

Hábitos, rituales, costumbres y flexibilidad

Por Dennis McGuire y Brian Chicoine.

EN RESUMEN | Hemos comprobado que una enorme cantidad de personas con síndrome de Down, igual que Don, necesitan la monotonía, la repetición y el orden en sus vidas. Llamamos a esta tendencia hábito, ritual, rutina o costumbre fuertemente arraigada. Estas tendencias rutinarias son tan comunes en las personas con síndrome de Down, que lo raro es que no se observen. En este trabajo definimos los hábitos y rutinas y describimos sus aspectos positivos y negativos para la vida de la persona y de quienes le rodean. Proponemos la existencia de un “continuum” en el desarrollo e intensidad de estos hábitos, que va desde lo que puede considerarse como una conducta adaptativa hasta la instalación de una conducta maladaptativa con riesgo de convertirse en trastorno obsesivo-compulsivo. Ofrecemos pistas diagnósticas y ejemplos de cómo manejar estas formas de conducta.

Don se levantaba todos los días a la misma hora, e invariablemente seguía la misma rutina. Primero se tomaba las tostadas y el zumo, después se afeitaba, se duchaba y se vestía con igual meticulosidad. Tanto sus padres como su jefe podían contar con que estaría aseado y bien arreglado para su trabajo. Su jefe también podía contar con su puntualidad y con la buena realización de sus tareas laborales. Después del trabajo, Don se tomaba un tentempié, hacía sus tareas domésticas (sacar la basura, poner la mesa), y se aseguraba de que todo estuviera ordenado en su habitación. Todos los martes lavaba su ropa; los miércoles, recogía la casa y pasaba la aspiradora.

Después de cenar, se relajaba en su cuarto con sus películas o su música favorita, mientras escribía en su cuaderno o hacía puzzles de sopa de letras. Los sábados se levantaba a la misma hora para desayunar, y después afeitarse, ducharse, vestirse e ir a jugar a los bolos y, más tarde, acudir a un club social. Su familia se acostumbró a esperar de él esta regularidad y Don, por su parte, era muy fiable en sus rutinas.

Hemos comprobado que una enorme cantidad de personas con síndrome de Down, igual que Don, necesitan la monotonía, la repetición y el orden en sus vidas. Llamamos a esta tendencia hábito, ritual, rutina o costumbre fuertemente arraigada. Estas tendencias rutinarias son tan comunes en las personas con síndrome de Down, que lo raro es que no se observen. Resumiremos los conceptos sobre los diferentes tipos de hábitos o costumbres y sobre sus ventajas y desventajas. Después, trataremos sobre los medios para identificar y resolver los problemas derivados de los “hábitos o rituales inflexibles”.

¿QUÉ ES UN HÁBITO/RITUAL?

Se podría definir de manera sencilla como el patrón o rutina que se ha establecido en las acciones o pensamientos de una persona. Todos nosotros tenemos hábitos en nuestras vidas cotidianas pues, de lo contrario, no podríamos hacer nada en absoluto. Por ejemplo, si todos los días

tuviésemos que repensar cuándo o cómo ducharnos, lavarnos los dientes, ponernos los calcetines, atar los cordones de nuestros zapatos y hacernos las tostadas, nunca llegaríamos a salir de casa por las mañanas. Multipliquemos esto por todas las demás acciones automáticas y rutinarias que realizamos todos los días en casa, en el trabajo y en nuestra comunidad, y comprobaremos fácilmente que el mundo sin los hábitos se quedaría parado.

Los individuos con síndrome de Down son especialmente buenos en este asunto de tener y seguir sus propios hábitos en la vida cotidiana. Muchos de ellos los siguen con un grado de precisión que dejaría impresionado al más puntilloso de los contables. Ejemplos de las costumbres que nosotros hemos observado son los siguientes:

- Tener un orden y un horario fijos para los hábitos diarios, incluyendo las rutinas fijas de la mañana, la tarde y la noche, y las laborales, así como las rutinas que son relajantes. Por ejemplo, muchas de estas personas dibujan, o copian palabras o letras durante su tiempo libre en casa.
- Ser muy meticulosos en el cuidado de su aspecto y de su aseo personal, así como en el de sus habitaciones y sus cosas. Las personas con síndrome de Down suelen tener un lugar determinado para los muebles y para el resto de sus pertenencias en sus cuartos, o en los lugares en que viven. Los objetos que los demás mueven o cambian de sitio suelen ser restituidos inmediatamente a su posición original.
- Elaborar rutinas en relación con otras actividades menos frecuentes, como por ejemplo, un método fijo para hacer las maletas, para pedir en los restaurantes, o para celebrar las bodas, los bautizos, para pasar las vacaciones, etc.
- Tener rutinas focalizadas en sus preferencias personales para cosas o personas como son la música, los equipos deportivos, las actividades sociales y recreativas, los ídolos y personalidades; o también para asuntos más personales, como son un pariente predilecto, o un interés amoroso. Estas preferencias ayudan a definir quién es el individuo a partir de lo que le gusta hacer y de las personas con quienes le gusta hacerlo.

VENTAJAS DE LOS HÁBITOS/RITUALES

Mantener ciertos hábitos tiene sus ventajas. Los hábitos dan un sentido importante de orden y estructura a las vidas cotidianas de las personas. Son muy beneficiosos para aumentar la independencia. Una vez que se ha aprendido una actividad, y que ésta se vuelve parte de la rutina diaria, se realizarán fielmente las tareas aprendidas. También pueden incrementar la independencia y mejorar el rendimiento en el entorno laboral. Son muchos los empresarios que suelen quedarse impresionados por la fidelidad y precisión con que las personas con síndrome de Down ejecutan sus tareas rutinarias en el trabajo, y por la puntualidad con que siguen los horarios.

UTILIZAR LOS HÁBITOS PARA RELAJARSE

Las actividades rutinarias también pueden servir de refugio para el estrés y las tensiones de la vida cotidiana, en casa o en el trabajo. Estas actividades suelen consistir en repetir una determinada acción que sea del agrado de la persona, en un lugar tranquilo o privado, actividad que a veces forma parte de la rutina diaria. En casa, el espacio privado de la persona suele ser el cuarto de baño o su habitación. Algunas de las actividades más frecuentes que les gusta repetir consisten en leer, escribir o dibujar, oír música, ver la televisión o los vídeos, revisar las fotos familiares, o tener hobbies o hacer manualidades, como por ejemplo, bordar u ordenar los objetos de sus colecciones. De hecho, algunas de las actividades más frecuentes podrían parecer muy poco comunes, como el copiar letras o palabras en una hoja, o en un cuaderno, u ordenar sus habitaciones. Sin embargo, no hay duda de que resultan relajantes para el individuo. En el cuarto de baño, las actividades relajantes consisten en tareas de limpieza o de aseo, o simplemente en sentarse y descansar.



En el trabajo, repetir una actividad relajante puede dar a estos adultos un breve pero valioso respiro para descansar de la interacción con los demás, del bullicio y del jaleo del lugar de trabajo, y del tedio laboral. En el trabajo, el espacio elegido casi siempre es el cuarto de baño, porque suele ser el único lugar donde hay un poco de tranquilidad y de intimidad. Al igual que en casa, las rutinas relajantes pueden consistir en asearse, o simplemente en sentarse y descansar en uno de los compartimentos. Debra, una oficinista de 32 años, suele relajarse durante los recesos del trabajo oyendo música por sus auriculares, o haciendo “sopas de letras” en su escritorio.

HÁBITOS RELACIONADOS CON EL ASPECTO PERSONAL Y LAS PERTENENCIAS PROPIAS

Para las personas con síndrome de Down también son muy beneficiosos los hábitos referentes al cuidado meticuloso de su propio aspecto, de su habitación y de sus cosas. Ir bien arreglado y bien vestido transmite a los demás una imagen de orgullo, de respeto propio y de dignidad, y puede incrementar el orgullo y la estima que uno siente por sí mismo. Esto resulta especialmente importante para las personas con síndrome de Down, cuyas características físicas distintivas señalan inequívocamente su diferencia. Esta diferencia les hace susceptibles a la discriminación a la que puede estar expuesto cualquier grupo minoritario. El orgullo propio que se deriva de la atención prestada al aseo y al aspecto personal ayuda mucho a reducir el efecto estigmatizador que causa el ser diferente.

HÁBITOS EN EL ORDEN

Los hábitos en el orden son también muy importantes para las personas con síndrome de Down. El orden supone tener limpios y organizados el propio cuarto, los muebles, la ropa y los demás objetos personales, como las cintas de vídeo, las fotos, los CDs, etc. Cuando ordenan y organizan, muchas de ellas sienten la necesidad de cerrar las puertas y los armarios, y de apagar las luces. También son muy cuidadosas cuando doblan y guardan su ropa en los cajones, o la cuelgan en sus armarios. Si se hacen muy extremadas, estas tendencias relativas al orden pueden resultar difíciles de sobrellevar para la familia, como se describe más adelante y con más detalle en la sección “Desventajas”.

HÁBITOS RELACIONADOS CON LAS PREFERENCIAS PERSONALES

Por último, y lo que es más importante, el ritual/hábito es un poderoso medio de expresión y de comunicación. Esto es especialmente cierto en el caso de las personas con síndrome de Down, que tienen una capacidad limitada para expresarse verbalmente. Cada uno de los hábitos es una declaración, clara e inequívoca, de una opción o de una preferencia personal. Por ejemplo, los hábitos y las rutinas cotidianos manifiestan la forma en que uno decide organizar y controlar cosas como el aseo, el aspecto y los objetos personales; la participación en las actividades sociales, recreativas y laborales; las preferencias personales en relación con la música, las aficiones y las realizaciones artísticas. Las elecciones de cada persona, a su vez, ayudarán a formar y a definir su propio estilo y su propia personalidad, que son únicos.

Para algunos, los hábitos pueden incluso desempeñar un papel de salvavidas. Por ejemplo:

Cassie, de 28 años, tiene síndrome de Down y también una enfermedad genética que causa un deterioro muscular progresivo e irreversible que, finalmente, desembocará en una muerte prematura. Esta terrible enfermedad ya le ha costado la vida a todos sus hermanos, menos a uno. Cassie es muy consciente de su situación, pero incluso así, sigue conservando una firme actitud positiva frente a la vida y frente a la gente que la rodea. De hecho, la primera vez que la vimos, uno de los aspectos que más le costaba sobrellevar de su enfermedad no era ni el dolor ni la incomodidad que ésta le causaba, sino que añoraba a sus amigos del trabajo, o de sus actividades sociales, porque con frecuencia se encontraba muy cansada o muy enferma para salir y para verlos.

Descubrimos que la primera razón por la que Cassie es capaz de mantener su actitud positiva se debe a que ha creado una serie de rutinas que no sólo son enormemente relajantes, sino que además le permiten conectarse con los demás. Fieles a la naturaleza de los hábitos, estas rutinas suelen producirse a una hora y en un orden preestablecidos. Por ejemplo, Cassie suele comenzar por una de sus actividades favoritas que consiste en elaborar una de sus listas interminables de cosas en el ordenador. Después suele dedicar un rato a escribir amables cartas a sus amigos y a otros miembros de su extensa familia. Por último, escribe cuidadosa y meticulosamente sus pensamientos personales en su diario.

A pesar de su enfermedad y de las muchas pérdidas que ha sufrido en su vida, estas rutinas le dan a su tiempo libre un perfil y una forma que sirven para cumplir, como mínimo, tres objetivos importantes. Primero, puede evitar la desesperación, porque sencillamente está demasiado ocupada para compadecerse de sí misma. Segundo, sus cartas le permiten conectarse con su familia y con sus amigos, aunque no sea personalmente. Gracias a su extraordinaria memoria visual, se llega a sentir casi como si estuviera hablando con ellos mientras les escribe. Incluso es capaz de escribir a sus familiares fallecidos que están “en el cielo”, lo que le proporciona un enorme alivio. Tercero, a través de sus cartas y de su diario, puede expresar sus sentimientos –incluyendo los sentimientos positivos, y también sus temores y su preocupación por su enfermedad, y por el gran sentimiento derivado de la pérdida de sus familiares. Como los hábitos, estas actividades se repiten fielmente todos los días, garantizando así que va a seguir beneficiándose con su realización.

DESVENTAJAS DE LOS HÁBITOS/RITUALES

Aunque son muchos los beneficios y las ventajas derivados de los hábitos, también puede haber problemas y desventajas. Algunos de estos problemas no son serios, o no lo son necesariamente si los demás los tratan adecuadamente. Por ejemplo, un adulto con síndrome de Down puede tener interés en un tema determinado, como puede ser un equipo deportivo predilecto, y sacarlo a colación reiteradamente ante la familia y los amigos. Esto puede significar un pequeño fastidio para los amigos, pero no supone necesariamente un problema que interfiera con los ámbitos importantes de la vida del adulto.

También existen hábitos que pueden ser útiles si se realizan en el momento o en los lugares adecuados, pero que pueden ser problemáticos si se llevan a cabo en el lugar o en los momentos inoportunos. Por ejemplo, la costumbre de limpiar el cuarto de baño puede ser muy apreciada por los demás miembros de la familia, salvo que se efectúe por la mañana, cuando todo el mundo necesita prepararse para ir a trabajar. Un plan mejor podría ser programar esta tarea como una rutina vespertina. Igualmente, al gerente de un restaurante puede agradarle mucho lo limpios que mantiene los cuartos de baño un empleado con síndrome de Down, siempre que los clientes no tengan que hacer largas esperas hasta que concluya su meticuloso trabajo. La mejor alternativa será que el empleado realice su trabajo cuando haya pocos clientes, o antes de abrir el restaurante.

No es infrecuente que los hábitos relativos al orden se vuelvan problemáticos, en mayor o menor grado. Por ejemplo, nos han descrito que algunas personas “tienen su propio sentido del orden”. Organizan las cosas en su habitación “precisamente de ese modo”, pero no necesariamente de una forma que los demás consideren ordenada, o siquiera práctica. Los libros, la ropa, las cintas de vídeo, el papel, etc., pueden estar dispuestos en diferentes montones sobre el suelo, lo que puede ser un inconveniente, y dificultar el paso por la habitación e incluso su limpieza.

Algunos adultos tienen el hábito de doblar y guardar hasta la ropa usada. Otros pueden pasar demasiado tiempo ordenando sus pertenencias, o volviendo a ordenar la ropa doblada o colgada “precisamente así”, lo que puede retrasar una salida o interferir con otras actividades. Estos adultos pueden “sobre-ordenar” todo, desde la ropa o los muebles de todos los días, pasando por las revistas u objetos de interés especial, hasta las cosas únicas o inusuales, como papeles recortados, tapones de botellas, etc.

Guardar cosas como estos objetos únicos o absurdos, al igual que fotos, revistas, recuerdos, plumas, CDs, etc. es otra costumbre bastante frecuente. Muchas personas con síndrome de Down llevan consigo las cosas que guardan, o las cosas especiales, y guardan cuidadosamente sus objetos especiales en bolsas o mochilas, que llevan dondequiera que van. Esta conducta se vuelve menos adaptativa y puede llamarse de acaparamiento, cuando conlleva resistencia a desprenderse de los objetos, cuando las mochilas se vuelven excesivamente pesadas, o cuando los objetos acumulados incluyen basura o artículos desechados.

Una costumbre menos adaptativa sobre el orden también podría implicar la insistencia en hacer siempre las cosas del mismo modo, como por ejemplo, sentarse en la misma silla, o en el mismo sitio fijo para comer, usar siempre la misma taza, disponer los alimentos “precisamente así” en el propio plato, etc.

El ritmo para llevar a cabo las rutinas es también un área de inflexibilidad en algunas personas con síndrome de Down. Por ejemplo, los intentos para hacer que vayan más deprisa sólo pueden desembocar en que vayan más despacio todavía. A veces, cuando se les presiona demasiado, responden quedándose como paralizados (a lo que algunas familias se refieren diciendo que “se bloquean”). Puede que hasta reinicien la secuencia de la rutina una y otra vez. Nos han contado que esto suele suceder durante las rutinas de la mañana, cuando hay poco tiempo para levantarse de la cama y salir de casa. Esto también puede suceder cuando hay cambios inesperados de última hora, respecto a los planes cotidianos. Por otra parte, el bloqueo también puede producirse como respuesta a un cambio más significativo en la vida del adulto. Por ejemplo:

Susan, de 39 años, solía negarse a salir por las tardes a sus actividades recreativas con los otros cinco residentes de su piso tutelado. Este rechazo había creado un creciente resquemor entre sus compañeros, a quienes sí les gustaban sus salidas regulares. Resulta que Susan se había mudado hacía poco desde otra residencia, que compartía con quince mujeres mayores, que tenían un estilo de vida más sedentario y que salían mucho menos que sus actuales compañeros.

En un intento por resolver el problema, el personal del piso comenzó a comportarse con Susan de forma cada vez más enérgica, porque ellos pensaban que su argumento para quedarse en casa

—no perderse su baño de las 7 de la tarde—, era una excusa absurda. Como era de prever, respondió a los intentos de presionarla oponiendo aún más resistencia. Al principio, ralentizaba su ritmo para prepararse y lógicamente retrasaba la salida. Cuando la presión aumentó, ya no sólo ralentizaba su ritmo hasta el máximo, sino que también se volvió más meticulosa para vestirse y asearse, y reiniciaba la rutina una y otra vez, hasta que fuera “del modo exacto” que ella quería.

Como resultado de una reunión que sostuvimos en nuestro Centro con todas las partes implicadas, recomendamos que Susan se mudara a un nuevo piso, con residentes de más edad, pues creímos que esto se ajustaría mejor a sus necesidades. Antes de poder llevar a cabo este proyecto, se presentó una segunda opción. Surgió una propuesta para que los residentes de varios pisos tutelados cercanos entre sí salieran juntos, por lo que sobraba un miembro del personal que podía quedarse en el piso con Susan. Este último plan fue el que se adoptó finalmente, pues era la mejor opción para ella. Curiosamente, a medida que comenzó a sentirse cada vez más cómoda e integrada en el piso, también empezó a participar con mayor frecuencia en las salidas que se planificaban. Esto mejoró notablemente sus relaciones con los otros residentes, y también surtió efectos beneficiosos en el control de su peso.

Naturalmente, en nuestro trabajo en la clínica oímos hablar sobre las rutinas, pero también hemos aprendido a respetar sanamente los hábitos de nuestros internos y empleados con síndrome de Down en nuestro Centro. En la mayoría de los casos, hemos podido encontrar la fórmula para que las rutinas funcionen con estas personas de forma que realicen las tareas de oficina que se les asignan de forma fiable. Sin embargo, a veces las rutinas originan problemas sin importancia. Por ejemplo, un hombre tenía una hora fija para almorzar -a las 12 en punto-, y no podía ajustar su rutina de trabajo para almorzar a las 12 y media, junto con los demás compañeros de la oficina. Pudimos dejarle que tuviera su propio horario para comer, pero esto implicaba perderse un tiempo beneficioso de relación social con los demás empleados. Afortunadamente, después de pasar varias semanas animándolo con delicadeza, aceptó al fin almorzar con los otros empleados. En algunos casos, hemos aprendido simplemente a no meternos en el camino de la gente cuando está realizando su rutina. Por ejemplo, hemos aprendido a tratar de no interrumpir a las personas con síndrome de Down que están haciendo fotocopias, para que nos dejen hacer rápidamente “una copia nada más”. Sencillamente, les resulta demasiado molesto.

PROBLEMAS MÁS SERIOS

En algunas ocasiones, un hábito puede convertirse en un problema más serio y, a veces, puede incluso ajustarse a los criterios de un trastorno obsesivo-compulsivo. El hábito puede convertirse en un trastorno de este tipo si va acompañado de pensamientos repetitivos (obsesiones), o de conductas repetitivas (compulsiones), que interfieran considerablemente las actividades normales y básicas de la vida. Por ejemplo, un hábito se convierte en un problema importante si las rutinas de la mañana o de la tarde se vuelven tan complicadas y minuciosas que la persona que las practica falta a su trabajo reiteradamente, o se pierde las actividades sociales que le son beneficiosas.

RIESGO DE HÁBITOS MALADAPTATIVOS

Las personas con síndrome de Down son más susceptibles de adquirir hábitos maladaptativos que el resto de la gente. Después de la depresión, los hábitos maladaptativos son el segundo problema de salud mental más comúnmente diagnosticado en nuestro Centro. Como aspecto positivo, los hábitos maladaptativos, especialmente en la forma de un trastorno obsesivo-compulsivo más serio, no son inevitables en los adultos con síndrome de Down. Los hábitos parecen estar claramente fundamentados en la propia química cerebral de la mayoría de estos individuos, pero hemos comprobado que los hábitos tienen diferentes grados de intensidad en las personas con síndrome de Down.

Una forma de contemplar los hábitos consiste en compararlos con el concepto de temperamento (Carey y McDevitt, 1995). El temperamento es un término psicológico aceptado que hace referencia a los rasgos o características propios de nuestra personalidad innata –la que nos es consustancial–, y que rigen nuestros estados de ánimo y nuestra naturaleza emocional. Cualquiera que tenga más de un hijo, podrá dar fe de las diferencias temperamentales que cada hijo muestra desde el momento de su nacimiento. Esto no quiere decir que las familias, u otros agentes externos, no ejerzan una decisiva influencia sobre el temperamento, sino que existe un potente componente biológico que desempeña un papel preponderante en todos los aspectos de las emociones y estados de ánimo de cada uno de nosotros. Parece que los hábitos también tienen una base biológica intrínseca pero, como sucede con el temperamento, parece existir una amplia variación en la intensidad de estas tendencias. Dicho de otro modo, algunas personas tienen una tendencia inherente a una mayor intensidad o rigidez en sus hábitos que otras. Hemos observado que esto puede afectar al grado en que una persona es susceptible de desarrollar hábitos maladaptativos. Además, en nuestra experiencia, las personas con mejores habilidades adaptativas, en sentido general, suelen ser más flexibles y menos propensas a contraer hábitos más severos, o trastornos obsesivo-compulsivos.



EL CONTINUUM DE LOS HÁBITOS

¿Cómo se desarrollan los hábitos maladaptativos en las personas con síndrome de Down? Para comprender esto, puede resultar provechoso que visualicemos los hábitos como un *continuum*, desde el más adaptativo hasta el más maladaptativo:

Más adaptativo → menos adaptativo → maladaptativo → trastorno obsesivo-compulsivo

La parte izquierda de este *continuum* representa los hábitos adaptativos, que creemos son esenciales para la subsistencia diaria y para el funcionamiento de todo el mundo, incluyendo a las personas con síndrome de Down. Los hábitos posibilitan a las personas la realización eficaz de sus tareas diarias, tanto en el cuidado personal como en el trabajo. Podríamos ir un poco más lejos, y afirmar que los hábitos son la base de nuestra propia subsistencia, y que constituyen los cimientos y la estructura de la sociedad civilizada.

Si está más próximo al centro del *continuum*, un hábito puede convertirse en algo menos adaptativo y menos funcional. Esto sucede cuando las personas se adhieren con demasiada rigidez a una costumbre, o cuando ésta no tiene una finalidad útil. Las familias suelen iniciar sus descripciones de estos tipos de hábitos con la frase “no sé por qué lo hace, pero...”. Por ejemplo, algunas personas con síndrome de Down sienten el impulso de repetir la misma pregunta una y otra vez, a pesar de conocer la respuesta de antemano. Otros ejemplos frecuentes son la necesidad de colocar los muebles, o los objetos personales, de una habitación “precisamente así”, apagar y encender las luces repetidamente, o cerrar las puertas varias veces al salir de casa o de una habitación. Entre los hábitos también pueden figurar los pensamientos o las actividades repetitivos que no tienen una finalidad funcional real, incluso aunque alguna parte de esas actividades sí sea funcional. Por ejemplo, comer es algo necesario, pero no hay ninguna necesidad de colocar la propia silla “justamente así”, ni de sentarse siempre a la mesa para cenar exactamente en el mismo sitio. Tampoco es necesario disponer la comida en el propio plato de forma que los diferentes alimentos no se toquen entre sí.

Incluso en el caso de las personas cuyos hábitos son indiscutiblemente adaptativos, existen siempre unas cuantas áreas que son pensamientos o conductas repetitivos, absurdos o inexplicables. Lo cierto es que la mayoría de nosotros tenemos ciertos pensamientos o conductas repetitivos y sin sentido, como contar para nosotros mismos, comprobar varias veces si la cocina está apagada, limpiar meticulosamente, u ordenar las cosas “exactamente así”. ¿Qué es, pues, lo que pasa? Tenemos que reconsiderar una vez más que el proceso químico cerebral que da lugar a nuestros hábitos puede fluctuar, u obedecer a deficiencias químicas en la mayoría de los casos, lo que origina ciertas conductas “sin sentido”.

Entonces, ¿cuándo podemos decir que un hábito es patológico? En realidad, independientemente de lo ilógica, extraña o absurda que pueda parecer una determinada conducta repetitiva, ésta no tiene por qué ser maladaptativa, ni cumplir los criterios de un trastorno obsesivo-compulsivo, salvo que interfiera con el funcionamiento normal de un individuo en los ámbitos fundamentales de su vida social, doméstica o laboral. Por ejemplo, colocar la silla o la comida “exactamente así” es algo raro pero no es un problema, salvo que esa actividad nos impida comer nuestros alimentos de forma oportuna. Igualmente, repetir las preguntas o los comentarios sobre las celebridades favoritas, las vacaciones o los equipos deportivos predilectos, es algo que puede volver un poco locos a los demás, pero no sería algo problemático, salvo si la preocupación interfiriera con las actividades sociales o del trabajo.

Moviéndonos algo más hacia el extremo derecho del *continuum*, se llega a un punto en el que la costumbre comienza a interferir las actividades de la vida, y se vuelve cada vez más maladaptativa. Una vez que el pensamiento o la conducta repetitivos comienzan a interferir considerablemente las actividades de la vida normal, entonces se cumplen los criterios de un trastorno obsesivo-compulsivo. Es importante mencionar que hemos observado una diferencia en la forma en que el trastorno obsesivo-compulsivo se presenta en la población general, y en cómo lo hace en los adolescentes y adultos con síndrome de Down. En la población general, la característica distintiva de este trastorno son las ideas extrañas o perturbadoras que interfieren en el pensamiento de la gente, lo que a su vez origina las clásicas y debilitantes manías, y las conductas repetitivas que adquieren las personas para intentar evitar, o para controlar, esas ideas perturbadoras. Por ejemplo, los miedos ilógicos a la suciedad o la infección pueden desembocar en rituales de lavado repetido. Lo que hace de esto un problema que precise tratamiento no son necesariamente los pensamientos extraños, sino el cambio resultante de la conducta, que interfiere en la vida de las personas.

En cambio, los individuos con síndrome de Down tienen muchas menos posibilidades de presentar pensamientos perturbadores asociados con las compulsiones. Esto tal vez se deba, en parte, a las limitaciones en su lenguaje expresivo, que pueden dificultar la conceptualización y la comunicación de tales pensamientos, o quizá se deba a que la mayoría de estos individuos no tengan estas ideas perturbadoras –al menos, no de una forma consciente. Sin embargo, hay casos en los que sí podemos inferir que existen pensamientos perturbadores. Por ejemplo, hemos tratado a unas cuantas personas que pasaban excesivo tiempo duchándose o realizando tareas de limpieza, lo que parecía indicar la existencia de temores relativos al contagio a causa de la suciedad, los gérmenes, u otras sustancias perjudiciales. Los miedos irracionales también pueden deducirse de los rituales o hábitos que terminan por eludir de forma reiterada ciertas actividades específicas, como las salidas fuera de casa, o montar en coche. Incluso en los casos en que estos miedos al contagio o a la inseguridad parecen obvios, las personas con síndrome de Down casi nunca son capaces de verbalizar sus miedos ni sus preocupaciones, ni siquiera cuando se lo pide una persona de su confianza. Independientemente de ello, la presencia o la ausencia de un pensamiento perturbador no son tan importantes como la presencia del comportamiento repetitivo que está interfiriendo en sus vidas.

Puede reducirse la intensidad de los hábitos maladaptativos si se consigue disminuir el estrés, y si se puede desviar el hábito hacia fines más productivos y mejorar la flexibilidad, como puede ser el realizar tareas de cuidado personal o actividades laborales. El modo de conseguirlo será expuesto en la segunda parte de este trabajo.

CÓMO AFECTA EL ESTRÉS A LOS HÁBITOS/RITUALES

Hasta ahora, hemos establecido lo que constituye un hábito realmente maladaptativo frente a lo que es sencillamente una conducta rara o absurda. Ahora es necesario que hablemos sobre algunas de las otras causas o factores estresantes que motivan los hábitos maladaptativos. Para esto hemos de tener en cuenta un concepto, sencillo pero importante, y es que las personas con síndrome de Down tienen una gran propensión a repetir las ideas o las conductas, una vez que éstas han comenzado. Por desgracia, esto puede abarcar ideas o conductas que no siempre son apropiadas, y que pueden incluso suponer una seria amenaza para su salud y su bienestar, y que son, por tanto, maladaptativas. Por ejemplo, muchas familias se quejan de que el adulto con síndrome de Down adquiere “malos hábitos” primero imitando, y después repitiendo las conductas de los demás, como agitar las manos, dar golpes, rascarse la piel, e incluso fingir ataques. Las personas con síndrome de Down también pueden desarrollar rutinas maladaptativas cuando eligen opciones inadecuadas con respecto a su conducta, y después esto se convierte en una pauta habitual. Por ejemplo, pueden “acostumbrarse” a quedarse levantados hasta muy tarde viendo películas o la televisión, mientras se dedican también a consumir alimentos o refrescos poco saludables.

Asimismo, hemos de considerar que esta propensión a generar hábitos puede conducir a la adquisición de hábitos maladaptativos cuando alguien está experimentando demasiado estrés. Esto sucede porque los hábitos representan tendencias o caminos preexistentes, que se convierten después en conductos naturales para expresar el estrés. En otras palabras, un hábito es similar a cualquier tipo de predisposición física. Por ejemplo, las personas pueden tener predisposición para sufrir dolores de cabeza, o para tener problemas estomacales o intestinales, que se activan durante los periodos de estrés. Estas áreas parecen ser los “puntos débiles” de esas personas, y ahí es donde se localizan los síntomas físicos colaterales del estrés. De forma similar, la tendencia de las personas con síndrome de Down para adquirir rutinas y hábitos puede desembocar en costumbres que se vuelven inflexibles e improductivas como consecuencia del estrés.

El proceso específico para adquirir un hábito problemático puede explicarse si tenemos en cuenta la asociación que existe entre los hábitos y el proceso químico cerebral de un trastorno obsesivo-compulsivo. En una situación de estrés mantenido, las sustancias químicas cerebrales necesarias para activar la sinapsis existente entre las terminaciones nerviosas (neurotransmisores) pueden volverse deficitarias y, por consiguiente, más similares a las deficiencias químicas.

micas observadas en los trastornos obsesivo-compulsivos. Como consecuencia de ello, el hábito puede volverse más rígido y maladaptativo. Por ejemplo, en una situación de estrés, una persona que normalmente sea un tanto flexible, puede adherirse con rigidez a alguna rutina, como la de ducharse todos los días a las 7 de la tarde, aunque esa actividad le impida realizar otra que anteriormente le gustaba, como ir al cine, por ejemplo. Otro ejemplo común es obsesionarse tanto con algún famoso, o con algún asunto amoroso (real o imaginario), que esta preocupación comience a interferir con las actividades en casa o en el trabajo.

En resumen, las personas con síndrome de Down suelen tener tendencia a repetir ideas y conductas que pueden ser enormemente beneficiosas, pero también una fuente de problemas más serios. Irónicamente, los hábitos maladaptativos pueden resultar muy útiles como método de comunicación. Así como las costumbres adaptativas constituyen un medio poderoso para expresar las opciones y las preferencias de las personas, de igual modo un hábito inflexible puede ser un medio poderoso para expresar la presencia de problemas de salud, sensoriales, sociales, o de estrés emocional. Esto es semejante al concepto del dolor físico, que puede ser la única clave que revele la existencia de un problema de salud. Un hábito inflexible puede manifestar el estrés referido a cualquier área del funcionamiento, como por ejemplo, problemas de salud, deficiencias sensoriales, o estrés ambiental, en casa o en el trabajo.

INTERPRETAR LOS HÁBITOS “INFLEXIBLES”

Hemos comprobado que los hábitos inflexibles pueden expresar una advertencia general de que la persona con síndrome de Down está experimentando estrés. Pero además, pueden comunicar mensajes más específicos sobre algún problema. He aquí algunos.

INDICACIONES DE DOLOR O DE PROBLEMAS FÍSICOS

Volviendo a la analogía del dolor de cabeza, un dolor de cabeza puede ser una advertencia general de un problema de salud, mientras que también apunta más específicamente a la zona de la cabeza, como una sinusitis, por ejemplo. Igualmente, un hábito inflexible, como las idas continuas al cuarto de baño, pueden parecer una advertencia general sobre un problema, pero también pueden estar indicando un problema de salud concreto, como una infección de vejiga o de riñón. En algunos casos, a las personas con síndrome de Down que han tenido gestos rituales de tocarse o pellizcarse la cara o las orejas, se les han descubierto problemas serios de sinusitis u otitis. Actos similares a los descritos pueden servir para alertar a los cuidadores sobre la presencia de deficiencias visuales o auditivas.

Creemos que los problemas físicos provocan una mayor sensibilidad en la zona afectada del cuerpo, que entonces dispara y pone en marcha un patrón o una conducta repetitivos. Cuando un adulto con síndrome de Down tiene un hábito inflexible, siempre es importante llevarlo al médico, además de a un profesional de la salud mental, especialmente si el adulto presenta un hábito que tenga alguna asociación con el cuerpo, o con alguna función corporal.

Henry presionaba repetidamente con la mano su propio recto. En nuestro Centro le fue diagnosticado un doloroso e incómodo problema de vejiga, que le impedía orinar. Su acción le proporcionaba cierto alivio, porque estimulaba la vejiga para orinar. Sus actos, aunque fuesen poco ortodoxos y alarmantes, también surtieron efecto pues alertaron a sus cuidadores sobre la existencia de un serio problema de salud, y porque apuntaban a la zona específica donde se hallaba el problema. Como podrán imaginar, esto provocó también que el personal le prestara ayuda inmediata, especialmente teniendo en cuenta que Henry no era muy cuidadoso lavándose las manos, y que embadurnaba de heces las paredes de su piso tutelado, y del cuarto de baño. El tratamiento subsiguiente de su enfermedad de la vejiga, que resultó satisfactorio, terminó por eliminar el problema. A pesar de todo, Henry tardó algunos meses en abandonar esta costumbre, después que se hubiera resuelto su problema de salud.

PROBLEMAS SENSORIALES Y HÁBITOS

Los problemas sensoriales, referidos al tacto, al gusto, al olfato o a la vista, también pueden desencadenar hábitos inflexibles. Este tipo de hábitos suelen hacer sonar una alarma general, pero también pueden ser indicativos de un problema sensorial específico. Por ejemplo, el tacto o la sensibilidad táctil, es probablemente una de las principales razones que subyace en las preferencias fuera de lo común que tienen algunos adultos con síndrome de Down en relación con su ropa. Por citar un caso, hemos visto a muchos adultos que sólo usan ropa suave y holgada, como pantalones de chándal, por ejemplo, debido a una aparente sensibilidad a determinados tipos de tejidos. Más de uno se niega también a ponerse unos vaqueros nuevos, y otros no aceptarán ponerse ningún tipo de ropa nueva. Algunas personas incluso intentarán ponerse la misma ropa todos los días, o el mismo “uniforme”, compuesto por las mismas camisetas desgastadas y los mismos pantalones usados.

Los familiares suelen ingeniárselas aportando soluciones creativas y otras adaptaciones para afrontar esta idiosincrasia. Por ejemplo, si un adulto sólo usa un equipo, independientemente de la ocasión (una boda, un encuentro con el Presidente, etc.), existe el remedio del lavado de ropa nocturno mientras la persona duerme. Otras familias lavan la ropa nueva veinte veces antes de que el adulto se la ponga, compran vaqueros especiales que vienen desgastados ya de fábrica, o adquieren ropa de segunda mano, previamente seleccionada.

Por suerte, hemos notado que estos problemas aparecen y desaparecen según el grado de estrés que el adulto esté experimentando, o dependiendo de su madurez y de otros factores. En consecuencia, las personas son a veces más capaces de probar diferentes soluciones para resolver estos problemas. Por ejemplo, puede que un adulto esté mejor dispuesto a probar prendas diferentes del chándal, como podrían ser unos pantalones cortos de algodón fino, en las temporadas más calurosas del año, o pantalones largos de algodón suave, que quizá sean más apropiados para las ocasiones más formales. Afortunadamente también, muchas de las personas que tienden a usar un equipo, o sólo un uniforme, cambian periódicamente a otra cosa distinta. Aun así, si el problema se sale de control y comienza a interferir en las actividades básicas en casa o en el trabajo, nosotros hemos ayudado a algunas personas a volverse un poco más flexibles utilizando estrategias conductistas y, cuando ha sido necesario, utilizando medicación (fármacos inhibidores de la recaptación de serotonina).

Muchas personas con síndrome de Down también tienen rituales referentes a los alimentos, que pueden convertirse en hábitos maladaptativos. Una de las muchas causas posibles es una aversión a ciertas texturas y a ciertos sabores en la boca. Las personas con este problema suelen ser tildadas de melindrosas, porque con frecuencia rechazan determinados alimentos. A veces, estas personas rechazan ciertos tipos de alimentos basándose en sus experiencias previas con los mismos, pues en el pasado los tomaron preparados de una forma que no les gustaba (crujientes, poco hechos, etc.). Con el tiempo, y utilizando el sistema de ensayo y error, casi todas las familias descubren los alimentos suficientes y los modos de prepararlos, para que resulten del gusto del individuo. Unos pocos adultos con síndrome de Down adquieren una aversión a los alimentos más extremada, y pueden incluso negarse a comer. Afortunadamente, este problema no es frecuente ni suele durar mucho, y los que lo tienen generalmente responden bien a la medicación y a la terapia conductual.

Otro problema sensorial frecuente en los adultos con síndrome de Down es un tipo de percepción de la profundidad de campo, u otros problemas visuales derivados de ésta, que hacen que para ellos resulte difícil subir escaleras o pasar por superficies desniveladas o irregulares. Parece que este problema suele acrecentarse con la edad, aunque algunos individuos lo tienen ya desde niños. Normalmente, no es un problema incontrolable. La mayoría de estas personas siguen caminando por superficies irregulares (incluso por superficies mojadas o nevadas), y también siguen subiendo y bajando escaleras, sólo que lo hacen muy despacio y con mucho cuidado. Sin embargo, algunas personas adquieren hábitos y desarrollan rituales en torno a estas dificultades, lo que, en ocasiones, puede causar problemas. Por ejemplo, hemos notado que muchos de estos individuos tienen dificultades para

utilizar las escaleras de los auditorios, las salas de cine o los estadios deportivos, especialmente cuando estos lugares están a oscuras o muy atestados.

Muchas personas intentan sobrellevar este problema moviéndose muy lenta y metódicamente, lo que no siempre es práctico si, por ejemplo, acuden a un acto que se celebra en un local muy grande. Sin embargo, normalmente las familias resuelven este tipo de problemas llegando con algo de antelación, y esperando después, para salir, hasta que casi todo el mundo lo haya hecho. Aun así, algunos individuos se niegan de plano a acudir a este tipo de eventos, probablemente debido a otras experiencias negativas que han tenido anteriormente. Esto puede convertirse en un problema más serio, si también afecta a la habilidad de la persona para utilizar las escaleras situadas en los lugares a los que resulta inevitable acudir, como los centros comerciales, la escuela o el trabajo. Por lo general, estos problemas implican trastornos de ansiedad, y también un hábito maladaptativo más serio (trastorno obsesivo-compulsivo).

La aparición de los hábitos inflexibles también puede deberse a muchas otras clases de problemas sensoriales. Éstos pueden manifestarse como movimientos repetitivos manuales o corporales, incluyendo conductas autolesivas leves, como levantarse las costras de las heridas, morderse los dedos, etc. La causa de estas conductas es diversa, y a veces conlleva ansiedad e incluso tics que la persona no puede controlar conscientemente. Sin embargo, este tipo de con-



ductas repetitivas también puede estar relacionado con problemas sensoriales, que incluyen los que mencionamos anteriormente relativos al tacto, al gusto, la vista, el oído y el olfato, y también a otras áreas menos conocidas como la propiocepción y el sistema vestibular (que tiene que ver con el movimiento y la orientación del cuerpo en el espacio). Quien mejor puede evaluar estos problemas es un terapeuta ocupacional, profesional especializado en problemas de integración sensorial. Los terapeutas ocupacionales han venido realizando grandes progresos desde hace más de 25 años, identificando y resolviendo los problemas derivados de las disfunciones del complejo sistema sensorial.

INDICACIONES DE ESTRÉS AMBIENTAL

Un hábito rígido también puede indicar la presencia de algún tipo de tensión ambiental. Uno de los mensajes más corrientes expresados por un hábito inflexible es un mensaje de elusión. Con frecuencia, un hábito inflexible que se utiliza para evitar alguna cosa, se desarrolla a partir de otro hábito que servía originalmente para relajarse. Por ejemplo, como dijimos anteriormente, las personas con síndrome de Down suelen relajarse repitiendo una actividad agradable en un espacio tranquilo o privado. A medida que aumentan en su entorno las tensiones o los conflictos, es posible que comiencen a pasar cada vez más tiempo en sus espacios privados, realizando las actividades que les relajan o que les absorben. Algunos adultos se mueven más despacio y se vuelven todavía más meticulosos para llevar a cabo sus rutinas matutinas, con la finalidad de rehuir algún problema en la escuela o en el trabajo. Si consiguen ser lo suficientemente lentos, puede que pierdan el autobús, y de paso eviten el conflicto.

Existen muchos y muy diferentes conflictos o situaciones que las personas pueden tratar de evitar, por ejemplo, las agresiones físicas o verbales, o a un cuidador (padres incluidos) sobreprotector o demasiado entrometido. En el trabajo, los adultos con síndrome de Down pueden intentar evitar los conflictos o las tensiones con los demás, así como el bullicio y el aburrimiento del trabajo, y tal vez lo hagan quedándose en un sitio tranquilo, como la cabina de un cuarto de baño.

OTRAS RAZONES

En otras ocasiones, el mensaje de un hábito rígido es una clara expresión de algún asunto que tiene poca importancia o gravedad. Por ejemplo, puede que algunos individuos adquieran hábitos rígidos en relación con su arreglo personal, cuando van entrando en la etapa de conciencia de su propia imagen en la adolescencia. (Recuerde que ésta suele comenzar más tarde en los adultos con síndrome de Down, en comparación a la población general) Por ejemplo, es posible que se peinen o que se cepillen el pelo excesivamente, o que una y otra vez se pongan y se quiten distintos equipos por la mañana, tratando de descubrir el que mejor les sienta.

Las conductas impropias o extrañas, como decir o dibujar repetitivamente algunas cosas con contenido sexual o violento, pueden servir para alertar a los demás sobre la posibilidad de que se esté produciendo un abuso físico o sexual. Por ejemplo, cuando de pronto Gary comenzó a dibujar reiteradamente unas figuras con explícito contenido sexual, se investigó cuidadosamente y se llegó a descubrir que Gary estaba siendo objeto de abusos sexuales. El tratamiento adecuado, después de haberlo apartado de la situación abusiva, produjo una reducción en su conducta repetitiva.

CÓMO PUEDEN INFLUIR LOS DEMÁS EN EL DESARROLLO DE HÁBITOS ADECUADOS

Los padres, los hermanos, los compañeros de trabajo, los amigos, los compañeros de piso y los demás profesionales, todos ellos pueden ejercer una influencia decisiva sobre los hábitos de los adultos. Ciertamente, lo bien que comprendan y acepten los hábitos, y lo bien que respondan ante los mismos, puede determinar si los hábitos de la persona serán adaptativos y útiles,

o si, por el contrario, serán maladaptativos y problemáticos. Los modos fundamentales en que los familiares, y las demás personas pertenecientes al entorno del adulto, pueden influir en el desarrollo de los hábitos son los siguientes:

1. Su forma de interpretar la conducta relacionada con el hábito (por ejemplo, si la consideran una conducta deliberadamente rebelde, o si la ven como algo que la persona tiene necesidad de hacer);
2. Si establecen y ponen en práctica normas que interfieran con los hábitos saludables;
3. Si se ocupan de proporcionar el adecuado nivel de supervisión, para evitar las malas costumbres que puedan convertirse en hábitos maladaptativos;
4. En lo bien o mal que fomenten la flexibilidad.

INTERPRETAR LA CONDUCTA

Resulta bastante fácil malinterpretar las necesidades que alguien pueda tener de llevar a cabo sus rutinas o sus hábitos, y confundirlas con una conducta rebelde. Por ejemplo, la mayoría de las personas con síndrome de Down procurarán terminar una rutina ya iniciada, antes de comenzar otra nueva tarea que se les asigne. Por desgracia, si la persona que ha asignado esa nueva tarea cree que el motivo de retrasarla obedece a un deseo de oponer resistencia, puede sobrevenir un conflicto que irá en aumento. Cuanto mayor sea la presión que ejerzan los padres, los profesores o los cuidadores, mayor será el atrincheramiento del individuo. ¿Esto es desobediencia, o es una conducta que no está completamente bajo el control de la persona, y que equivale a una especie de imperativo biológico? Si usted piensa que es una conducta rebelde y deliberada, es probable que usted intente seguir forzando el asunto, lo que sin duda creará un mayor atrincheramiento en la conducta del individuo.

Lo que puede hacer más confuso todo este asunto es que la mayoría de las personas nos sentimos inclinadas hacia la independencia, y tenemos la pulsión normal de rebelarnos en cualquier situación en las que se nos diga lo que tenemos que hacer. Sin embargo, probablemente aquí la biología sea una fuerza mayor, y con la biología (igual que con la madre naturaleza) no podemos jugar, ni podemos ignorarla, a riesgo de pagar por ello un alto precio. Podemos establecer una analogía con los comportamientos y los estados de ánimo tumultuosos de los adolescentes, que se encuentran en medio de los cambios hormonales propios de esta fase de desarrollo. Los padres que triunfan con sus hijos e hijas adolescentes son los que tienen un sano respeto por el modo en que estos cambios hormonales afectan el humor y el temperamento de sus hijos. Estos padres aprenden a reaccionar muy atenta y pacientemente ante los humores de los adolescentes, y han comprendido que reaccionando con excesivo rigor sólo se consigue empeorar las cosas. También podemos ver otra analogía en las personas que tienen bajos niveles de azúcar en la sangre, y que pueden volverse irritables e irrazonables cuando su nivel de azúcar es bajo. Los familiares de estas personas suelen aprender a animar a la persona a que coma algo, antes de discutir ningún tema importante. Igualmente, en un individuo con síndrome de Down, la excesiva presión para forzar cualquier asunto fracasará, porque la persona se enredará cada vez más en la “conducta problemática”.

En nuestra experiencia, siempre es importante averiguar la razón que ocasiona la conducta de una persona, incluso de una conducta como pueda ser un hábito absurdo o molesto, antes de llegar a la mera conclusión de que la persona está siendo terca y rebelde. Es muy importante tener en cuenta que las personas con síndrome de Down no siempre son capaces de articular o de comunicar verbalmente sus problemas o sus preocupaciones y, por lo tanto, puede que necesiten expresarlos conductualmente. El hecho de que los hábitos sean una parte natural de las vidas de estos individuos, los convierte en el vehículo lógico para poder comunicar su estrés. Por ello, y siempre que sea posible, si identificamos y reducimos el estrés en las vidas de estas personas, podremos reducir también sus hábitos problemáticos o molestos.

Habiendo dicho esto, hay algunas situaciones en que estas personas no están siendo simplemente compulsivas, sino también rebeldes. Por lo general, podremos determinar si éste es el caso percatándonos del número y de la intensidad de las situaciones en que se



producen estas conductas. Por ejemplo, si la intención de alguien consiste en ser rebelde y en oponerse sin más, esta persona actuará así siempre que alguien que tenga autoridad le pida que haga algo. Si, por el contrario, el individuo sólo está tratando de finalizar una tarea habitual ya comenzada, en una situación determinada, esto no debería afectar otras áreas de su conducta, cuando disponga del tiempo necesario. Otra clave podría ser la forma en que la persona reacciona ante los intentos por resolver el problema. Si se le da más tiempo, y persiste en su actitud negativa, es probable que el propósito de su conducta no sea ganar más tiempo, sino oponerse a la autoridad de la otra persona. En estos casos, es posible que el individuo con síndrome de Down esté demandando y necesitando más libertad e independencia, pero éste ya sería otro tipo de problema, y entonces no bastaría sólo con ajustar el tiempo para adaptarlo a sus hábitos.

HACER CUMPLIR LAS NORMAS RAZONABLES

Los problemas también pueden presentarse si los adultos que están a cargo de la persona con síndrome de Down establecen normas que interfieran con la conclusión de sus tareas rutinarias, o que demuestren una falta de comprensión o de indulgencia ante los hábitos del individuo. Por ejemplo:

A Lynne, de 42 años, la trajeron a nuestro Centro para que valorásemos sus problemas de conducta, que consistían en que gritaba al personal y a los otros residentes de su piso tutelado, e incluso en golpear en ocasiones a la persona que estaba barriendo el suelo. Las normas de su piso tutelado establecían la rotación de las tareas domésticas. Los lunes a Lynne le tocaba barrer; los martes, recoger la mesa; los miércoles, sacar el cubo de la basura, etc. Cada día realizaba una labor diferente, y cada una de las otras mujeres de su piso se turnaba en las restantes labores. Sin

embargo, a ella le encantaba barrer, y además lo hacía muy bien. Se disgustaba cuando le tocaba hacer otra tarea distinta. Cuando hicimos más preguntas, descubrimos que al resto de las mujeres del piso no les importaba tanto el acto de barrer. El miembro del personal que acompañó a Lynne a nuestro Centro nos preguntó si éste era un ejemplo de trastorno obsesivo-compulsivo. Sí que era un ejemplo de este tipo de trastorno, pero no en lo referente a Lynne. Las normas eran excesivamente compulsivas para la situación, y estaban creando un conflicto innecesario. Nosotros animamos a estas personas a cambiar la política de la casa, y una vez que a Lynne se le permitió barrer todos los días, el suelo estuvo siempre reluciente, y en el piso “volvió a reinar la paz”.

Con mucha frecuencia nos hemos encontrado en los lugares de trabajo o en las residencias con este tipo de problemas referentes a las normas, cuando el personal o los administradores han tenido poca experiencia con las personas con síndrome de Down. Estos problemas también pueden presentarse en la propia casa de la persona, si su familia no llega a comprender del todo el tema de los hábitos. Por ejemplo:

La familia Baker tenía continuas dificultades con su hijo adolescente, Greg, que se retrasaba invariablemente por la mañana, al prepararse para ir a la escuela. Con la mejor de las intenciones, sus padres habían establecido las mismas normas, tanto para él como para sus dos hermanos, porque querían que fuese igual que los demás. En muchas áreas, era igual que los otros, pero desde luego lo que no conseguía era moverse tan deprisa como ellos por las mañanas. Igual que muchas personas con síndrome de Down, Greg era lento, minucioso y metódico para bañarse, arreglarse y vestirse. Por consiguiente, después se presentaba muy pulcro y muy guapo, pero también con retraso.

Los Baker acudieron al Centro cuando los conflictos y las tensiones de todas las mañanas llegaron a su punto álgido. Según los padres, ellos habían comenzado a “animarle” a moverse más deprisa. Según Greg, lo estaban apurando y tratando como a un bebé. Cuanto más lo intentaban sus padres, más se resistía él. Finalmente, se desató una batalla de gritos. Incluso comenzó a negarse a ir al colegio, algo insólito en él. En el Centro, todos convinimos en que lo que se había intentado no había funcionado, y en que lo indicado sería implantar una nueva estrategia. Sus padres oyeron pacientemente nuestras explicaciones sobre los hábitos. Reconocieron que su hijo tenía muchas tendencias rutinarias y que éstas, por lo general, eran beneficiosas para él. No habían considerado que eran estas tendencias las que subyacían en su lentitud de por las mañanas. Todos convinieron en que Greg se sentiría mejor disponiendo de más tiempo para prepararse. Él mismo tomó la iniciativa de poner su despertador y, a partir de entonces, ya no hubo más problemas en relación al asunto del retraso.

También nos hemos encontrado con situaciones parecidas a la de Greg en el colegio o en el lugar de trabajo. Por ejemplo, el personal de los lugares de trabajo se solía quejar de que los empleados con síndrome de Down se incorporaban siempre tarde al trabajo después de la hora del almuerzo. Resultaba que la pausa para almorzar duraba sólo media hora, lo que no era tiempo suficiente para que los adultos comieran y regresaran a sus puestos de trabajo, dado su ritmo más lento. Cuando se trata de buscar una solución para este tipo de problemas, suele ser posible hablar sobre los beneficios de los hábitos. Con frecuencia, los empresarios admitirán fácilmente que la responsabilidad del individuo con síndrome de Down y su atención a los detalles hacen de él un trabajador excelente en las tareas que se le encomiendan. Cuando se les explica a los empresarios que el ritmo de estos adultos está relacionado con la precisión que despliegan en su trabajo, los empresarios suelen conceder el tiempo extra que sea necesario (por lo general, de cinco a diez minutos solamente).

De forma similar, también hemos oído decir que los alumnos con síndrome de Down suelen llegar tarde después de la clase de educación física, porque necesitan un tiempo extra para ducharse y vestirse. Cuando hemos trabajado con los colegios, hemos observado con frecuencia que los padres ya han intentado comunicar que sus hijos necesitan algo más de tiempo. Los

colegios no suelen aceptar estas indicaciones, pues piensan que los padres están siendo parciales, o que intentan sobreproteger a sus hijos. Sin embargo, en los colegios consideran que el personal de nuestro Centro es más imparcial y más profesional, y por ello el personal de la escuela suele estar mejor predispuesto para escucharnos a nosotros, aun cuando digamos lo mismo que ya les han dicho las familias. Hemos notado que lo que los alumnos con síndrome de Down necesitan a menudo es cuestión de unos pocos minutos extra. Una vez que se comprende esto, los problemas se resuelven con mucha facilidad.

En algunas ocasiones puede que no sea posible, ni tampoco conveniente para el individuo, tomarse tanto tiempo como a él realmente le gustaría. Por ejemplo, dilatar mucho el tiempo del baño puede agravar los problemas de las pieles secas. Hemos tenido algo de éxito utilizando cronómetros. Sin embargo, y siempre que sea posible, hacemos responsable a la persona con síndrome de Down de ajustar su propio cronómetro.

Hemos de equilibrar las necesidades y las habilidades de la persona con las necesidades de la familia, de la escuela, etc. Si el individuo es físicamente incapaz de moverse lo suficientemente deprisa como para cumplir las normas, se produce aquí una situación injusta para él. Si, por el contrario, la persona tarda mucho tiempo, y lo hace como una táctica dilatoria, esto suele indicar la presencia de un problema más serio. Por ejemplo, la persona con síndrome de Down no quiere llegar a ese otro lugar por alguna razón.

Creemos que este tipo de interpretaciones erróneas de los hábitos es una de las razones por las que estas personas tienen la reputación de ser “obstinados”. Si entendemos estas tendencias, y modificamos nuestro enfoque para establecer y hacer cumplir unas normas basadas en este conocimiento, lograremos evitar muchos problemas.

PROPORCIONAR EL NIVEL ADECUADO DE SUPERVISIÓN

Los adultos que ejercen algún tipo de autoridad también tienen una influencia decisiva al permitir, o al impedir, el desarrollo de los “malos hábitos” que podrían convertirse en hábitos maladaptativos. Por ejemplo, varias compañeras de piso con síndrome de Down adquirieron el hábito de quedarse levantadas hasta muy tarde para ver la televisión o sus películas. Obviamente, esto suponía una mala opción por parte de estas mujeres adultas, pero pensamos también que ahí faltó la supervisión necesaria, adecuada a la edad mental y al grado de madurez de dichas mujeres.

Hemos de recordar que la edad mental difiere de la edad cronológica del individuo. Por ejemplo, un hombre de 30 años con síndrome de Down puede tener buenas y abundantes habilidades para la vida cotidiana, pero tal vez su capacidad de discernimiento esté muy a la zaga. Si los demás presuponen que las habilidades de este adulto para resolver problemas están al mismo nivel de sus habilidades para limpiar, cocinar y asearse, puede que el adulto no reciba la supervisión o el apoyo que necesita en otras áreas. En situaciones como las de los pisos tutelados, la falta de apoyo puede deberse a las restricciones económicas y a la escasez de personal que traten de justificarse escudándose en pretextos erróneos o falsos, sosteniendo que a la gente hay que tratarla “de una forma acorde con su edad.”

En segundo lugar, la falta de entendimiento, o de reconocimiento, del poder y de la persistencia de los hábitos suele empeorar este tipo de situaciones. Puede que los cuidadores no comprendan que existe una tendencia natural a repetir una conducta, una vez que ésta se ha iniciado. Por desgracia, una vez que alguien le toma el gusto a los programas televisivos nocturnos, y a los tentempiés de medianoche, la persona posiblemente adquiera enseguida la mala costumbre de quedarse levantada hasta muy tarde. Como es lógico, esto puede originar serios problemas de falta de sueño, fatiga y apatía diurnas, absentismo, impuntualidad y falta de productividad en el trabajo, así como un mayor riesgo de depresión, de aumento de peso, y una larga lista de problemas de salud derivados de todo lo anterior.

RECOMENDACIONES PARA FRENAR LOS HÁBITOS MALADAPTATIVOS

Recuerde que las personas con síndrome de Down tienden a hacer lo que ven hacer a los demás, y no lo que los demás dicen (al contrario que en la máxima clásica de “Haz lo que yo te digo, y no lo que yo hago.”).

Muchas de estas personas aprenden visualmente. Aprenden observando a los que les rodean. Si usted no quiere que la persona con síndrome de Down adquiera un mal hábito, límétele el contacto con las personas que sí los tengan. Los individuos con síndrome de Down que están en contacto con personas que comen, duermen y hacen ejercicio de forma saludable, suelen seguir estas buenas prácticas, por regla general.

Proporcione a estas personas cuidados paternales y supervisión lo “suficientemente buenos”.

Ésta es la práctica que consiste en dar a las personas tanta libertad como sean capaces de manejar, al tiempo que se mantienen su salud y su bienestar. La supervisión excesiva puede resultar sofocante, pero la defectuosa puede propiciar el desarrollo de malos hábitos relativos al sueño y a las comidas.

Limite la exposición a situaciones con mayor nivel de riesgo

La mayoría de los padres saben que existen diferentes situaciones que pueden poner al individuo en peligro de adquirir hábitos maladaptativos. Exponerle a este tipo de situaciones equivaldría a colocar varias cajas de bombones delante de un adicto al chocolate. Habría muchas posibilidades de que los bombones fueran engullidos de un plumazo. De igual modo, algunas personas con síndrome de Down pueden volverse adictas con mucha facilidad a ver la televisión o sus películas. Permitirles, pues, decidir cuánto tiempo dedicarán a estas actividades desembocará sin duda en mucho de éstas y muy poco de las otras actividades más beneficiosas, como las sociales o las recreativas, por ejemplo. Afortunadamente, los hábitos pueden funcionar en los dos sentidos. Una vez que estos adolescentes o adultos tengan un programa que comprenda unas pautas más razonables para ver la televisión o sus películas, generalmente las seguirán.

Tomarse el tiempo necesario para hablar de ello

Nuestros hábitos y nuestras pautas de conducta no son sólo aquello a lo que estamos expuestos, ni tampoco sólo lo que queremos o deseamos. Podemos razonar, y responder a la influencia de los demás. Las personas con síndrome de Down pueden tener ciertas dificultades con el razonamiento abstracto, pero aun así son muy sensibles ante los sentimientos y las opiniones de los demás. Tomarse el tiempo necesario para hablarles sobre los motivos por los que deberían realizar actividades saludables puede resultar algo muy productivo, a la vez que respetuoso. Incluso si estas personas no llegan a comprender del todo por qué son beneficiosas una dieta razonable, o las actividades recreativas y sociales, el hecho de que éstas sean valoradas por las personas próximas, es algo muy importante para ellos. Además, sería útil tomarse el tiempo adecuado para explicarles estos temas usando términos más concretos. Por ejemplo, intente explicarles que una dieta y un ejercicio razonables les ayudan a caber en su ropa, a tener más energía, a sentirse mejor, etc.

FOMENTAR LA FLEXIBILIDAD

Aunque desde luego recomendamos que se respeten los hábitos del individuo, también reconocemos que el exceso en los hábitos puede ser un problema. Por consiguiente, aconsejamos

que se anime al individuo a desarrollar una cierta flexibilidad. Éste es un proceso continuo, que ha de realizarse día a día. Supone respeto por el hábito, mientras que al mismo tiempo se anima y se dirige con delicadeza a la persona, para que tenga en cuenta otras opciones.

Lo que debe y lo que no debe hacerse para fomentar la flexibilidad en una conducta que se ha convertido en un hábito:

- Elija una conducta que sea posible cambiar. Una tarea que sea demasiado difícil sólo conducirá a la desmoralización y a una rigidez aún mayor.
- Para fomentar la flexibilidad, elija un momento en el que usted tenga tiempo para ser paciente.
- Explique con claridad y con paciencia qué otras conductas constituirían opciones flexibles con respecto a la conducta actual.
- Desglose la actividad en fases manejables, para facilitar su aprendizaje.
- Utilice medios visuales: fotos, un calendario, una demostración de otra conducta alternativa, u otro tipo de pistas que faciliten el aprendizaje y la comprensión.
- No intente cambiar el hábito cuando la persona con síndrome de Down esté sometida a mucho estrés.
- No juzgue ni critique. (Nada fomentará más la rigidez que el decir frases del tipo “Es que me vuelves loco/loca cuando tú...”).
- Explique las cosas con el tiempo suficiente para que la persona se prepare para el cambio,

XIX CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

Santander, 6 y 7 de noviembre de 2009

TEMAS

- Bases neurobiológicas de los problemas de aprendizaje
- Características y evolución de los niños con síndrome de Down
- La atención temprana
- La salud
- Lenguaje y comunicación
- Aprendizaje de lectura, escritura y cálculo

DIRIGIDO A:

- Familiares y profesores de niños con síndrome de Down (educación infantil y primaria)

HORARIO:

- De 9 a 14 horas y de 16 a 20 horas

INSCRIPCIÓN Y PLAZO:

- Precio de matrícula: 115 euros por persona. Matrimonios: 140 euros. Matrícula gratuita para familias de Cantabria y para profesores de centros educativos de Cantabria.
- Las plazas son limitadas.
- Inscripción: antes del 24 de octubre de 2009 en:

Secretaría de la Fundación Síndrome de Cantabria.
Avda. General Dávila 24 A, 1º C. 39005 Santander, España
Tel.: 34-942-278028. Fax: 942-276564.
E.mail: downcan@infonegocio.com

pero no con tanta antelación que lo que consiga sea que la persona se obsesione con el cambio.

- Puede resultar útil enseñar deliberadamente la palabra “flexible”, señalando y alabando los casos en que la persona con síndrome de Down esté siendo flexible (ver el ejemplo siguiente).

Un estupendo ejemplo de flexibilidad puede verse en la siguiente historia:

William, de 34 años, volvió del trabajo a casa, y se encontró a su madre y a su tía, que venía de visita desde Europa, hablando ante la mesa de la cocina. La madre invitó a William a ir al cine con ellas dos aquella misma tarde. William dijo que era martes por la tarde, y que los martes por la tarde siempre hacía una hora de ejercicios viendo su vídeo de gimnasia favorito. La madre le sugirió que tal vez podría cambiar su plan habitual, e ir con ellas al cine y que, quizá, podría hacer su sesión de ejercicios otro día de aquella misma semana.

William se marchó a su habitación, y la madre lo oyó hablando solo sobre el asunto. Después, regresó a la cocina y le dijo a su madre, “Quiero hablar sobre la palabra que empieza por efe”. La madre se preparó para el apuro que podría darle esta conversación (nunca antes sostenida) delante de su tía. William siguió diciendo, “Quiero hablar sobre la flexibilidad. Iré al cine esta tarde contigo y con la tía Jenny.” Los años dedicados a animar amablemente a William a buscar alternativas para sus hábitos cuando fuera conveniente, desembocaron en una velada muy fructífera y agradable.

CONCLUSIÓN

Hemos repasado las múltiples formas en que se manifiestan los hábitos. Todos ellos pueden tener una función beneficiosa. Lamentablemente, también hemos visto a algunos pacientes con estos mismos hábitos que se desplazan hacia el extremo derecho del continuum, hasta el punto en que se han convertido en serios problemas. Estas conductas pueden convertirse en hábitos maladaptativos, o incluso volverse lo suficientemente problemáticas como para cumplir los criterios para el diagnóstico del trastorno obsesivo-compulsivo. Si el individuo es sencillamente incapaz de ser más flexible después de haberlo animado amablemente muchas veces, y si sus hábitos están causando numerosos conflictos o problemas, entonces puede ser la ocasión para considerar una evaluación que considere la posibilidad de un trastorno obsesivo-compulsivo, o la conveniencia de alguna medicación.

Aunque a muchos adultos con síndrome de Down les resulta difícil ser flexibles con sus rutinas, en la mayoría de las ocasiones estos hábitos no interfieren en sus vidas de una manera significativa. La mayoría son capaces de adaptarse a los cambios, si los demás les dan el tiempo y el ánimo necesarios. Incluso en situaciones como la de Susan, comentada en este mismo capítulo, cuando los hábitos rígidos crean problemas, estos problemas pueden resolverse si los demás ayudan a estos adultos a adquirir nuevas costumbres más productivas, o a encontrar los ambientes adecuados que resulten más aceptables para sus hábitos, y que mejor se ajusten a éstos.

Evidentemente los hábitos son una característica común en las personas con síndrome de Down. Su completa erradicación no sólo tiene muy pocas posibilidades de prosperar, sino que además puede resultar perjudicial. Utilizarlos de forma saludable puede ser con frecuencia algo muy ventajoso. Recomendamos que se hagan continuos esfuerzos para respetar los hábitos de la persona, al tiempo que se busca el justo equilibrio entre la costumbre y la flexibilidad.

El artículo es una traducción del capítulo 9 del libro “*Mental wellness in adults with Down syndrome: A guide to emotional and behavioral strengths and challenges*”. Traducción de Rosario León.