

¿Por qué las personas con síndrome de Down tienen problemas de conducta?

David S. Stein, Psy.D.

D.S. STEIN es doctor en Psicología Clínica y trabaja en el Boston Children's Hospital de la Universidad de Harvard.

EN RESUMEN | La neurociencia ha conseguido grandes avances en la comprensión de cómo funciona el cerebro humano. Varios científicos de todo el mundo han realizado magníficas contribuciones en este campo, que nos permiten entender mucho mejor los puntos débiles y fuertes en el funcionamiento del cerebro de las personas con síndrome de Down, y ello nos permite comprender y manejar mejor sus problemas de conducta. El artículo se centra en ciertos elementos críticos: el aprendizaje y la memoria, el aprendizaje verbal y visual, el lenguaje, la función ejecutiva, el funcionamiento social y la motivación. A partir de ahí explica las razones y causas de ciertos comportamientos anómalos en niños y adolescentes, y ofrece sugerencias para mejorarlos.

ABSTRACT | Neuroscience has made great strides in understanding how the brain works. Neuroscientists from all over the world have made great contributions to this field that have led to far better understanding of how the brain works in people with Down syndrome. Using this understanding of strengths and weaknesses, we have a giant head start in knowing how to manage behavior in Down syndrome. The article focus on the most critical elements: learning and memory, visual vs. verbal learning, language, executive function, social functioning and motivation. Based on this knowledge, the article offers interesting cues to deal with behavioral challenges in children and adolescents with Down syndrome.

EL PLANTEAMIENTO DE BASE

Padres, maestros y demás adultos con frecuencia contemplan la conducta negativa de cualquier niño como voluntaria e intencional. Con otras palabras, a nosotros, adultos, nos parece que un niño con mala conducta *desea* molestarnos. Ciertamente, incluso con mi propia experiencia como psicólogo pediátrico, considero como algo personal cuando un niño me pega o destruye algunos de los juguetes que le he dado. Pero como clínico formado en el campo de la conducta, creo firmemente que todas las conductas obedecen a un propósito. Es una forma de comunicación. Ningún niño o adolescente se despierta por la mañana pensando, “¿Cómo puedo hacer para que mis padres y maestros se sientan hoy desgraciados?”. Más bien, la conducta es una forma de expresarnos, cuando no se nos deja utilizar otros instrumentos dentro de nuestro juego de habilidades.

Una analogía que a menudo considero útil para los padres es pensar en nuestra ida al trabajo. Imaginad que cada día que vais a trabajar vuestro jefe os dice durante todo el día, cada segundo, qué tenéis que hacer. E imaginad ahora que vuestro jefe os persigue diciendo lo mal que estáis desarrollando vuestro trabajo, os está corrigiendo constantemente, por más que vosotros tratáis de hacerlo lo mejor posible. ¿Cuánto tardaríais en querer abandonar vuestro trabajo? ¿Y qué haríais si no pudierais abandonarlo, como un niño frustrado en un programa escolar que no se ajusta a sus capacidades? ¿Cuánto tiempo transcurriría hasta que actuarais de alguna manera? ¿Qué otra elección os quedaría, dejando aparte la de comportaros inadecuadamente?

Considerad estos ejemplos.

Guillermo tiene seis años. Tiene síndrome de Down y muestra algunos problemas de conducta. Conforme se sienta en mi despacho y sus padres me cuentan sus problemas, Guillermo juega con algunos juguetes

durante unos quince minutos. De pronto, y mientras sus padres y yo seguimos hablando, Guillermo empieza a aburrirse. Corre al interruptor de la luz y la apaga. De inmediato y conjuntamente, todos los adultos que le rodeamos le prestamos atención, elevamos nuestra voz y le gritamos para que encienda las luces. Sus padres me miran y me dicen: “¿Ve Vd. de lo que le estamos hablando?”.

Mi respuesta ante situaciones como ésta suele sorprender a las familias. Generalmente les respondo diciendo que no he hecho un buen trabajo a la hora de estructurar el entorno de Guillermo para el tiempo de su presencia en mi despacho. Le di algunos juguetes para jugar pero no le interesaban en absoluto. Por tanto, cuando él reacciona apagando las luces, ¿quiere realmente molestar a los adultos? ¿O más bien es su modo de comunicarnos, ya que no dispone de mucho lenguaje, que necesita alguna otra cosa que hacer y nos demanda cierta atención?

Jennifer es una chica de trece años que está en 7º grado y tiene síndrome de Down. Le encanta leer aunque a veces se le hace difícil. Cooperar en la clase de lectura, pero cuando termina, empieza a descontrolarse. De hecho, cuando su maestra dice: “Muy bien, ahora hay que ir a la clase de mates en la otra sala”. Jennifer se tira al suelo y se esconde bajo su pupitre. Se niega a moverse, hace ruidos molestos, e incluso pega a los adultos que se le acercan para intentar que se vaya con ellos. Sus maestras están desesperadas desde que esto sucede cada día. De nuevo, sus maestras piensan que Jennifer es simplemente una chica difícil que quiere hacerlas sentirse desgraciadas. Y como ellas consideran que esta conducta es voluntaria, lógicamente reaccionan castigándola. La separan al rincón, le quitan el iPad, y mandan avisos a sus padres sobre su mala conducta.

Pero ¿qué tal si observamos su conducta de un modo diferente? Si Jennifer se esconde bajo su pupitre sólo cuando se le manda que vaya a clase de mates, quizá es que tenga un problema con las mates. Me gustaría saber qué tal le va, qué tipo de instrucción recibe. Quizá necesitamos adaptar su currículo, o necesita trabajarlas de manera individual o en un grupo pequeño, en lugar de hacerlo con toda la clase. Una vez más, su conducta no va dirigida a volver locos a los adultos. La conducta de Jennifer es su modo de decirnos que no consigue lo que necesita. Es una forma de comunicarse.

Como veis, el impacto de **cómo contemplamos estas conductas** es enorme. Si las vemos como voluntarias e intencionadas, empezamos de inmediato a pensar en cómo castigamos a Guillermo y Jennifer. Y tal castigo sería inútil, con toda probabilidad. Pero si las consideramos como una comunicación por la que Guillermo nos dice que necesita algo más interesante para hacer y que Jennifer está teniendo dificultades con sus matemáticas, responderíamos a la conducta de Guillermo ofreciéndole más juguetes y a la de Jennifer modificando el modo de enseñarle las mates. Al tomar este segundo enfoque, probablemente atenderemos a las necesidades de cada uno. Y ellos recibirán el apoyo, las conductas mejorarán y todos nos sentiremos más felices. Si castigamos a Guillermo, es poco probable que su conducta mejore, y todos nos sentiremos preocupados. Y lo mismo con Jennifer.

Nadie desea ser castigado, y tampoco a los adultos les gusta por lo general ser los que castigan. Así que recordad: dependiendo de cómo comprendemos y contemplamos las conductas —como un acto voluntariamente diseñado para molestar a los adultos, o como forma de comunicar la necesidad o problema— nuestra respuesta variará profundamente.

Como nos ilustran estos ejemplos, un sitio útil para empezar es reconocer que la conducta de un niño o un adolescente no es un acto voluntario para conseguir molestarnos, sino la expresión de una necesidad que no está siendo atendida. Si tomáis esta perspectiva, pronto os veréis fuera del juego. Porque responderéis a esa conducta reflexivamente y no emocionalmente. Podéis aprender a responder... pero no reaccionéis. Las respuestas emocionales a los problemas de conducta en personas con síndrome de Down puede ser realmente destructivas.

La siguiente idea básica cuya utilidad he comprobado es que **el tratamiento de la conducta a menudo no es intuitivo**. Más bien, algunas de nuestras reacciones instintivas, como gritar o mantenerse rígido y pegado a la “regla”, pueden realmente volverse en contra, en las personas con síndrome de Down. Casi es como si tuviéramos que desconectar algunas de nuestras reacciones viscerales frente a los problemas de conducta, si queremos tener la oportunidad de tratarlas más eficientemente. O sea, mostrarse molesto, comentar sobre conductas extensamente, chillar, usar el anticuado “vete al rincón”, no ceder y mantenerse firme a las reglas, son cosas que a lo mejor hay que echar por la ventana. Después de todo, si pensamos en Jennifer y su negativa a ir a clase de

matemáticas, podemos imaginarnos cómo el mantenernos rígidos se volvería en contra de todos. Si decimos: “Jennifer, es la hora de las mates, tienes que ir”, lo probable es que responda mal. En definitiva, no estamos abordando el verdadero problema. Y en lugar de ceder a nuestras “órdenes”, lo probable es que se agite aún más.

Es necesario que conozcamos a fondo lo que está sucediendo en la realidad de la persona con síndrome de Down, en su pensamiento y en sus limitaciones, y que en consecuencia desarrollemos otras opciones más eficientes en el manejo de las conductas.

¿QUÉ NOS DICE EL CEREBRO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN?

Este es un momento apasionante para trabajar en cualquier campo de atención sanitaria (en su más amplio sentido) que trate sobre problemas “de cuello para arriba”. La neurociencia ha conseguido grandes avances en la comprensión de cómo funciona el cerebro, incluido el de las personas con síndrome de Down. Importantes neurocientíficos como Lynn Nadel, Deborah Fidler y Jamie Edgin han aportado sustanciales aportaciones en este campo, que nos han llevado a comprender mejor cómo funciona el cerebro en las personas con síndrome de Down. Al utilizar esta comprensión de sus puntos fuertes y débiles, disponemos de elementos de referencia para saber cómo manejar la conducta en el síndrome de Down.

No obstante, es importante hacer notar que, como en cualquier grupo de gente, existen muchas diferencias individuales tanto en los niños, como en los adolescentes y en los adultos jóvenes. Por tanto, algunas de las diferencias que aquí vamos a analizar pueden no ser aplicables a cualquier persona con síndrome de Down. Por supuesto, frecuentemente dirigimos amplias evaluaciones neuropsicológicas para hacernos una idea de cómo funciona el cerebro de un niño en concreto. Pero aun así, conocemos algunas formas o tendencias generales de conducta que son más propias del síndrome de Down, y estas tendencias nos proporcionan sustanciosos indicios sobre qué problemas de conducta pueden aparecer en estas personas, y especialmente, sobre cómo manejarlos.

Aprendizaje y memoria

La primera gran diferencia en el cerebro de las personas con síndrome de Down reside en las áreas del aprendizaje y la memoria. Dos áreas del cerebro que son clave, el hipocampo y el lóbulo temporal —ambos indispensables para el aprendizaje y retención de la nueva información— son muy diferentes en el síndrome de Down. Cuando un niño con desarrollo regular (típico, ordinario) aprende algo nuevo —porque oye lo que se le explica o ve lo que ocurre— su cerebro procesa esta información reteniéndola durante un periodo breve de tiempo, y después la codifica transfiriéndola a la memoria a largo plazo. Después su cerebro consolida la información, o la almacena ya de forma permanente. La diferencia más crucial en los niños con síndrome de Down es que la nueva información no es transferida a la memoria a largo plazo y almacenada de un modo tan fácil y tan constante.

Esta dificultad para transferir la información a la memoria a largo plazo probablemente explica la observación frecuente de que los niños con síndrome de Down a menudo aprenden mejor con la repetición y revisión de conceptos o de tareas, sin que debamos esperar que aprendan algo que se les explica sólo una vez. Ver u oír un tema sólo una vez, puede que no le permita a ese niño quedarse con la información.

Contemplo a veces el proceso de aprendizaje de una persona con síndrome de Down como algo que produce bastante ansiedad. Imaginaos que la información que se os presenta va a gran velocidad, todos los días, cada día, y que vuestros padres y compañeros parecen comprenderla con facilidad, pero vosotros no (o no todavía). O pensad cómo os sentís cuando viajáis a otro país donde la gente habla otro idioma que no entendéis. Resulta muy cansado y frustrante intentar seguir y captar todo. No pasaría mucho tiempo sin que os sintierais realmente frustrados.

Esta dificultad para aprender y recordar la nueva información no es más que una de las muchas razones por las que pienso que una persona con síndrome de Down se beneficia tanto de las rutinas. Ellas hacen que el mundo le resulte un lugar más predecible. Nos alivia a todos nosotros saber qué viene después. Pensadlo: si estáis en un país extranjero donde no podéis entender lo que sucede a vuestro alrededor, el saber qué ocurrirá después tendrá para vosotros un valor infinitamente mayor y aliviará vuestra ansiedad. Sin sentirnos constantemente sorprendidos por lo que esté ocurriendo en vuestro entorno.

Aprendizaje visual y aprendizaje verbal

Esto nos lleva a la siguiente diferencia cerebral, que consiste en que las personas con síndrome de Down tienden a aprender mucho mejor por la vía visual que por la verbal. Dicho de una manera muy simplificada, las regiones de su cerebro que procesan la información visual son con frecuencia más fuertes y están mejor desarrolladas que las regiones que procesan el lenguaje. Observaréis, por ejemplo, en muchos de estos niños que darles una orden una y otra vez, como por ejemplo “Vete al baño”, resulta ineficaz. Pero si pintas un dibujo del baño, parece como que tu orden se hace viva.

Esta fortaleza relativa en el procesamiento visual se ha hecho más visible con la evolución de la tecnología. He visto innumerables niños con síndrome de Down que luchan con el lenguaje pero que navegan por iPad mucho mejor que yo. Este patrón de debilidades y fortalezas juegan también un papel en la evaluación neuropsicológica. Cuando los profesionales los evalúan, lo frecuente es que puntúen mejor en las tareas no verbales/visuales que en las tareas basadas en el lenguaje.

Si juntamos estas dos primeras diferencias en el síndrome de Down, sabremos que: 1) la rutina es crucial para ayudar a que la información se procese y mantenga la ansiedad controlada, y 2) es más fácil para estos niños comprender la información cuando es presentada de forma visual que cuando lo es verbalmente. Convendrá recordarlo para establecer estrategias que compensen estas debilidades. No tenerlas en cuenta puede ser motivo de aparición de conductas inapropiadas

Lenguaje

A la vista de lo mencionado anteriormente sobre las debilidades en el lenguaje, parecería que el lenguaje es difícil para las personas con síndrome de Down, punto. Pero no es tan sencillo. De hecho, su desarrollo es muy complejo, y los niños muestran un perfil particular en el que se mezclan debilidades y fortalezas.

Para la mayoría de los niños con síndrome de Down, *el lenguaje receptivo*, o su capacidad para comprender lo que los demás dicen, es mejor que el lenguaje expresivo, o su capacidad para expresar sus pensamientos, deseos o necesidades. Esto es muy frustrante para un niño. Imaginad, por ejemplo, que podéis comprender todo lo que se dice a vuestro alrededor, pero accidentalmente habéis puesto pegamento en vuestra servilleta durante el lunch y habéis cerrado la boca con el pegamento. Y así no tenéis modo de expresar a la gente que os rodea lo que pensáis o necesitáis. Imaginad ahora que esto no os ha ocurrido una vez sino que ha sucedido cada día de vuestra vida. ¿No os sentiríais muy frustrados por el hecho de que entendéis muy bien pero no tenéis la oportunidad de decir a la gente lo que pensáis o necesitáis? ¿Cuánto tiempo pasaría hasta que recurrierais a otros medios, como los de tomar agresivamente algo que necesitarais o golpear a alguien porque no tenéis modo de decirle que os ha molestado? Repito, puede resultar muy frustrante poder comprender tanto sin poder decir a otros en el mismo grado lo que pensáis, o cómo os sentís.

Se da también un fenómeno interesante en un grupo más pequeño de personas con síndrome de Down que muestran el perfil opuesto. He visto varios niños y adolescentes que han desarrollado buenas habilidades de lenguaje expresivo y hablan con claridad, con frases completas, con buen vocabulario. En muchos de ellos, sin embargo, su lenguaje comprensivo o receptivo no está a la altura del expresivo. Esto puede hacer que los demás sobreestimen su conocimiento y les animen a situarlos a hacer cosas que a lo mejor no llegan a entender (por ejemplo, a que hagan comentarios sobre el sexo, o que repitan frases de canciones o películas violentas). Es algo parecido a quienes

leen con soltura sin entender lo que leen, algo que también puede darse en personas con síndrome de Down.

He trabajado con algunos adolescentes con síndrome de Down que han adquirido mucho vocabulario relacionado con las relaciones y la sexualidad. A menudo, me han sido referidos estos adolescentes para consulta por parte del personal escolar, preocupados de que hayan podido ser abusados o tener experiencias sexuales. Por supuesto, se ha de investigar esta posibilidad y descartarla. Pero he visto en muchas ocasiones, tras exhaustiva evaluación, que estos chicos simplemente poseen mucho más extensas habilidades de vocabulario expresivo que su capacidad receptiva para entender lo que ellos mismos, u otros, están diciendo. Y así, aunque aprenden fácilmente nuevas palabras y saben repetirlas muy claramente, puede que no entiendan lo que están diciendo. Han pronunciado algunas de estas palabras y han visto fuertes reacciones por parte de sus compañeros, maestros y padres. Lo que les ha llevado a concluir que esas palabras son “divertidas”, aunque no comprendan plenamente su significado. O puede que lo entiendan muy bien, pero no hagan el debido juicio sobre ellas y cómo y cuándo utilizarlas. Lógicamente crean grandes problemas, en ellos mismos y en sus familias.

Función ejecutiva

La siguiente diferencia cerebral que observamos en las personas con síndrome de Down guarda relación principalmente con el lóbulo frontal, y es el área de la función ejecutiva. La función ejecutiva es, términos básicos, un conjunto de procesos del cerebro que nos permiten realizar las cosas que queremos, cumplir nuestros objetivos. Estas funciones ejecutivas nos permiten planificar, organizar, ser conscientes de nuestro progreso, secuenciar nuestras etapas, recordar lo que hemos hecho y lo que falta por hacer, y controlar nuestros impulsos si algo nos distrae o vemos un medio más fácil pero incorrecto de terminar la tarea. La función ejecutiva puede también determinar la velocidad a la que el individuo procesa o comprende la información. El niño con debilidad en su función ejecutiva puede necesitar más tiempo para comprender la pregunta de su maestro y para formular la respuesta, por ejemplo.

En los adultos, las buenas habilidades de su función ejecutiva les permiten finalizar sus tareas de trabajo en el tiempo previsto. En los niños, las habilidades de la función ejecutiva son crucialmente importantes en muchos aspectos de su vida diaria. Por ejemplo, si se le pide que termine su plana de trabajo antes del descanso, ha de sentarse y concentrarse, programar la secuencia de su trabajo, recordar las instrucciones, y controlar sus impulsos para abandonar y salir.

En casa, la función ejecutiva es también importante para que los niños planifiquen y prioricen el modo de utilizar su tiempo. Por ejemplo, si a un niño con buena función ejecutiva se le dice que no puede jugar con el iPad hasta que su hermano haya terminado su tarea de casa, puede decidir sentarse y terminar la tarea de mates, sabiendo que ya le llegará su turno de utilizar el iPad. Pero si el niño con dificultades en su función ejecutiva sabe que puede jugar con el iPad una vez que su hermano termine, puede que luche por resistir sus impulsos y agarre el iPad que tenía su hermano en mitad de su turno, a pesar de que ello le va a costar una discusión y la posibilidad de que se le castigue disponiendo de menos tiempo de jugar con su juguete favorito. Si le preguntas después, es probable que te confiese que tomó una decisión equivocada, pero sus impulsos y sus dificultades para planificar su conducta le arrastraron. Esta conducta es muy parecida a la que vemos con el trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDAH). Russell Barker, PhD, autor de *Taking Charge of TDAH*, a menudo afirma que el TDAH (que es hablando en general un trastorno de la función ejecutiva) no es un trastorno de no saber qué hacer. Es un trastorno de no hacer lo que ya sabes.

Cada una de las funciones ejecutivas —planificación, organización, llevar la cuenta de lo que se avanza y de la calidad del trabajo, resistir los impulsos— se encuentran típicamente algo debilitadas en las personas con síndrome de Down. La buena noticia es que los lóbulos frontales, donde las funciones ejecutivas se asientan en su mayor parte, siguen desarrollándose en los jóvenes adultos, y he visto cómo muchas de las personas con síndrome de Down a las que trato van mejorando abiertamente en sus funciones ejecutivas. De hecho, muchos padres se sienten aliviados cuando



les digo que esas “conductas impulsivas del niño pequeño”, como el salir disparado y pegar, probablemente mejorarán por sí mismas con la edad. Pero aun así, a menudo tenemos que trabajar para apoyar alguna de sus funciones ejecutivas, especialmente en los niños pequeños. Por ejemplo, pueden necesitar el uso de recordatorios para seguir en su tarea, o separar su trabajo en pasos más pequeños, para ayudarles a planificar y organizar su modo de trabajar, y darles recordatorios para que controlen sus impulsos.

Un buen ejemplo de conducta causada por sus dificultades en la función ejecutiva es el escaparse, salir disparado de los adultos. He trabajado con muchos niños con síndrome de Down que lo pasan muy mal permaneciendo quietos, pese a su deseo y buena disposición para agradar a sus padres y maestros. Por ejemplo, trabajé con una niña que salía disparada cuando sus padres no le veían y cuando sus maestras dejaban abierta la puerta de la clase. Su conducta culminó durante una marcha con fines caritativos, cuando la niña se escapó de nuestro grupo en una área pública completamente abierta. Como es natural, me sentí aterrado al ver esto. Y lo irónico fue que todos daban por supuesto que yo era el que debía arreglar el problema. Esta niñita generalmente se comprometía y cooperaba muy bien. Pero cuando veía algo que le interesaba, allá iba por conseguirlo. No “se paraba y pensaba”, o consideraba las consecuencias de su conducta. No planificaba sus actos. En esta ocasión, después de treinta minutos angustiosos, la encontramos jugando al baloncesto unos 20 metros más allá, feliz como una almeja.

Con el tiempo, hemos desarrollado cantidad de apoyos externos para ayudarle a recordar las reglas. Esto le ayudó a ir construyendo algunas funciones ejecutivas externas para mantenerse lejos de situaciones problemáticas. Y con el tiempo, conforme se iba desarrollando, mejoraron muchas de estas conductas y ya no se necesitaba trabajar tan intensamente para mantenerla a salvo. Existen ya muchos sistemas para mejorar las conductas: pero hay que reconocer que los problemas existen, y aprender cómo aplicar las medidas correctas.

Funcionamiento social

A menudo se considera a las personas con síndrome de Down como extremadamente sociales. Especialmente en el pasado, cuando se tenían menos en cuenta las diferencias individuales, se las describía como universalmente dulces, felices de verse rodeadas y encantadoras. Ciertamente, este es el caso muchas veces, ya que el perfil cerebral en el síndrome de Down a menudo hace que los individuos sean muy sociales. Los padres, los hermanos, los maestros, los cuidadores constatan

con frecuencia que la interacción con niños y adolescentes resulta especialmente gratificante, y yo mismo lo he experimentado muchas veces.

Es importante, no obstante, reconocer que también hay muchas personas con síndrome de Down que se pelean con las habilidades sociales en cierto grado. Algunas pueden ser tímidas pero muy sociales con sus amigos más cercanos y con su familia, pero menos amistosas o reactivas hacia otras personas, en especial la gente que les resulta nueva y no conoce. Las que son tímidas tratan de evitar actividades de grupo en la escuela o en reuniones familiares, y prefieren jugar solas en su cuarto. En otro subgrupo, puede resultarles muy dificultoso incluso habilidades sociales tan básicas como el contacto ocular, sonreír en respuesta a alguien, o jugar a un juego interactivo incluso muy sencillo. Si a estas dificultades se suman los problemas de comunicación, o conductas poco habituales como son los movimientos repetidos o las fijaciones en un determinado tipo de juguete o de tema, quizá debamos considerar otro diagnóstico como el trastorno de espectro autista.

Para hacer aún más complicadas las cosas, muchos niños con síndrome de Down se sienten interesados por otras personas y les encanta interactuar y recibir la atención de los demás. Pero son varios los estudios que han mostrado que las personas con síndrome de Down tienen menores habilidades para “resolver problemas sociales”. Con otras palabras, quieren interactuar pero no saben cómo. Y así vemos a una niña que pega a sus compañeritos en preescolar, o a un muchacho que se sienta solo a la hora del almuerzo y evita interactuar con sus compañeros. Probablemente querría interactuar con ellos más positivamente pero no saben cómo conseguirlo.

Interesa saber que si una persona con síndrome de Down es muy sociable y desinhibida, puede ocasionar también algunos problemas de conducta. Desde una óptica cerebral, las reacciones sociales en respuesta a otras personas son muy poderosas. Me gusta referirme a esto como “el radar social-emocional”, el cual es a veces muy fuerte en las personas con síndrome de Down. Como ya hemos analizado, sus habilidades lingüísticas no son muy buenas. En consecuencia, cuando surgen conductas negativas y el adulto dice frases que claramente tratan de frenar esa conducta (como por ejemplo “no hagas esto o tendrás serios problemas”), a menudo el niño no procesa las palabras reales. Y en cambio sólo procesa la respuesta social. De ese modo, el efecto es como si las palabras del adulto se dijeran con la voz del ama en Muppet Babies, o los padres en las películas de Charlie Brown, “muau, muau, muau”. Con otras palabras, el niño oye el sonido, pero las palabras quedan sin significado.

Y al mismo tiempo, el mensaje recibido por el cerebro del niño es como el de que ha ganado en una máquina tragaperras. El niño piensa, “Qué fantástico ver a mi papá fijándose en mí, con esa expresión facial tan fuerte, y haciendo mucho ruido. ¡Qué divertido!”. Ni las palabras ni su significado han sido procesadas, pero sí la emoción. Como resultado, la respuesta social a un adulto que aparece enérgico y provocando cantidad de atención, positiva o negativa, sobrepasa y neutraliza con creces a lo que el adulto está diciendo.

Otro aspecto del funcionamiento social en el síndrome de Down que puede ser problemático es que, como resultado de estar tan conectadas con los otros a nivel neurológico, las personas son también exquisitamente sensibles a las pérdidas. Mi colega el Dr. Kerim Munir, junto con mi grupo del Boston Children’s Hospital y conmigo mismo, hemos escrito sobre esto en diversas publicaciones. Hemos comprobado que para ellas, la separación de sus compañeros, de un profesor o de un ayudante; la muerte de un ser querido; un hermano que se marcha a la universidad; o incluso el cambio de un compañero a otra clase, pueden herir mucho más intensamente de lo que cabía esperar. Por eso, cuando vemos a niños con síndrome de Down que experimentan problemas de conducta o emocionales, les preguntamos sobre posibles pérdidas, para comprobar si este hecho está influyendo de algún modo en su conducta.

Con todo, a pesar de todas las dificultades que impone el perfil social del síndrome de Down, la socialización es un elemento crucial del funcionamiento cerebral, que podemos utilizar para manejar la conducta de un modo eficaz. A menudo digo a los padres y maestros que **vuestro instrumento más poderoso sois vosotros mismos**. Las expresiones faciales, el tono de la voz, los “apuntes” no verbales que podéis ofrecer al niño son más poderosos que cualquier otro premio o castigo. Para muchos de estos niños, la alabanza y la atención prestadas por un padre, un herma-

no, un maestro, son más poderosas con mucho que cualquier otro premio. Y retirar la atención y las respuestas emocionales son un castigo mucho peor que llevarlo al rincón, o quitarle un juguete, algo que sorprende a la mayoría de la gente.

Motivación

La última diferencia clave en el funcionamiento cerebral sobre la que nos centramos es el área de la motivación. La motivación intrínseca y el dominio en la realización de tareas son una especie de “impulsos internos” que nos hacen completar las tareas y hacerlas bien, incluso en ausencia de recompensas externas como pueden ser la alabanza o el dinero. Algunos estudios indican que las personas con síndrome de Down tienen un impulso interno más débil para terminar las tareas. Por ejemplo, si un muchacho de diez años que se desarrolla de forma típica (ordinaria, regular), lucha con el aprendizaje de los horarios, puede estar sentado durante horas, o incluso días o semanas, hasta que llega a conseguirlo. En cambio, un muchacho con síndrome de Down de diez años puede tratar de trabajar con un nuevo concepto de mates durante un rato, pero se siente frustrado o molesto, y entonces tratará de distraer a su maestra con una brillante sonrisa y charlar sobre su película favorita. Al día siguiente hará lo que sea con tal de evitar los problemas de matemáticas. No es que todos los niños y adolescentes con síndrome de Down utilicen estas tácticas de evitación, pero algunos lo hacen.

Y preguntaría, ¿por qué lo hacen? Bien, si volvemos un paso atrás y consideramos todas las dificultades con el lenguaje, la función ejecutiva, el aprendizaje y la memoria que acabo de describir, es bien fácil comprobar que muchas de las tareas les resultan más complicadas. Así como un chico al que se le ha lesionado una pierna ha de desarrollar más energía para andar por la calle, así un chico con síndrome de Down ha de usar más energía que sus compañeros para terminar su trabajo escolar, procesar el lenguaje hablado de su maestro, sentarse a comer y hablar con su familia, y limpiarse los dientes antes de acostarse.

Dada mi afición por los coches, utilizo con frecuencia sus analogías para explicar el cerebro. Y me gusta llamar a esto *El combustible en la Teoría del Depósito*. Bien sencillo. Todos empezamos el día con una cierta cantidad de combustible en el depósito. Si tienes una discapacidad, cada tarea supone gastar un poco más de combustible. Con el tiempo, el combustible se vacía más y más hasta que te sientes fatigado y frustrado. Esto es lo que puede ocurrir con mayor rapidez en las personas con síndrome de Down que en las demás que no tienen esos problemas en su funcionamiento cerebral. En mi experiencia, he comprobado cantidad de veces este fenómeno de gasto acumulado del “combustible en el depósito”, y creo que desempeña un papel fundamental en las diferencias de motivación que observamos en las personas con síndrome de Down.

CONCLUSIÓN

Una vez que hemos revisado muchas de las diferencias que existen en el funcionamiento cerebral en el síndrome de Down, volvamos atrás y pensemos sobre el mundo en que vivimos. Comprende cantidad de lenguaje, trabajo, interacciones sociales y emociones. Me gusta pensar en nuestro mundo como una “perfecta tormenta” de exigencias, que directamente acosan a múltiples áreas débiles en las personas con síndrome de Down. Para mí, por tanto, no tiene nada de extraño que sean tan frecuentes en ellas los problemas de conducta.

REFERENCIAS

Flórez J, Garvía B, Fernández-Olaria R. Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología, Salud mental. Fundación Iberoamericana Down21 y CEPE Editorial, Madrid 2015.

Ruiz E. Intervención sobre la conducta. En *Downciclopedia*: <https://www.downciclopedia.org/psicologia/sociabilidad-y-conducta/3028-intervencion-sobre-la-conducta>
Ruiz E. Todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down. CEPE Editorial, Madrid 2016.