

Algunos problemas en la comunicación de las personas con síndrome de Down: por defecto o por exceso



Dennis McGuire, Brian Chicoine

Artículo de la página de [Canal Down 21](#)



- Adultos no verbales con síndrome de Down
- Cuando los problemas de comunicación se convierten en problemas de conducta
- Ausencia de intérpretes en las etapas tempranas de la vida
- Adultos con síndrome de Down con alto nivel lingüístico
- Cómo prevenir los problemas relacionados con una mala interpretación de las habilidades

Como bien se sabe, el lenguaje de la mayoría de las personas con síndrome de Down se encuentra a mitad de camino en cuanto al grado de inteligibilidad, y muestra limitaciones moderadas en el habla. Aunque sean menos las personas que se encuentran en los extremos del espectro, (es decir los que tienen un alto grado de verbalización y los que apenas son, o no son en absoluto, verbales), estas personas tienen sus propios problemas que merecen una atención especial.

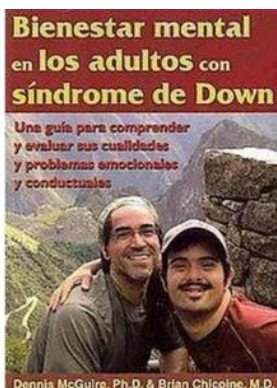
Adultos no verbales con síndrome de Down

Quienes tienen limitaciones importantes del habla tienen que realizar acciones y conductas no verbales como medio para comunicar sus pensamientos, sentimientos, necesidades y deseos. Hemos comprobado que la mayoría de las personas con limitaciones verbales son capaces de encontrar medios increíblemente variados y creativos para comunicarse mediante su expresión facial, los gestos, el lenguaje corporal, los signos y esas tácticas tan sencillas como eficientes que son señalar hasta conseguir que se comprenda lo que desea.

Para que sea recibido este tipo de comunicación no verbal, el que escucha e interpreta tiene que estar en sintonía con todos los sutiles y personales matices de la conducta y las acciones de un adulto con síndrome de Down. Comprender la comunicación no verbal exige aprender el lenguaje específico de cada persona. Para ello se necesita obviamente un oyente que sea un observador sensible y paciente. Como era de esperar, hemos visto algunos de los mejores cuidadores y más sensibles intérpretes entre

los que atienden a personas con limitaciones verbales. Estas personas son muy importantes para un adulto con síndrome de Down y, por eso, su pérdida resulta a menudo más devastadora que para otros que posean habilidades verbales más expresivas. Ya resulta bastante duro para una persona con síndrome de Down con habilidades verbales moderadas el perder un buen intérprete, así que mucho más difícil resultará para quienes no sean verbales. De ahí que si advierten que un adulto con síndrome de Down no verbal ha mostrado un cambio en su conducta, comprueben a ver si recientemente ha perdido a quien le entendía bien. Y además, asegúrense siempre que sea posible que haya varias personas en su vida que sepan interpretar su comunicación.

Muchas personas no verbales utilizan una diversidad de instrumentos alternativos y aumentativos, aparatos para hablar, libros con imágenes visuales, que favorecen su capacidad de comunicación y amplían su potencial expresivo. Pero por otra parte esto también exige que haya un cuidador que disponga de tiempo y se esfuerce para utilizar y enseñar estos sistemas.



Es importante recordar, también, que una persona con síndrome de Down, tenga o no habilidades verbales, posee con frecuencia magníficas habilidades para comprender el lenguaje. Como es de esperar, los cuidadores que son buenos intérpretes de la comunicación no verbal conocen perfectamente esta capacidad para el lenguaje receptivo o comprensivo. Y con frecuencia la utilizarán para saber si su interpretación es la correcta, preguntando: “¿Es esto lo que quieres decir?” Con la mayoría de estos buenos profesionales, son más los aciertos que las equivocaciones a la hora de interpretar lo que se figuran. No obstante,

necesitamos repetir nuestra advertencia en relación con la interpretación de cualquier mensaje que dé una persona con síndrome de Down. Los cuidadores e intérpretes han de tener mucho cuidado en no asumir que ya saben lo que esta persona trata de comunicar, sobre todo en temas de deseos y necesidades. Es muy lógico el deseo de decidir o escoger por ella sin darle opción, sobre todo si cuesta tanto conocer su opinión. Aun así, no hay nada más importante para la estima de uno mismo que conseguir que su opinión y su elección sean escuchadas y seguidas. Y esto es más importante todavía para quienes no suelen recibir respuestas de los demás.

Por último, la mayoría de los buenos intérpretes se valen de una rica diversidad de medios que pueden ser utilizados por parte de los comunicadores no verbales. Por ejemplo, gestos personales que son correctamente interpretados por quienes han convivido con ellos. Pero es importante asegurar que la persona no verbal aprenda también a utilizar métodos más estandarizados de comunicación no verbal, de modo que pueda hacer llegar sus deseos, necesidades o elecciones a quienes tengan menos familiaridad con sus métodos comunicativos propios.

Cuando los problemas de comunicación se convierten en problemas de conducta

Para los adultos no verbales con síndrome de Down, puede ser tremendamente difícil comunicar problemas y temas más serios. Y esto es cierto especialmente si el problema es algo nuevo o para el

que no existe una historia anterior de comunicación a otros. Por ejemplo, vimos en consulta a un hombre de 29 años con limitaciones en su lenguaje verbal, al que nos trajo su familia porque se estaba hiriendo fuertemente en la cabeza. Al explorarlo, se vio que tenía una sinusitis que le producía dolor. Había sido muy sano hasta entonces por lo que no había tenido necesidad de comunicarse con la familia sobre este tipo de temas relacionados con el dolor.

A veces las personas que están en su ambiente pueden fallar a la hora de “oír” lo que comunica. Puede suceder esto porque nadie se toma el tiempo y el esfuerzo para entender su comunicación no verbal – por ejemplo, cuando el cuidador o no está o está distraído con algo o con alguien. Puede suceder también si no se aprecian en su justa medida las habilidades e inteligencia de la persona, lo que puede ocurrir con profesionales poco experimentados. Estas personas tienden a minusvalorar la capacidad de un individuo para entender y comunicar a otros sus pensamientos, sentimientos y necesidades, sólo por el hecho de que no sean verbales.

Sea cual sea la causa, hemos comprobado que cuando la gente se siente frustrada en sus intentos de comunicar un problema o una necesidad, hará por lo general una de estas dos cosas:

- Aislarse, con depresión y desánimo
- comunicar su frustración y necesidades a base de rabietas y de conducta agresiva (hacia otros, hacia sí mismo, hacia los objetos)

En nuestra experiencia, el aislamiento con depresión puede ser potencialmente más peligroso. Y lo es porque puede permanecer sin ser detectado durante algún tiempo y porque puede ser más difícil para los cuidadores y profesionales sensibles encontrar la causa. Este es particularmente el caso si la persona parece haber dado ya todo por perdido y no hace esfuerzo alguno por intentar comunicar el origen del problema.

El otro modo de comunicar un problema, mediante la rabia y la conducta agresiva, potencialmente es más constructivo porque a menudo la conducta da claves más claras sobre la causa del problema. Por ejemplo, cuando el hombre al que mencionamos antes se golpeaba la cabeza, comunicaba que la causa del dolor estaba en su cabeza. El otro beneficio estriba en que con frecuencia es un método que tiene más éxito en conseguir la ayuda. En un ambiente poco sensible la depresión puede ser simplemente ignorada, mientras que la agresión, y sobre todo si va dirigida contra el personal, frecuentemente recibe atención inmediata.

Por otro lado, existe el peligro de que un personal o los profesionales poco informados hagan el mal diagnóstico de que se trata de “un problema de conducta”. Si bien esto es correcto técnicamente hablando, a menudo significa que no se ha comprendido o no hay interés en ver que la conducta de esta persona es su primer medio de comunicación. Visto desde la perspectiva de “problema de conducta”, frecuentemente el tratamiento termina siendo químico (un sedante), en lugar de intentar descubrir la fuente del problema. También se usan con frecuencia técnicas de modificación de conducta. Pueden ayudar pero son también demasiado restrictivas, sobre todo si no se intenta descubrir la causa de esa

conducta airada. Desgraciadamente, este tipo de terapias pueden terminar por suprimir los medios que la persona tiene para comunicarse, lo que sólo servirá para suscitar más rabia y desesperación. En cambio, los intentos de comprender la conducta de la persona como un medio de comunicación pueden ser muy fructíferos.

Ausencia de intérpretes en las etapas tempranas de la vida

Hay un punto último en relación con la gente no verbal. En nuestra experiencia, la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen familiares u otras personas que quieren y son capaces de hacer de intérpretes cuando se les necesita. Algunos adultos, sin embargo, no han gozado de esta experiencia. Algunos han crecido y se han formado en instituciones grandes, o incluso en familias en donde no se les animó a tener un lenguaje expresivo, verbal o no verbal, y no dispusieron de terapia del lenguaje.

Por lo general hemos visto que los individuos que se desarrollan en estos entornos no son verbales, aun cuando muchos de ellos hayan tenido la capacidad de hablar en algún momento de su vida. Y lo que es más importante, aun cuando muchos de estos individuos se habían trasladado a ambientes con mayor capacidad de responderles, como por ejemplo domicilios de grupo pequeño, la mayoría siguió siendo no verbal o mostraron una habilidad para el lenguaje muy limitada. Estas personas, como otras que no son verbales, pueden ser más susceptibles a la depresión como consecuencia de la frustración y desesperanza derivadas de esa incapacidad para comunicar sus pensamientos y sentimientos a los demás. También son más frecuentes los problemas de conducta porque su forma de comportarse puede ser el único medio que estas personas para comunicarse.

En el lado positivo, hay formas de vivienda en grupo o en familia que pueden reducir enormemente los efectos de la limitación en el lenguaje verbal, y disminuir así el riesgo de depresión y de problemas de conducta. Esto sucede cuando el personal y los demás residentes en estas viviendas se convierten en observadores sensibles y en intérpretes de la comunicación no verbal de la persona con síndrome de Down. Ocurre esto con frecuencia en ambientes en donde los residentes y el personal han convivido y trabajado juntos durante muchos años, y se han convertido así en una auténtica familia que se apoya. En esta situación, los intérpretes tienen el tiempo y la paciencia para comprender y responder a la persona incluso sin apoyos verbales. Nos cuentan una y otra vez tanto las familias como el personal lo gratificados que se sienten cuando realizan el esfuerzo de interpretar la comunicación de personas no verbales. La sonrisa de estas personas les dice que “han dado en el clavo”.

Adultos con síndrome de Down con alto nivel lingüístico

En el otro extremo del espectro de inteligibilidad, las personas con síndrome de Down que tienen excelentes habilidades de lenguaje y de habla tienden a presentar más problemas de los que cabría esperar. A diferencia de las personas no verbales cuyas habilidades con frecuencia son peor consideradas de lo que se merecen, se juzga a estos individuos frecuentemente como más capaces de lo que en realidad son a causa de su habilidad lingüística. Son varias las razones para que ocurra esto. En primer lugar, muchas personas con síndrome de Down son excelentes observadores y tienen buena memoria. En consecuencia, son capaces de memorizar frases que les permite aparentar como si

entendieran más de lo que realmente entienden. En segundo lugar, muchas personas desean incorporarse en las conversaciones y en las situaciones sociales, como cualquier otro, y pueden usar así frases que recuerdan o comentarios que les ayudan a formar parte de la conversación. En tercer lugar, pueden ser capaces de conversar muy fluidamente y correctamente sobre situaciones y conceptos concretos, haciendo a los demás suponer que entienden las abstracciones igual de bien.

En algunas situaciones, los padres y cuidadores pueden también presionar a la persona con síndrome de Down para que se esmere más. Los cuidadores pueden acentuar las habilidades expresivas de la persona como evidencia de sus mayores capacidades o incluso de su “normalidad” en comparación con otras personas con síndrome de Down “menos capaces”. A menudo esto es parte de un problema mucho mayor: de aceptación. Pero puede deberse también a que los maestros u otros profesionales han dicho a las familias constantemente que lo único que necesita su hijo es intentar más intensamente o estar más motivado para llegar más lejos.

De hecho, para muchas personas con síndrome de Down que tienen un nivel lingüístico alto, el problema real es que se les supone más competentes de lo que son a causa de sus habilidades verbales. Y como consecuencia, quizá se les permite manejar aspectos de sus vidas que están más allá de su capacidad. Esto requiere alguna explicación. Como tantas veces se ha comentado, impresiona comprobar una y otra vez la realidad de que el grado de las habilidades de muchas personas es desigual. Puede tener un lenguaje excelente y hacer muchas tareas de su propio autocuidado de manera adecuada. Sin embargo, esto no significa que hayan de ser igualmente capaces en otras esferas importantes de su vida –por ejemplo, tener en cuenta cuándo hay que irse a la cama para dormir el número de horas que les permita trabajar bien al día siguiente, cuánta comida pueden comer, cómo organizar las actividades de tiempo libre en su propio beneficio. Esto es lo que llamamos “el principio de Dennis”. (Nota: Puede verse la descripción de este importante principio -análogo al llamado principio de Peter- en el artículo “Los nuevos retos”: Rev Síndrome de Down, marzo 2007).

Con demasiada frecuencia, hemos visto a personas con síndrome de Down reprochadas por sus “fracasos” en situaciones de trabajo o de vivienda, cuando en realidad el fallo estuvo en que sus cuidadores o el personal encargado leyeron o interpretaron equivocadamente sus habilidades reales.

Cómo prevenir los problemas relacionados con una mala interpretación de las habilidades

Si tienen un hijo adulto con síndrome de Down que encaja en esta categoría, hay una serie de cosas que pueden hacer para impedir o al menos suavizar estos problemas. En primer lugar, puede ayudar el tener un cuadro lo más completo posible de sus cualidades y dificultades, de sus puntos fuertes y puntos débiles. Existen magníficos instrumentos de evaluación que contemplan un amplio espectro de habilidades adaptativas y no sólo el lenguaje verbal. De hecho, estas evaluaciones fueron diseñadas para medir las habilidades funcionales de personas que pueden tener un lenguaje verbal limitado. Y como tales, subrayan la conducta de la persona tal como es observada y descrita por sus cuidadores, no es un informe verbal sobre sí misma. Entre estas evaluaciones se encuentran las Vineland Adaptive Behavior Scales, The Scales of Independent Behavior-Revisited (SIB-R), la AAMR Adaptive Behavior

Scales (ABS), y en menor grado, el Inventory for Client and Agency Planning (ICAP). Estos sistemas de evaluación pueden no sólo ayudarles a comprender los puntos fuertes y débiles de su hijo sino también ayudarles a defender de forma eficaz las necesidades reales de su hijo en el trabajo, en la vida residencial o en otras situaciones comunitarias. Este test estándar realizado por un profesional puede dotar a su familia de un instrumento de negociación que le ayude a impedir que su hijo sea mal ubicado por parte de los funcionarios de agencias y programas comunitarios que tienen buena intención pero mala información.

De la misma manera, las familias pueden pedir también a los profesionales con experiencia en el trabajo con las personas con síndrome de Down que se comuniquen con las agencias que atienden las necesidades de sus hijos. El objetivo de esto es educar al personal de estas agencias sobre las cualidades y dificultades reales de la persona con síndrome de Down, con el fin de evitar expectativas que sean o muy altas o muy bajas. Por cierto, a menudo nos ocurre que decimos nosotros las mismas cosas que las familias han estado diciendo a las agencias; pero como profesionales que somos, nuestras opiniones tienen más peso.

Puede ayudar el analizar ejemplos de situaciones en las que las expectativas eran demasiado altas para el nivel de habilidades que tenía una persona y sugerir estrategias que lo eviten. Por ejemplo, hemos visto a muchas personas fallar en el trabajo de cajeros de tiendas. En estas situaciones, la agencia de contratación de empleo no se dio cuenta de que, sólo porque el adulto con síndrome de Down tenía buenas habilidades verbales no significaba que podría manejar bien el dinero. Esta equivocación se podía haber evitado si la agencia hubiese comprobado la capacidad de la persona para manejar el dinero antes de ubicarla en ese puesto. Si se nos hubiese consultado previamente, también hubiésemos recomendado hacer ese test previo. Y esto es porque hemos comprobado que, con independencia del nivel de habilidades, la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen muchas dificultades en el manejo del dinero. Cualquiera de las escalas de evaluación de capacidades adaptativas, antes señaladas, hubiesen detectado esta limitación.

A otras personas se les ha contratado también como recepcionistas debido a su buena habilidad verbal. En oficinas pequeñas, algunos adultos con síndrome de Down se manejan bien en este trabajo. Para otros muchos, sin embargo, manejar un cierto volumen de llamadas, escribir mensajes telefónicos y realizar las otras tareas complejas de oficina están mucho más allá de su capacidad. De nuevo, se podía haber evitado este fallo en el empleo si la agencia de contratación hubiera consultado a los profesionales o a los responsables de la familia que conocían muy bien sus limitaciones.

Por el contrario, si se comprenden bien las habilidades de una persona se llegará a ajustar el trabajo correcto con la persona correcta. En estas situaciones todos se benefician: la persona con síndrome de Down, el empleador y la comunidad. Por ejemplo, hemos comprobado que muchas personas con síndrome de Down tienen memoria excepcional y buena capacidad de organización para manejarse incluso con un gran número de objetos en una tienda de comestibles. Sabemos también de muchos que, gracias a estas habilidades, funcionan perfectamente en tareas de clasificación del correo o de la carga y

descarga. Y además, si no están bajo presión, como es el caso de un recepcionista o un cajero, muchos de ellos actúan con una precisión y fiabilidad que han sido destacadas y alabadas por muchos empleadores.

Las diversas formas de vivienda pueden ser también escenarios de gran éxito o de gran fracaso si las expectativas son demasiado altas, porque en estas situaciones, es frecuente que las personas fallen si se les supone que tienen más madurez para tomar las decisiones apropiadas en relación, por ejemplo, con la dieta o con el sueño que la que realmente tienen. Y así pueden terminar comiendo incontroladamente, o reducir su sueño por quedarse viendo programas de televisión u otras formas de entretenimiento por las noches a costa de su sueño, con consecuencias perjudiciales para el trabajo del día siguiente y todo lo que ello conlleva: mal rendimiento.

Un modo importante de conseguir que las expectativas excesivas no se conviertan en un problema es que la persona con síndrome de Down aprenda a defender y hablar sobre sus propias necesidades. Por ejemplo, se les puede enseñar a decir a la persona responsable de un trabajo cuándo el trabajo se está haciendo demasiado difícil para ellos. No es tan difícil como parece. Hemos comprobado que la mayoría de las personas con síndrome de Down comprenden mucho mejor y aceptan sus limitaciones de lo que nos puede parecer. Por ejemplo, cuando les preguntamos si son capaces de realizar ciertas tareas como manejar la cocina, la mayoría son muy realistas y sinceros en sus respuestas. Y hemos comprobado también que las familias que tienen una opinión más realista de las cualidades y limitaciones de su hijo tienen unos hijos que aceptan mejor sus propias capacidades. Por supuesto, esto puede ser más discutible en el período en el que el adolescente lucha por su independencia, pero en general resulta cierto.

Por último, ¿cómo podemos conseguir ese equilibrio justo entre las tareas que son difíciles pero realizables y las tareas que, por ser demasiado difíciles o demasiado fáciles, llegan a ser desmoralizantes? O como dijo un joven con síndrome de Down “¿por qué me tratan como a un bebé?” ¿Cómo evitar ambos extremos?

Las personas necesitan saber las dos cosas: que en una tarea se puede fallar y se puede tener éxito. Las tareas no han de ser ni demasiado fáciles ni demasiado costosas como para que la persona no pueda aprender con éxito, una vez que se le da cierto tiempo, se realiza el esfuerzo y se le da ánimo. Por eso, cada tarea ha de ir adaptada a cada etapa del desarrollo, y ha de valorarse de forma que se adapte y promueva apropiadamente las habilidades y competencias de cada persona. Y eso lo podemos calibrar a partir de las tareas en las que ella ya domine.

Traducido para Canal Down21 con autorización del libro de los autores titulado “Mental Wellness in Adults with Syndrome”, Woodbine House, Bethesda 2006.