiencia negativa —de igual modo que aquellos de nosotros que no tenemos síndrome de Down podríamos tener el mismo sueño, una y otra vez, hasta que se resuelva un conflicto. La persona puede sentirse compelida a repetir estas experiencias, como si tuviera poco control sobre el proceso—. Éste es en particular el caso para las personas con síndrome de Down, que tienen una tendencia preexistente a la repetición y a la rumia que se ve después incrementada con la presencia de experiencias negativas.

Uno de los tipos más comúnmente repetidos de recuerdos negativos es el de las situaciones en que la persona con síndrome de Down siente que ha tenido la culpa de algo malo. A veces, el origen de la culpabilidad puede resultar desconcertante para los cuidadores. Con frecuencia, el

cuidador puede experimentar el acontecimiento recordado como algo trivial, o quizá ni siquiera lo recuerde. Irónicamente, es frecuente que los demás se vean entonces en la curiosa situación de tener que recibir disculpas reiteradas por cosas que sucedieron meses, o incluso años atrás, y que ellos apenas si recuerdan, y sobre las que no tienen sentimientos negativos. Por ejemplo, un joven con síndrome de Down rompió accidentalmente un plato en una cena que daban unos amigos de sus padres. Aunque el accidente sucedió hace ya más de seis años, el joven sigue disculpándose con estos amigos de sus padres siempre que los ve. También, en ocasiones, la necesidad de repetir ciertos acontecimientos del pasado puede resultar cómica. Hemos oído muchas versiones del siguiente ejemplo. En su primera visita a nuestro Centro de Adultos, un joven con síndrome de Down nos dijo con mucha convicción que su padre le había puesto la zancadilla. Con humor, el padre nos explicó que el hecho fue un accidente que había sucedido hacía más de siete años, pero que su hijo todavía necesitaba informar a los demás sobre esta infracción. A esto, el padre añadió con una sonrisa: "Que Dios les ayude si hacen algo mal, aunque sea por error, porque nunca... y cuando digo nunca, quiero decir nunca, será olvidado".

Recuerdos provocados por acontecimientos

Además de elegir la repetición de determinados recuerdos, las personas con síndrome de Down, como cualquiera de nosotros, pueden tener recuerdos provocados involuntariamente por otros sucesos de sus vidas cotidianas. Por ejemplo:

Tras la muerte de su padre, Amanda, de 33 años, se disgustaba mucho cada vez que pasaba por delante del estudio de su padre y veía su pipa (que ella asociaba con él de un modo especial). Por desgracia, Amanda tenía que pasar por delante del estudio con mucha frecuencia. Como consecuencia, se ponía triste y se preocupaba, lo que comenzó a interferir en sus actividades cotidianas. Llegaba tarde al trabajo, tenía dificultades con los preparativos para irse a la cama y estaba perdiendo horas de sueño. Pudimos reducir la intensidad de su preocupación indicándole a la familia que cerrase la puerta del estudio. La familia abría la puerta por las tardes, y sólo durante unos breves momentos pues, al parecer, Amanda necesitaba de esta intensa —aunque limitada— exposición con el fin de condolerse por la muerte de su padre. Sin embargo, pudo continuar llevando a cabo sus actividades cotidianas durante el resto del día.

Hemos observado que la intensidad de los acontecimientos con gran carga emocional no parece disminuir con el transcurso del tiempo. Por ejemplo, muchas personas mayores con síndrome de Down que han perdido a algunos familiares diez o más años atrás, aún experimentan un intenso sentimiento de pérdida. Como Amanda, ellos también retroceden en el tiempo y se transportan al momento de la pérdida. Afortunadamente, es frecuente que estos hechos pasados se experimenten muy intensamente "en el momento". Después, la mayoría de las personas con síndrome de Down pueden seguir teniendo pensamientos o recuerdos más positivos, especialmente cuando los demás les animan a ello. Parece que la diferencia, para los que se quedan afectados por una pérdida, radica en la frecuencia con que se producen estas experiencias "momentáneas". En el caso de Amanda pudimos limitar el número de los recordatorios visuales más emotivos de su padre, lo que le sirvió de ayuda para seguir funcionando en el resto de los momentos del día. Los cuidadores y los profesionales que comprenden este tipo de "recuerdo momentáneo" pueden tratar de limitar la exposición a los estímulos que provocan estos recuerdos para evitar que el adulto con síndrome de Down quede anclado en ellos. Tener imágenes o, incluso, recordatorios verbales sobre eventos positivos puede también ayudar a reemplazar las experiencias más penosas o más negativas por recuerdos positivos.

Habiendo dicho esto, hemos observado que los recuerdos de las experiencias con gran carga emocional pueden ser traídos a la memoria con muy pocos estímulos. De hecho, lo que provoca el recuerdo de una experiencia puede parecer relativamente insignificante e, incluso, incongruente, para un observador externo. De hecho, hemos descubierto que las pequeñas pérdidas desencadenan con frecuencia el recuerdo de otra pérdida más seria.

Por qué ciertos recuerdos específicos se traen repetidamente a la memoria

La reiterada evocación de los recuerdos puede ser un medio útil de expresión y de comunicación si el oyente comprende la naturaleza de la experiencia recordada. En nuestro Centro para Adultos hemos aprendido a escuchar con mucha atención a los familiares o a los profesionales que comparten una historia en común con el individuo con síndrome de Down. Generalmente, estas personas suelen ser capaces de situar en el momento y en el contexto correspondiente los hechos relatados por el individuo con síndrome de Down. Con esta información, los cuidadores poseen la clave para traducir un instrumento potencialmente rico de experiencias y emociones representadas en el evento original. Hacer que estos eventos cobren significado es de enorme

ayuda para la persona con síndrome de Down, y enormemente instructivo para el cuidador y para nosotros. Esto adquiere mayor relevancia en los casos de las personas con síndrome de Down que tienen limitaciones en la comunicación verbal.

Con frecuencia animamos a los cuidadores pertenecientes a diferentes entornos (hogar, lugar de trabajo, etc.) a que asistan a las evaluaciones que nosotros realizamos en el Centro para Adultos. Así se aumentan las posibilidades de que alguien pueda interpretar los hechos que pueda contarnos la persona con síndrome de Down.

En algunas ocasiones, el mensaje expresado a través del recuerdo de un hecho puede ser bastante simple y poco complicado. Por ejemplo, las personas con síndrome de Down relatan a menudo recuerdos de alguna de sus vacaciones favoritas en anticipación de futuras vacaciones. Muchas veces las familias tratan de repetir las tradiciones de las vacaciones en un esfuerzo por satisfacer estos recuerdos. En otras ocasiones, el mensaje expresado a través de un hecho rememorado puede resultar más difícil de descifrar. Por ejemplo:

En una de sus citas anuales para revisar sus progresos en su lugar de trabajo, Eric, de 30 años, comentó que un matón lo estaba hostigando. Este comentario suscitó enorme preocupación hasta que su madre y un supervisor de toda la vida explicaron que, efectivamente, éste había sido un problema muy serio pero que, en realidad, había ocurrido hacía muchos años. Según nos explicaron, hacía ya tres años que el matón ni siquiera había aparecido por el sitio donde trabajaba Eric. En la conversación subsiguiente, un miembro del personal de nuestro centro que se hallaba presente en la reunión pudo explicar que la presencia del personal quizá hubiese provocado en la memoria de Eric la repetición de los hechos acaecidos en la época del acoso.

La madre de Eric relató que, cuando sucedió el asunto del acoso, su hijo también había asistido a una reunión con el personal de la empresa para tratar el problema. Muy probablemente la reunión actual le había recordado a Eric la experiencia con el abusador y eso había provocado la reconstrucción de los hechos en su mente. Sus comentarios acerca de estar siendo hostigado quizás fueran simplemente una confirmación. El personal y la familia se habían percatado de que Eric había estado excesivamente preocupado antes y durante la reunión actual con el personal. Tanto sus comentarios acerca de estar siendo hostigado como su ansiedad y su preocupación eran indicios de que Eric estaba volviendo a experimentar muchas de las mismas emociones que había experimentado cuando fue acosado en el pasado.

Resulta interesante saber que la madre de Eric comentó que su hijo todavía entraba de forma cautelosa al taller por las mañanas y que aún parecía estar nervioso y preocupado, a pesar del tiempo transcurrido desde que se había producido el acoso. Después de esta revelación se tomaron medidas para tranquilizar a Eric, asegurándole que podía sentirse a salvo en el taller. Durante un largo tiempo uno de los miembros del personal, que era el preferido de Eric, lo recibía en la puerta para tranquilizarlo y asegurarle que el abusador no volvería por allí. Además, a Eric se le hizo ver que, en la actualidad, otra persona ocupaba la casilla y el puesto de trabajo que habían pertenecido a aquella persona abusadora. Estas medidas pudieron suspenderse después de varios meses, cuando tanto la madre de Eric como el resto del personal observaron que el joven había dejado de estar preocupado o nervioso. Ya han transcurrido cuatro años desde aquel momento y Eric continúa funcionando sin ansiedad.

Interpretación errónea de las experiencias recordadas

Por desgracia, esta tendencia a hablar de (y a revivir) el pasado en términos presentes puede ser fácilmente malinterpretada como un problema de conducta o como una enfermedad mental por parte del personal o los profesionales que la desconozcan o que carezcan de la debida experiencia. Es sencillo deducir cómo se producen estas interpretaciones incorrectas. Si no hubieran estado presentes sus familiares o los profesionales experimentados para explicar la confusión entre hechos pasados y presentes, la afirmación de Eric de estar siendo acosado podría haberse considerado como una acusación o "un embuste", lo cual calumnia o molesta a los demás. Sus comentarios y su comportamiento nervioso en el taller también podrían haberse considerado indicios de haber perdido el contacto con la realidad y de precisar, por tanto, tratamiento psiquiátrico. En cualquiera de estos casos, tales interpretaciones incorrectas abocan a menudo en la administración de medicamentos o en la adopción de medidas conductuales innecesarias y que pueden resultar incluso perjudiciales.

Las líneas directrices para reconocer y para poder tratar los recuerdos repetidos suponen tener presente que:

- A las personas con síndrome de Down les resulta difícil entender la idea del tiempo.

- Las afirmaciones hechas por una persona con síndrome de Down en referencia a determinados acontecimientos, independientemente del tiempo verbal utilizado, pueden referirse a un hecho del pasado, del presente o, incluso, del futuro.
- Algunas personas con síndrome de Down también pueden confundir los hechos de la vida real con los acontecimientos que hayan visto en las películas o en los programas de la televisión (ver más abajo, donde se trata sobre la repetición mental de las películas).
- Para reconocer el contexto de los hechos sobre los que se habla, suele ser necesario estar familiarizado con la historia de la persona con síndrome de Down y con su vida y sus actividades cotidianas.
- Si los cuidadores más relevantes de los medios en que normalmente se desenvuelve la persona con síndrome de Down desconocen el hecho que se relata, lo más probable es que se trate de un evento del pasado.
- A menudo, ciertos acontecimientos del presente son el desencadenante que precipita la repetición de un recuerdo del pasado.
- Una pista importante para saber que se trata de un hecho rememorado es que las emociones y la conducta de la persona con síndrome de Down parezcan discordantes con la situación actual. Por ejemplo, hemos visto a muchas personas reaccionar de forma exagerada ante una pérdida aparentemente insignificante (la muerte de un hámster, la pérdida sufrida por un tercero, etc.), puesto que ésta desencadena los recuerdos de una pérdida real anterior. Por ejemplo, las reacciones de Eric ante su cita actual eran una repetición del estresante incidente del acoso en el pasado.
- Cuando tratemos con recuerdos repetidos, puede resultar útil intentar tranquilizar a la persona proporcionándole la seguridad de que esos eventos no son experiencias ni amenazas actuales. Las garantías verbales pueden resultar insuficientes si el adulto con síndrome de Down tiene dificultad para comprender los conceptos temporales. Para sortear este obstáculo intente proporcionarle a la persona un esquema cronológico visual basado en sus propias fotografías a diferentes edades. La persona con síndrome de Down podrá ver que la fotografía de sí misma en el momento del suceso del pasado es diferente de su fotografía actual, lo que tal vez le proporcione cierto sentido de entendimiento y de alivio.
- Es imprescindible reconocer que los sentimientos de la persona con respecto a los acontecimientos del pasado son aún muy reales, especialmente cuando se posee la capacidad de revivir la experiencia. Esto también puede brindar la oportunidad para resolver los sentimientos que quedaron sin resolver con respecto al suceso del pasado.

OTROS PROBLEMAS POTENCIALMENTE GRAVES

Trastorno de estrés postraumático

Las personas con síndrome de Down que vuelven a experimentar sucesos del pasado pueden ser mucho más vulnerables a sufrir el trastorno de estrés postraumático (TEPT). Éste es un estado de ansiedad del que se oye hablar mucho durante las épocas de guerra, puesto que afecta a muchos soldados que han estado combatiendo. Los soldados afectados ven escenas o visiones retrospectivas súbitas e inesperadas (*flashbacks*), que implican volver a experimentar de forma incontrolada uno o varios sucesos traumáticos acaecidos en el combate acompañados por toda la ansiedad y por todo el miedo experimentados en el momento del suceso original. Para aquellos que tienen trastorno de estrés postraumático más severo, estas experiencias retrospectivas se suelen producir durante un largo periodo de tiempo tras haber regresado de la guerra. Además de a los veteranos de guerra, esta condición puede afectar a cualquier persona que haya experimentado un acontecimiento traumático, como un crimen o un accidente violento.

Hay dos componentes que pueden complicar el trastorno de estrés postraumático en las personas con síndrome de Down. En primer lugar, las personas con síndrome de Down pueden tener más dificultades para entender que los sucesos del pasado pertenecen de hecho al pasado. Esto puede intensificar los sentimientos negativos que experimentan a causa de la experiencia retrospectiva. Esto puede aplicarse asimismo a algunas personas de la población general, pero muchas de ellas entienden hasta cierto punto que dicha experiencia es sólo un recuerdo vívido. La persona con síndrome de Down, sin embargo, puede sentir realmente que está reviviendo una pesadilla una y otra vez. En segundo lugar, resulta ya bastante difícil para las personas de la población general comunicar el origen de sus experiencias traumáticas con el fin de obtener ayuda, pero esto puede resultar aun más difícil para las personas con síndrome de Down. Como

resultado de ello, las personas con síndrome de Down pueden continuar siendo victimizadas por la experiencia previa.

Afortunadamente, hemos podido combinar nuestra comprensión sobre la evocación de los recuerdos en las personas con síndrome de Down con los conocimientos y las experiencias de los cuidadores para poder identificar a las personas con síndrome de Down que estén experimentando *flashbacks* traumáticos.

Fobias

Si somos capaces de comprender la tendencia que tienen las personas con síndrome de Down a volver a experimentar los recuerdos del pasado, entenderemos también una de las razones por las que pueden desarrollar ciertas fobias. Una fobia es un temor a un objeto o a una situación específica. Cuando se está expuesto a ellos suelen provocar ansiedad intensa y una respuesta de rechazo. Resulta fácil imaginar cómo una fuerte experiencia negativa provocará una repetición visual de ese recuerdo junto con las mismas emociones y experiencias intensas que se vivieron en la experiencia original. Entre las fobias comunes que vemos en el centro se incluye el miedo a ciertos animales o a las tormentas. Típicamente, cada encuentro real o imaginario con un animal temido o con una tormenta abocarán a una repetición de la experiencia original. Muchas personas con síndrome de Down se convierten en lo que nosotros llamamos "vigilantes del tiempo", personas que siguen muy de cerca los partes meteorológicos. En situaciones extremas estos temores pueden resultar contraproducentes si comienzan a interferir con otras actividades importantes de sus vidas.

Problemas para relacionarse con los demás

La mayoría de nosotros ha tenido alguna vez la experiencia de sentir que un amigo o algún miembro de nuestra familia no nos está tratando bien. Después si esa experiencia empaña la forma en que consideramos a esa persona durante un tiempo breve. Por ejemplo, si un amigo se vuelve atrás y no nos ayuda en algo que había prometido que haría, podemos sentirnos inclinados a tratarlo con cierta frialdad la próxima vez que lo veamos. Por lo general, sin embargo, no dejamos que nuestros sentimientos heridos afecten a nuestra relación durante mucho tiempo, excepto si la otra persona hubiese hecho algo realmente horrible y no lo enmendara.

Para las personas con síndrome de Down los recuerdos de los desaires, reales o imaginarios, parecen tener muchas más probabilidades de afectar al modo en que después reaccionarán ante los demás. Una vez más, esto puede ser positivo o negativo, dependiendo de la naturaleza del hecho.

En el lado de las ventajas nosotros hemos utilizado la memoria visual de las personas con síndrome de Down respecto de sus familiares cercanos para ayudarlas a aliviar el dolor de una pérdida. Como dijimos anteriormente, repasar fotos de eventos en las que aparezca un ser querido, especialmente si estos eventos fueron muy positivos, puede hacer posible que el individuo con síndrome de Down sienta que está de nuevo con ese ser querido.

RECUERDOS DE PELÍCULAS, PROGRAMAS DE TELEVISIÓN Y MÚSICA

Hemos descubierto que muchas personas con síndrome de Down ponen sus películas y sus DVDs favoritos una y otra vez. Esto no debería resultar sorprendente. En primer lugar, las personas con síndrome de Down tienden a tener rutinas y a repetir sus actividades. En segundo lugar, como ya dijimos en la sección anterior, el medio visual es muy fuerte en las personas con síndrome de Down. Además, el límite entre la realidad y la fantasía es más difuso para la mayoría de las personas con síndrome de Down. Por consiguiente, los adultos con síndrome de Down, al igual que los niños, pueden experimentar un programa de televisión o una película con mayor realidad que los adultos de la población general. Esto podría ayudar a explicar por qué tantas personas con síndrome de Down, según nuestras informaciones, hablan con la pantalla durante la proyección de un programa de televisión o de una película. Es posible que sientan que están interactuando realmente con los personajes del programa o de la película.

También hemos observado que algunas personas con síndrome de Down pueden recordar ciertas películas o ciertos programas de televisión con detalles muy vívidos. Es como si fueran capaces de "grabar en vídeo" la película o el programa de televisión en sus propias memorias y después reproducirlos a voluntad. Lo que resulta curioso es que para la persona con síndrome de Down las escenas memorizadas del programa de televisión o de la película pueden convertirse en un recuerdo como otro cualquiera. Como consecuencia de ello, las personas con síndrome de Down pueden experimentar dicha reproducción como si estuviera sucediendo realmente en ese momento.

Hemos descubierto que la grabación y la reproducción mental de las películas o de los programas de televisión pueden tener ciertos resultados muy interesantes. Como sucedería con cualquier otro recuerdo positivo, volver a traer a la memoria una película o un programa de televisión puede resultar muy entretenido durante el tiempo libre. También puede resultar reconfortante volver a representarse ciertas películas alegres y agradables o un programa de éstos que levantan el ánimo.

Por desgracia, el recuerdo negativo de una película o de un programa puede ocasionar experiencias traumáticas. Aunque a muchos adolescentes y a muchos adultos con síndrome de Down "les encantan" las películas de miedo o las violentas, otros se quedan traumatizados con este tipo de películas. Por ejemplo, una joven con síndrome de Down vio la película *Pesadilla en Elm Street*, una noche en que se quedó a dormir en la casa de una amiga. Se quedó tan impresionada con la película que tuvo dificultades para conciliar el sueño, y se negó a salir de su casa por las noches durante casi un año. Más recientemente, otro de nuestros pacientes quedó tan impactado por el tráiler de otra película popular, *La Pasión de Cristo*, donde se representaba la crucifixión de Jesucristo, que también tuvo problemas para dormir por las noches. Afortunadamente, este paciente pudo volver a dormir bien cuando, siguiendo nuestro consejo, su familia comenzó a mostrarle antes de irse a acostar álbumes familiares con fotografías de sus eventos favoritos. Esto le permitió sustituir las imágenes negativas del tráiler de la película por las intensas imágenes positivas de sus experiencias pasadas.

También hemos observado que, incluso cuando las personas con síndrome de Down se sienten atraídas por las películas de miedo, pueden resultar afectadas por éstas.

Lo que se debe y lo que no se debe hacer respecto al visionado de películas y a la repetición mental de las películas (RMP).

En aras de la brevedad, en las siguientes sugerencias el término "películas" puede referirse también a los programas de televisión.

a) Lo que se debe y lo que no se debe hacer respecto del visionado repetido de películas:

- Familiarícese con las películas que esté viendo la persona con síndrome de Down. La mayoría de ellas tienden a tener una o dos favoritas en cada época determinada.
- Examine la elección de las películas si el trastorno de estrés postraumático constituye una preocupación cuando la persona con síndrome de Down vea películas que puedan ser muy terroríficas o perjudiciales de algún modo.
- Intente proponer actividades alternativas para limitar el tiempo dedicado a ver películas (hasta un promedio de una hora al día), de forma que éste no interfiera con las beneficiosas actividades sociales y recreativas.
- No permita que las películas sean una excusa para dejar de participar en las actividades sociales o recreativas que se desarrollen dentro o fuera del hogar.

b) Lo que se debe y lo que no se debe hacer respecto de la repetición mental de las películas (RMP):

- Familiarícese con los signos que indican que la persona con síndrome de Down está reproduciendo películas mentalmente. Esto suele hacerse manifiesto por los gestos y los comentarios reconocibles como pertenecientes a una película favorita.
- No crea que las personas con lenguaje verbal limitado hacen menos RMP. En realidad, pueden hacer incluso más. El reconocimiento de la RMP puede que exija sólo un poco más de esfuerzo por parte de los familiares de las personas con lenguaje verbal limitado. Por ejemplo, la repetición mental de las películas de la saga de *La Guerra de las Galaxias* suele hacerse patente por los gestos que indican el vuelo y el sonido de las naves espaciales con que se fantasea, etc.
- No intente suprimir la RMP ni hacer que la persona se sienta mal por ello. Se trata de una conducta normal y que cabe esperar en las personas con síndrome de Down.
- Comente la RMP con la persona con síndrome de Down, especialmente si conlleva expresiones y gestos similares al soliloquio cuando la persona representa una escena. Déle a entender que, al igual que el soliloquio, la RMP está bien, pero que algunas personas tal vez no la entiendan o se sientan molestas por ella, por lo que abstenerse de practicarla delante de los demás es de buena educación.

- Manifieste su aprobación respecto de situaciones adecuadas (socialmente aceptables) para la práctica de la RMP (tales como la soledad o la propia habitación), y desapruébe con delicadeza los lugares inadecuados (tales como el trabajo o el colegio).
- Al igual que con el soliloquio, considere la posibilidad de tener una señal privada para recordársela al adulto cuando practique inadecuadamente la RMP en público.
- Hable sobre la RMP con las demás personas que entren en contacto con el individuo con síndrome de Down (explíquela con normalidad).

c) Pasos a seguir cuando la repetición mental de películas sea excesiva:

1. Si fuera posible, no exponga al adolescente o al adulto con síndrome de Down a ambientes tediosos o nada estimulantes. En competencia con ambientes escolares o laborales monótonos, la repetición de las películas favoritas ganará siempre.
2. Incluya a la persona con síndrome de Down en las conversaciones. Es más probable que se produzca la RMP cuando la conversación discurre demasiado aprisa o cuando se ignora la presencia de la persona con síndrome de Down, hablando por encima de ella.
3. Limite la exposición a ambientes ruidosos, atestados de gente o superestimulantes. En estas situaciones la RMP puede ayudar a las personas con síndrome de Down a desconectarse del ruido y del estatismo.
4. Esté preparado para esperar un aumento tanto en el visionado de películas como en la RMP durante las épocas de pérdidas (muertes, ausencias) o de dificultades. Las películas con mensajes y temas musicales positivos (como por ejemplo, *Sonrisas y lágrimas*) realmente pueden servir de mucho consuelo y ser muy edificantes en esos momentos.

d) Pasos a seguir cuando la RMP sea tanto excesiva como negativa:

(Esto puede hacerse evidente si la persona parece estar enfadada, agitada o temerosa mientras se dedica a la repetición mental de las películas).

1. Intente determinar si la persona está repitiendo películas o si su conducta es realmente un soliloquio agitado. Puede tratarse de las dos cosas.
2. Si se observa RMP limite el visionado de películas con contenidos o con música de terror.
3. Ayude a la persona a llenar su tiempo con actividades estimulantes. Demasiado tiempo libre en el trabajo o una menor cantidad de actividades sociales o recreativas estimulantes pueden alentar la RMP negativa. La antigua máxima de que "una mente ociosa es el taller del diablo" es cierta pero, en este caso, el taller se parece más a una casa de los horrores sacada de una película.
4. Asimismo, trate de limitar los momentos solitarios. Las personas pueden ser especialmente susceptibles a la RMP negativa durante los ratos ociosos por las tardes. Por ejemplo, podría ser útil hacer que la persona con síndrome de Down viera la televisión con los demás en vez de hacerlo sola en su habitación, al menos durante un periodo de tiempo.
5. Puesto que la línea divisoria entre realidad y fantasía suele ser difusa para las personas con síndrome de Down, los intentos para indicarles que las imágenes de las películas no son reales pueden resultar inútiles e infructuosos. Recuerde que las explicaciones y las afirmaciones tranquilizadoras, aunque provengan de un ser amado, pueden carecer de la fuerza necesaria para contrarrestar la potencia de las imágenes visuales negativas.
6. "Combata el fuego con el fuego" por medio de la utilización de imágenes visuales positivas. Las explicaciones y las afirmaciones tranquilizadoras pueden tener más fuerza si se las acompaña con imágenes. Éstas podrían ser imágenes de eventos positivos del pasado (ver el anterior ejemplo de *La pasión de Jesucristo*), pero también imágenes de lo que podría ser en el futuro. Por ejemplo, algunos adultos con síndrome de Down tienen miedo de la nada o de ir al infierno cuando mueran ellos o sus seres queridos. Estos temores suelen provocarlos determinadas películas. Algunas familias han aprendido a contrarrestar estos miedos mostrándole a la persona con síndrome de Down obras de arte que representan el cielo y la vida después de la muerte. Esta solución parece resultar útil para ayudar a disipar esos temores.

CONCLUSIÓN

Tener una memoria visual verdaderamente increíble es una característica maravillosa de muchas personas con síndrome de Down. Si bien existen muchas ventajas derivadas de esa excelente memoria, ésta también puede ser una fuente de preocupaciones. Los puntos fuertes y los puntos débiles característicos de la memoria de las personas con síndrome de Down deben ser cuidadosamente considerados, siempre que un adolescente o un adulto con síndrome de Down estén siendo evaluados por cuestiones relativas a la salud mental.

Traducción para Fundación Iberoamericana Down21: Rosario León