



Problemas de las diferentes etapas de la vida

La «conducta de la adolescencia», el aislamiento, el retraimiento, la jubilación

Ninguno de nosotros es exactamente la misma persona a los 50 años, que a los 20 o a los 40. El crecimiento, el desarrollo y los efectos de nuestras experiencias vitales nos cambian a todos con el transcurso del tiempo. El cambio es una parte normal y sana de nuestras vidas como seres humanos. Las conductas cambian, las actitudes cambian y la personalidad puede cambiar. El grado del cambio varía según la persona, pero el cambio en cierto grado es inevitable. Las personas con síndrome de Down también cambian a lo largo de su existencia. Asimismo, y esto también les sucede a las personas sin síndrome de Down, hay determinadas etapas de la vida en las que el cambio siempre es más acentuado. Este capítulo se centra en las diversas etapas de la vida que con toda probabilidad producirán cambios en los adultos con síndrome de Down, cambios que los demás pueden interpretar erróneamente como problemas de conducta.

CONDUCTA ADOLESCENTE

La adolescencia es una edad problemática, tanto para el adolescente como para los que lo rodean. Es una época en la que se desarrolla el sentido de uno mismo y el sentido de la propia independencia. El proceso de descubrirse a sí mismo, mientras que al mismo tiempo se intenta «encajar con la gente», es un difícil malabarismo. Los cambios del estado de



ánimo, el aislamiento, la conducta experimental y la volubilidad y la inconstancia con que se afirman las elecciones personales, son señales propias de esta lucha. Para las personas que están alrededor del adolescente, en especial para sus padres, entender y aceptar este proceso es el primer paso para conseguir superar esta transición. Pero, para los padres, la aceptación no siempre llega fácilmente, y menos aún en medio de los intensos conflictos que suelen envolver a los padres y al adolescente durante esta etapa.

Para que los padres aprendan a superarla, recomendamos uno de los libros más útiles que se han escrito sobre la adolescencia. Su autor es el Dr. Anthony Wolf, padre y experto psicólogo, que ha tratado a miles de adolescentes y a sus familias en el ejercicio de su profesión. El título de su libro, *Get Out of My life, But First Could you Drive Me & Cheryl to the Mall...?* (Sal de mi vida, pero antes, ¿podrías llevarnos a Cheryl y a mí al centro comercial...?) define ya su comprensión y conocimiento de estos temas, así como su sentido del humor. Su mensaje para los padres es un mensaje de esperanza asombrosamente sencillo para esta etapa que puede ser muy confusa y difícil. El Dr. Wolf afirma que los adolescentes suelen actuar del modo en que lo hacen porque están demasiado próximos a sus padres. El impulso para establecer la propia identidad y la propia independencia requiere cierta distancia de los padres. Naturalmente, la revolución hormonal y los cambios corporales de los adolescentes, que los vuelven irritables, de humor variable e impredecibles, no son factores que ayuden mucho.

Dada la dificultad de la tarea de los adolescentes y de los cambios físicos que tienen que soportar, nosotros, los padres, puede que salgamos bien parados si todo lo que nos toca vivir sea que no nos hablen durante tres o cuatro años, con intervalos periódicos de intensas expresiones de enfado, hostilidad y desafío. Posiblemente los adolescentes cuestionen las normas, pero al mismo tiempo, las ansían. Wolf asegura que, con el paso del tiempo, la revolución hormonal se estabiliza, y que el impulso de establecer su propia identidad e independencia se vuelve más razonable, y el adolescente se hace más responsable.

Nuestro apoyo permanente como padres, y el mantenimiento de las normas establecidas ayudarán a nuestros hijos adolescentes a tener una guía y una orientación en los retos que les toca afrontar en esta etapa de su vida. En la primera etapa de la adolescencia (el comienzo de la pubertad), esto significará enseñarles las tareas básicas, pero esenciales, del aseo y de la higiene personal (uso de desodorantes, cuidado del cabello, el manejo de la menstruación en las chicas). En etapas posteriores, tendremos que trabajar con ellos en los aspectos sociales, académicos y relativos al trabajo, tan necesarios para que los adolescentes afronten con éxito su transición a la vida adulta y para que aprendan a asumir sus responsabilidades. El orgullo, la autoestima y la identidad de los adolescentes se construyen sobre la base de su creciente habilidad para «hacer las cosas por sí mismos» (lo que los psicólogos denominan «la competencia») en cada una de las etapas de este proceso. Lo que ayuda en este proceso es el desarrollo de las habilidades cognitivas, pues estas incremen-

tan la capacidad del adolescente para razonar y para pensar en abstracto. Esto les sirve para controlar mejor sus emociones y para descubrir la necesidad de ser responsables de sus acciones, y no solo para sentirse dueños de las mismas.

SEMEJANZAS ENTRE LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN Y SIN ÉL

Cambios físicos y hormonales

Lo que les sucede a los adolescentes con síndrome de Down y a sus familias es análogo a lo que les sucede a los adolescentes de la población general. La mayoría de los adolescentes con síndrome de Down pasan por los mismos cambios físicos y hormonales de la pubertad, más o menos en la misma época (o con un ligero retraso) que los adolescentes y preadolescentes de la población general. Como resultado de ello, muchos padres nos comentan que sus hijos adolescentes tienen los mismos episodios de malhumor e irritabilidad que sus homólogos de la población general. Ellos, como el resto de los adolescentes, también pueden:

- Vestirse y arreglarse con más esmero.
- Pasarse la vida en el cuarto de baño, peinándose, etc.
- Usar excesivamente las colonias, los desodorantes, la espuma para el pelo.
- Tener problemas con las espinillas y el acné.
- Estar más interesados en el sexo opuesto.
- Comenzar a masturbarse.

Los padres también suelen percatarse de otros cambios característicos de cada sexo. Los chicos intentan afeitarse (como sus padres, tengan o no tengan vello facial) y usar desodorante por primera vez. Las chicas pueden probar a maquillarse (como hace su madre) y tienen que adaptarse a su ciclo menstrual, e incluso algunas, a las incomodidades y a los efectos emocionales asociados al síndrome premenstrual. En otras palabras, parece que los adolescentes con síndrome de Down responden a la pubertad y a los demás cambios físicos y emocionales de la fase inicial del desarrollo de la adolescencia de igual modo que el resto de los adolescentes.

Conflictos con los padres

Las quejas sobre los problemas emocionales y conductuales suelen ser similares a las de otros padres de adolescentes en general. A veces, algunos pueden manifestar una conducta y unas emociones que son más infantiles o regresivas por naturaleza, especialmente en el caso de los adolescentes más jóvenes con problemas. Por ejemplo, puede que en ocasiones utilicen conductas del tipo de las pataletas o los berrinches que no manifestaban desde la infancia. Los padres también comentan que todos los problemas acaecidos antes

del comienzo de la pubertad parecen intensificarse, o incluso empeorar con estos cambios, al menos temporalmente. Como muchos otros adolescentes, suelen ser, por lo general, menos pacientes y más intolerantes ante las pequeñas molestias y contrariedades. Naturalmente, también pueden resistirse a obedecer a los padres o a otras personas que tengan autoridad sobre ellos.

Los efectos de los cambios de esta época de la adolescencia pueden tener más impacto en unas personas que en otras. Para algunas, este proceso puede venir con algo de retraso, pero se manifiesta en toda su plenitud en una fecha posterior. Muchos padres nos comentan que sus hijos adolescentes o preadolescentes con síndrome de Down han tenido pocos trastornos emocionales, o incluso ninguno. Sin embargo, lo mismo podría decirse de los adolescentes de la población general, que experimentan el paso por esta edad con diversos grados de intensidad, y con diversos grados de dificultad por parte de sus padres.

Deseo de hacer las cosas por sí mismos

Otra área de semejanza es la necesidad que tiene el adolescente de «hacer las cosas por sí mismo». El punto de partida de las tareas que el adolescente con síndrome de Down desee hacer por sí mismo puede ser diferente debido a los retrasos en su desarrollo. Por ejemplo, puede que el adolescente con síndrome de Down quiera realizar por sí mismo alguna tarea de aseo o de higiene personal sin la ayuda paternal, como ducharse solo. La mayoría de los adolescentes de la población general dominan estas habilidades desde edades más tempranas, pero puede que quieran «desenvolverse por sí mismos» en otra área importante, como por ejemplo, salir solos.

Debido al amplio rango de habilidades y de desarrollo existente entre las personas con síndrome de Down, algunas tratarán de realizar solas ciertas tareas a edades similares a las de los adolescentes de la población general, pero la mayoría estarán en un nivel de habilidades distinto al de los adolescentes de la población general. Lo que es similar entre los adolescentes con síndrome de Down y sin él es que los padres suelen quejarse de que quieren hacer las cosas por sí mismos, incluso aunque no estén realmente preparados o todavía no sean capaces de realizar estas tareas. Esto suele llevar aparejada la prueba de los límites de la libertad, como por ejemplo a qué distancia se permite al adolescente de la población general alejarse de su casa. Los adolescentes suelen intentar alejarse cada vez más cuando salen de su casa, sin tener en cuenta los riesgos que puedan existir (ni las canas que añaden a sus padres).

De modo similar, los padres de los adolescentes con síndrome de Down también se quejan de que sus hijos insisten en hacer cosas para las que no están lo suficientemente preparados. Esto puede agravarse por el hecho de que muchos de estos adolescentes son aprendices visuales, y pueden ver lo que han conseguido los demás adolescentes de la población general. Es posible que quieran ser sencillamente como todos los demás que tienen su edad, al menos en lo que se refiere al modo de asearse y de vestirse, y esto quizá no resulte siempre razonable ni sea lo que más les convenga porque, por ejemplo, algunos individuos no se lavan con el suficiente cuidado sus partes íntimas, o no se saben quitar bien el champú del pelo cuando se lo lavan, o no se cepillan los dientes adecuadamente.

Para afrontar estos problemas es necesario que los padres se vuelvan muy creativos. Si se es muy directo, o «paternalista», lo que se consigue es que el adolescente se cierre

en banda ante sus padres. Pero, por otra parte, permitir al adolescente que haga las cosas inadecuadamente puede dejarle expuesto a las críticas y a las burlas de sus compañeros. También pueden derivarse efectos nocivos para su cuerpo, como la posibilidad de contraer enfermedades en las encías a causa de una mala higiene dental, o de padecer dermatitis, sarpullidos o dolorosos forúnculos, por no lavarse adecuadamente. Una solución creativa para la higiene dental podría ser comprar cepillos de dientes eléctricos, que son divertidos y efectivos. Otra estrategia de eficacia comprobada consiste en encontrar a otras personas que el adolescente acepte mejor, para que le enseñen determinadas tareas. Estas personas podrían ser los hermanos mayores, los primos, los abuelos, etc. Los mejores profesores suelen ser las personas maduras a las que el adolescente admire. Las clases sobre habilidades sociales impartidas en las escuelas también pueden ser estupendos lugares para aprender.

Independientemente del número de clases en las que el adolescente esté integrado, también puede beneficiarse de un tiempo aparte con otros estudiantes que tengan síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales. Aunque algunos padres se muestran reacios a que se congreguen varios compañeros con discapacidades en los espacios de la escuela ordinaria, esto suele ser esencial para que el adolescente aprenda a aceptarse y para que adquiera una buena autoestima (v. cap. 7, para más información sobre este tema). Con frecuencia, los otros adolescentes discapacitados están enfrentándose con los mismos retos y con los mismos problemas propios de esta etapa. En estas situaciones, tanto los profesores como los demás compañeros desempeñan un papel decisivo en el proceso de aprendizaje. El adolescente aprende observando a los demás, pero además no hay mejor modo de aprender que el ayudar a enseñar a los otros. Lo que también puede resultar útil en este proceso es la tendencia de los adolescentes con síndrome de Down a seguir sus propios hábitos/rutinas. Una vez que aprenden cómo se hace algo correctamente, seguirán realizando esas tareas de forma muy fiable (v. cap. 9).

DIFERENCIAS ENTRE LOS ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN Y LOS ADOLESCENTES DE LA POBLACIÓN GENERAL

Razonamiento abstracto

Como se ha expuesto anteriormente, es normal que los adolescentes cuestionen las normas, y que sus padres se preocupen a medida que los desafíos de los adolescentes parecen volverse cada vez más atrevidos y arriesgados conforme van creciendo. Por ejemplo, a una edad más temprana, puede que los adolescentes quieran elegir su propia ropa o su propio corte de pelo, pero más adelante puede que quieran salir con sus amigos y volver a casa cada vez más tarde. Los padres de los adolescentes de la población general se sienten aliviados al comprobar que, a medida que sus hijos van madurando, suelen volverse más razonables. Esto se debe al aumento de sus habilidades cognitivas, que dan lugar al desarrollo del razonamiento abstracto. Al tener mayores habilidades de razonamiento, los adolescentes comienzan a comprender las razones por las que los padres establecen sus normas, y

dejan de considerarlas como algo a lo que sencillamente hay que oponerse. Por ejemplo, pueden entender por qué es conveniente llegar pronto a casa durante los días en que hay colegio, pues hay que estar bien despiertos a la mañana siguiente, o la importancia de evitar a determinadas personas.

En contraste con los adolescentes de la población general, los adolescentes con síndrome de Down continúan siendo muy concretos en su forma de pensar. Esto puede influir negativamente sobre su habilidad para comprender y resolver los problemas de esta etapa de la vida. Sin embargo, hemos comprobado que estos adolescentes suelen tener otros puntos fuertes y otros atributos que les permiten compensar estos déficits. Por ejemplo, muchos de ellos tienden a ser muy conscientes y sensibles ante los sentimientos y las emociones de los demás (v. cap. 4). Comparemos esto con los adolescentes de la población general, a quienes sus padres suelen describir como personas absortas en sí mismas, narcisistas, egocéntricas, etc. Para ser justos, este acto de centrarse en sí mismos y en otros como ellos es algo de esperar en esta etapa de la adolescencia debido a la revolución hormonal y a la necesidad de definir la propia identidad. Con esto no pretendemos decir que los adolescentes con síndrome de Down no sean también narcisistas y egocéntricos, solo que algo menos si los comparamos con el resto de los adolescentes.

La razón de que los adolescentes con síndrome de Down tengan esta sensibilidad especial no queda clara. Podría tratarse de un mecanismo de autoprotección que permitiera sobrevivir a estas personas (al ser capaces de «adivinar» lo que sienten las personas que son importantes en sus vidas) a pesar de sus limitaciones. A veces, llamamos a esta habilidad el «radar emocional». Los profesores o los cuidadores, suelen llamarla «deseo de complacer», pero la mayoría de los padres saben muy bien que esta habilidad es mucho más que eso. Es una percepción intuitiva de los demás que les ayuda a saber a quién pueden acudir y a quién tienen que evitar. También les permite captar los problemas físicos o emocionales de sus familiares y amigos, y responder a ellos ayudándolos y confortándolos. Y centrándonos en el tema que nos ocupa, esta sensibilidad hacia los demás, y en especial hacia sus padres, sin duda alguna ayuda a moderar el malhumor y la rebeldía de muchos de estos adolescentes con síndrome de Down. Con frecuencia les permite aceptar lo suficiente la influencia de sus padres como para no desviarse del camino, y seguir desarrollando las tareas adecuadas a su edad mental, a pesar de no contar con la ventaja del pensamiento abstracto.

Tendencias compulsivas

Una segunda diferencia clave entre los adolescentes con síndrome de Down y los adolescentes de la población general, es que los primeros suelen tener sus habitaciones limpias y ordenadas, con su ropa y sus objetos personales colocados «exactamente así». Compare esto con los padres de los adolescentes de la población general, que suelen calificar a sus hijos de «dejados», y sus habitaciones de «desastrosas». Incluso cuando los adolescentes con síndrome de Down tienen habitaciones con aspecto caótico, hay un cierto orden en ese caos (suelen disponer de montones específicos para colocar en ellos cosas específicas). Según nuestros cálculos, alrededor del 90 por ciento de estos adolescentes suelen hacer sus camas y organizar sus habitaciones, mientras que el 90 por ciento de todos los adolescentes de la población general no hacen ni una cosa ni la otra. Esto concuerda con nuestras

observaciones de que las conductas obsesivo-compulsivas, o los hábitos/rutinas, son más frecuentes en los adolescentes con síndrome de Down, igual que sucede con estas personas cuando son adultas (v. cap. 9).

El problema con los hábitos/rutinas es que estos pueden volverse más rígidos e inflexibles, especialmente con el tipo de estrés que los adolescentes experimentan durante esta etapa de cambios físicos, emocionales y sociales. Por ejemplo, al principio de cada nuevo curso académico, y hasta que se calma su ansiedad ante la expectativa de las nuevas clases y los nuevos compañeros, Beth se vuelve cada vez más rígida y más compulsiva en casa. Insiste en hacer su cama «exactamente así» antes de desayunar, aunque corra el riesgo de perder el autobús; se niega a desayunar si su tostada ha sido «mal» cortada, o si su zumo se lo han servido en el vaso «equivocado», y vuelve a recolocar todas sus cosas en la mochila si su madre intenta ponerle dentro la fiambarrera con el almuerzo, para ganar tiempo.

En cambio, e incluso con el estrés propio de la adolescencia, hemos comprobado que los hábitos/rutinas pueden ser muy beneficiosos para los adolescentes con síndrome de Down. Pueden servir como un medio eficaz para que el adolescente exprese su independencia y su autonomía. Como dijimos en el capítulo 9, los hábitos/rutinas son una declaración clara e inequívoca de una elección o preferencia personal, en áreas tan claves como la forma de vestir y el aspecto externo, las actividades sociales y recreativas, así como la música, las aficiones y las inclinaciones artísticas. Las elecciones de cada persona ayudarán, a su vez, a formar y a definir su propio y único estilo y su propia y única identidad, lo que es de importancia crítica para el adolescente en esta fase de su desarrollo. Los hábitos también pueden ser una forma menos antagónica, y una manera inteligente de expresar la independencia de uno con respecto a sus padres. Decimos esto porque los hábitos/rutinas no exigen necesariamente del adolescente que este manifieste su enfado, ni que tenga que mantener una actitud de rebeldía.

Con respecto a esta inclinación a persistir en sus rutinas, hemos observado una tendencia interesante en un grupo de adolescentes más jóvenes con síndrome de Down. Estos adolescentes parecen poseer más experiencia en hacer las cosas por sí mismos y, por tanto, también tienen más confianza y más firmeza en el trato con sus padres y con las demás personas que tienen autoridad. Por consiguiente, estos adolescentes se parecen más a los de la población general en la expresión de sus sentimientos y de su independencia. Además, lo expresan generalmente sin la clase de arrebatos de impulsividad y de enfado, tan característicos de los adolescentes de la población general. Curiosamente, sin embargo, las exigencias que hacen a sus padres este grupo de adolescentes con síndrome de Down suelen manifestarse bajo la forma de ciertas preferencias en sus hábitos/rutinas, cosa que no sucede en el caso de los adolescentes de la población general que tienden a ser más inconstantes y más volubles con respecto a lo que les gusta y a lo que no, al cumplimiento de los horarios, etc. Los padres de los adolescentes de la población general suelen sentirse confusos y desconcertados ante estos continuos cambios, mientras que los padres de los adolescentes con síndrome de Down pueden sentirse ligeramente irritados por las exigencias de sus hijos, que pretenden seguir con rigidez ciertos patrones y conductas preestablecidos. Afortunadamente, la mayoría de los padres aprenden a apreciar las formas y los medios personales que emplean sus hijos para «llegar a conseguirlo» (independientemente de que sean perezosos y dejados o, por el contrario, maniáticos de la limpieza, aficionados a acumular objetos, o sean cuales fueren sus características).

Retrasos en las conductas adolescentes

La tercera diferencia importante entre los adolescentes con síndrome de Down y sin él es que los padres de los primeros pueden acabar afrontando los problemas de la adolescencia en dos épocas distintas, en comparación con la única (aunque posiblemente larga) época de la adolescencia de la mayoría de los individuos de la población general. Del hecho de tener una segunda época de adolescencia pueden derivarse ciertas ventajas, pero también puede generarse mucha confusión si los padres y los demás cuidadores no comprenden este asunto.

Explicuemos cómo sucede. Para los adolescentes con síndrome de Down, la primera época de los problemas de la adolescencia puede producirse cuando el individuo sufre los cambios físicos y hormonales característicos de la pubertad. Esto suele suceder más o menos al mismo tiempo en los adolescentes con síndrome de Down y sin él, es decir entre los diez y trece años. Sin embargo, la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down no tienen el nivel de habilidades ni de madurez necesario para realizar las tareas de la adolescencia, que les servirán para efectuar la transición a la vida adulta. Por lo tanto, esta transición puede producirse a una edad muy posterior, comparada con la de los adolescentes de la población general.

Sabemos que el instinto de independencia individual no es algo exclusivo de los adolescentes. Los niños pugnan por su independencia en todas las fases de su desarrollo. Por ejemplo, el instinto de independencia de un niño que empieza a andar puede ser tan fuerte como el de un adolescente. La diferencia entre el adolescente y el niño pequeño es que el niño lucha por volverse independiente *dentro* de la familia, mientras que el adolescente lucha por independizarse *de* la familia. Pues bien, lo que define la fase de la adolescencia no son tanto los cambios físicos del adolescente, ni tampoco su conducta rebelde, sino más bien su progreso en la realización de los cometidos propios de esta etapa del desarrollo. Es posible que algunas personas con síndrome de Down que sean más maduras que otras se encaminen hacia su independencia mientras todavía estén en los años de su adolescencia. Esto suele producirse en una o en varias áreas específicas, como podría ser el deseo de tener un trabajo, o de tener más independencia en sus vidas. Sin embargo, muchas personas con síndrome de Down experimentan la primera oleada de la pubertad, y los cambios que esta implica en la conducta y en el estado de ánimo, pero eso no significa que estén necesariamente preparadas desde entonces para afrontar la tarea de separarse de su familia, para la que no estarán preparados hasta que sean mayores (cuando tengan más de 20, de 30, o quizá más de 40 años). E incluso entonces, puede que sigan dependiendo de sus padres en ciertas áreas.

Esto es lo que se denomina un patrón de desarrollo «desfasado» o «asincrónico», porque para muchos de estos individuos, la madurez del cuerpo físico no es paralela (no está en sincronía) con la madurez de la mente o de las habilidades adaptativas. Esto no significa que la madurez física y la madurez mental de la persona no lleguen nunca a sincronizarse; solo significa que el proceso puede retrasarse o modificarse durante años. El hecho de que este proceso esté desfasado, y de que pueda producirse cuando a los padres quizá les parezca que los problemas de la adolescencia ya hace mucho tiempo que pasaron, puede dar lugar a confusión y a interpretaciones erróneas.

Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down, en la década de los veinte, treinta o más, en esta fase de adolescencia tardía, cuyos padres estaban preocupados por sus cambios de conducta. «Ya no participa en las actividades familiares como solía», «Pasa

más tiempo en su habitación». Estos y otros comentarios de los padres reflejan un cambio en sus hijos.

Estos cambios suponen un reto para todas las familias. Como ya dijimos, no es algo exclusivo por el hecho de tener un hijo con síndrome de Down, ni algo inesperado en una persona con síndrome de Down. Sin embargo, existen unas cuantas cuestiones que tal vez dificulten el éxito de la transición:

- Las familias, las personas que ofrecen apoyo, etc., quizá no se den cuenta de que la persona está atravesando un proceso de desarrollo normal (porque es desfasado), o quizá no lo acepten, y puede que no interpreten bien su conducta.
- Es posible que los familiares y las demás personas tengan dificultad para dar al adulto la adecuada cantidad de independencia que este necesita.
- Puede resultar difícil discernir la diferencia entre una conducta adolescente normal y un comportamiento que requiera intervención profesional.

RECONOCER Y ACEPTAR LOS CAMBIOS NORMALES DEL DESARROLLO

A las familias de más edad que vemos en el centro, cuyos hijos tienen en la actualidad 40 años o más, se les solía decir en el momento del nacimiento de sus hijos que estos no llegarían a vivir hasta la edad adulta. Normalmente, se les decía que sus hijos no podrían andar, hablar ni leer, y que tendrían, además, otras graves discapacidades. Incluso a algunas de nuestras familias más jóvenes se les dio una visión muy pesimista sobre el desarrollo final de sus hijos. Por lo tanto, no es de extrañar que los padres a quienes se les hizo creer que sus hijos no vivirían hasta la adultez, y mucho menos desarrollarían las habilidades necesarias para participar en el mundo, no se preocuparan demasiado por el transcurso de las etapas de la vida. La predicción profesional era la de un ser humano estático, un ser que no se desarrollaría con el paso del tiempo.

Muchas familias rechazaron la idea de un individuo estático cuando se trató del desarrollo de sus habilidades. Contra la opinión de los médicos, se llevaron a su hijo a casa y le ayudaron a desarrollar las habilidades que les habían dicho que eran inalcanzables. Sin embargo, considerar a la persona con síndrome de Down como una persona en continuo desarrollo, que experimenta los cambios asociados con el paso por las etapas de la vida, puede seguir siendo un reto para ellos. Incluso las familias más jóvenes, a quienes se proporcionó una información mejor y más optimista en el momento del nacimiento de sus hijos, suelen pasar un momento difícil, pues les cuesta entender la normalidad del desarrollo de la persona con síndrome de Down: el patrón es similar, aunque con retraso.

Entender que es probable que estos cambios vayan a producirse es el primer obstáculo que hay que vencer para poder apoyar al individuo con síndrome de Down a pasar por ellos. Cuando una familia nos consulta sobre los cambios que están observando, lo primero que les preguntamos suele ser: «¿Recuerdan ustedes los años de la adolescencia de sus otros hijos?». A esta pregunta suelen responder con una mirada perspicaz, y después con una sonrisa y con un gesto burlón. Los padres comprenden el reto que supone ayudar a un adolescente a desarrollar el sentido de sí mismo, para «encajar» y para desarrollar su independencia. Quizá no siempre sea fácil aceptar o manejar el proceso, pero los padres saben que este tiene que producirse.

Hemos notado que cuando un adulto tiene habilidades verbales limitadas, para los padres puede resultar incluso más difícil comprender que la conducta de su hijo es parte de su deseo

de independencia. En algunas ocasiones, la conducta de la persona puede ser el único medio fiable con el que cuenta para comunicar que esto es lo que le está sucediendo. Por ejemplo, una madre nos llamó para informarnos de que su hijo Richard, de 33 años, se negaba a levantarse de la cama. Cuando investigamos, descubrimos que este hombre tenía contacto sólo con su familia, y tenía muy poca o prácticamente ninguna independencia, pues su madre lo hacía todo por él. Su rechazo, y su actitud de no querer hacer nada, era la única estrategia que le quedaba, pero resultó ser muy eficaz. Al negarse a hacer nada, su conducta envió un mensaje:

- a su **madre**,
- que llamó a su **hermana** (la única de la familia que seguía preocupándose por Richard),
- que consultó nuestra página web, y llamó al **centro**,
- donde investigamos el problema, y aconsejamos que **Richard** tenía que «tener una vida».

Aunque evidentemente faltan muchas cosas que contar sobre esta historia, tanto el problema clave como su solución están ahí. La madre de Richard consintió en permitirle salir a un programa matinal y a otros programas y actividades diferentes que, de hecho, le dieron vida. Costó algo convencer a la madre, porque hacía 15 años algunos estudiantes se habían burlado de Richard cuando este estaba en el colegio, y ella temía que su hijo estuviera en sociedad. Aun así, fue capaz de escuchar el mensaje de su hijo y finalmente se alegró cuando vio que Richard se sentía feliz con su recién descubierta independencia. Hemos encontrado soluciones parecidas a otras situaciones que eran menos dramáticas que esta, pero que también conllevaban una preocupación ante «un cambio de conducta». Este cambio puede manifestarse como una conducta que no es habitual en la persona, o incluso en el aumento de una conducta preexistente, pero el mensaje es claro: «¡Necesito más independencia!».

Cuando esta es la causa, y la familia es capaz de ver la solución, se sienten aliviados y alegres por el progreso que ha hecho la persona para comunicarse, y para obtener algo de control y de independencia en su vida.

PROPORCIONAR EL NIVEL APROPIADO DE INDEPENDENCIA

Encontrar el equilibrio entre orientar, apoyar y dejar marchar es un reto para todos los padres. Los padres pueden sentir temor de dejar que su hijo encuentre su camino porque, cuando un hijo extiende las alas, es posible que se equivoque, que tropiece e incluso que sufra algún daño. Para los hijos *que no tienen* síndrome de Down, las expectativas son que al final llegarán a ser «independientes». Por el contrario, la mayoría de las personas con síndrome de Down tienen un gran grado de dependencia durante toda su vida, aunque algunas puedan ser más independientes que otras. Además, la independencia que adquieran, tardarán más tiempo en conseguirla. Esto hace que la ya difícil tarea de «dejar marchar» sea mucho más difícil. Además, cada familia tiene un sentido diferente de lo que significa «dejar marchar», y eso sucede también con las familias cuyos hijos no tienen síndrome de Down.

El dejarlos marchar también puede resultar más difícil para los padres de un hijo con síndrome de Down, porque estos padres pueden ser mayores de lo que eran cuando dejaron marchar a sus otros hijos. Este hijo suele ser el último en abandonar el nido. A veces, los padres se encuentran en una etapa de la vida en la que ya no tienen las mismas energías para ayudar en este proceso a su hijo con síndrome de Down que las que tenían cuando ayudaron a sus otros hijos.

A pesar de todo, las «reglas» son parecidas:

1. Comprender que el proceso hacia la independencia se va a producir.
2. Aceptar este proceso.
3. Prestarle mucho apoyo. Ayudarle a conseguir toda la independencia de que sea capaz.
4. Permitirle que desarrolle la capacidad para tomar más decisiones personales. La persona solo podrá desarrollar su habilidad para tomar decisiones si toma decisiones y experimenta el resultado.
5. Pensárselo bien antes de llamarle la atención. El hijo debe tomar decisiones como parte del proceso. Algunas de sus elecciones pueden ser absolutamente inaceptables (v. punto siguiente), y no podrán permitírsele. Sin embargo, aprender a pensárselo bien antes de llamarle la atención es algo que requiere tiempo y práctica. Un hijo necesita tomar muchas decisiones y experimentar su resultado en el transcurso del tiempo, para poder aprender y madurar. Probablemente, una persona con síndrome de Down necesitará más tiempo para este proceso. Si intervenimos continuamente, puede que el proceso se ralentice y hasta que se detenga.
6. Mantener a salvo a la persona. Obviamente, dejar que un niño juegue en la calle y sea atropellado por un coche es una forma insensata de enseñarle que jugar en la calle es peligroso. Hay muchas otras opciones que, de modo similar, también serán peligrosas a medida que la persona avance en su adolescencia y en su primera adultez. Sin embargo, es obvio que hay muchas decisiones que «no ponen en peligro su integridad». El que todas las opciones que se ofrezcan sean seguras es algo que puede proporcionar orientación. Permitir que la persona con síndrome de Down vuelva a casa caminando cuando ya ha oscurecido puede ser algo inseguro. No obstante, pueden ofrecérsele otras opciones, como un viaje en un coche compartido con otros compañeros, tomar un taxi o un transporte público, u otras posibilidades que se le ofrezcan en la localidad en que viva.
7. Cuando se trate de decisiones que no entrañen peligro, pero que puedan exponer a la persona a ser objeto de burlas, anímela y ofrézcale otras opciones, y háblele de sus preocupaciones. Sin embargo, al final, la elección de la persona puede ser parte de su proceso de aprendizaje. Los amigos (entre otros) también pueden enseñarle (aunque a veces de una forma menos delicada). Esté preparado para apoyar después a su hijo sin decirle «te lo advertí». Además, también es posible que la persona perciba las burlas, y aun así decida mantenerse en su elección, tener un sentido más fortalecido de su propia independencia y sentirse orgullosa por «no seguir la corriente».
8. Recuerde que para las personas con síndrome de Down suele ser más fácil imitar las conductas apropiadas que seguir las instrucciones verbales. Por ejemplo, si usted quiere que su hijo adolescente le conteste educadamente y le haga caso, tendrá usted que contestar a sus preguntas educadamente en vez de responderle con un gruñido si está ocupado o distraído.
9. Reconozca que algunas conductas que se inician durante la adolescencia puede que nunca se vuelvan a «arreglar». Por ejemplo, puede que, en adelante, el adulto prefiera siempre hacer cosas con sus amigos antes que con sus padres. O puede que sea más propenso a discutir las cosas para hacerlas a su manera. Fomentar la independencia supone a veces aceptar elecciones que quizá usted no habría hecho. (Pero, mirándolo bien, si el adulto hiciera cada una de las elecciones que usted hubiese hecho, no sería auténticamente independiente.) Por ejemplo:

Kevin, de 23 años, se estaba aislando en su habitación y se relacionaba cada vez menos con sus padres. Su hermano mayor, Steve, que se había mudado recientemente de la casa familiar, se comprometió con él a salir regularmente a jugar a los videojuegos, a hacer unas canastas, u otras actividades similares. Kevin también comenzó a participar en un programa mentor y a reunirse frecuentemente con los padres de un chico joven con síndrome de Down para asistir a diversos actos sociales. Kevin siguió teniendo menos interacción verbal con sus padres y pasando más tiempo solo en su habitación que cuando era un niño, pero también estaba saliendo y divirtiéndose. Como sucede con muchos adolescentes, se notaba que su relación con las demás personas era mejor que la que tenía con sus propios padres.

Nosotros calificaríamos el comportamiento de Kevin como «normal». Incluso cuando su conducta mejoró, seguía siendo diferente de cómo había sido de niño. Este no es un fallo de intervención. Es el resultado previsto. Las personas se desarrollan a medida que avanzan en sus vidas, y hay determinados momentos en los que el cambio tiende a ser mayor y más rápido. La «etapa adolescente» es sin duda una de esos momentos.

LOS COMPAÑEROS

El deseo de ser como los amigos suele formar parte de la adolescencia. Esto puede suponer un desafío especial para algunos adolescentes con síndrome de Down, porque tal vez haya ciertas cosas que ellos no puedan hacer. Ven que sus compañeros conducen, tienen citas sin la vigilancia de un acompañante, van a la universidad, se emancipan y se casan. La persona puede sentirse «abandonada», triste o frustrada al no poder hacer las mismas cosas. Si bien esta lucha siempre ha estado presente en las familias, a medida que los otros hermanos iban madurando y haciendo todas esas cosas, ahora comienza a hacerse cada vez más patente en relación con sus compañeros. Puesto que las personas con síndrome de Down están integradas en los colegios locales y en los entornos sociales, tienen más compañeros no discapacitados que participan en estas actividades. Este contacto tiene muchos aspectos positivos, pero uno de los posibles aspectos negativos es ver que los demás realizan actividades que el adulto con síndrome de Down tal vez no pueda realizar (v. cap. 7 para obtener más información).

Reconocer la necesidad de ayuda profesional

Durante las épocas en que los cambios acontecen con mayor rapidez, hay mayor estrés y mayores posibilidades de contraer una enfermedad mental. La adolescencia es claramente una de esas épocas. La depresión es la enfermedad mental más corriente que solemos ver, aunque también puede aparecer ansiedad. A veces puede resultar difícil distinguir la conducta adolescente de los síntomas de una depresión. Por ejemplo:

- Si bien la pérdida de interés en realizar actividades con los padres no es algo infrecuente, la pérdida de interés por todo tipo de actividades sí es algo preocupante.
- Los patrones del sueño suelen cambiar en la adolescencia. La necesidad de dormir aumenta, y los adolescentes quieren quedarse despiertos hasta más tarde y levantarse más tarde por las mañanas. Sin embargo, dormir continuamente, o no dormir en absoluto son hechos preocupantes.

- Los cambios de humor son de esperar, pero el enfado incontrolable y las agresiones pueden ser signos de un problema más importante. Los cambios periódicos de humor también pueden ser signos del síndrome premenstrual.

El tema de la depresión lo trataremos más a fondo en el capítulo 14, y deberá considerarse si la intensidad y la duración de los cambios de conducta parecen inusuales o excesivos.

CUANDO SE PRODUCEN PROBLEMAS MÁS IMPORTANTES EN LA ADOLESCENCIA

Depresión. Hemos observado que hay algunos adolescentes con síndrome de Down que responden ante el estrés de la adolescencia con una depresión que conlleva una forma más grave de retraimiento y de aislamiento. Cuando esto sucede, el enfado que normalmente se expresa entre el adolescente y sus padres sólo se produce cuando estos tratan de sacar al adolescente de su aislamiento. Esta tendencia a retraerse y a buscar el aislamiento puede deberse al concepto de «incapacidad o debilidad aprendida» (Seligman, 1975), que también provoca con mucha frecuencia retraimiento y depresión en los adultos con síndrome de Down.

La incapacidad o debilidad aprendida puede producirse cuando el individuo tiene poca experiencia para resolver sus propios problemas o para defenderse solo. Por consiguiente, cuando se enfrenta con un desafío importante, como el torbellino físico y emocional de la edad adolescente, tiende a cerrarse y a retraerse en un estado de impotencia, en vez de abordar el desafío o hacerle frente. Esto, a su vez, puede llevarles a focalizar su atención en su interior, en sus fantasías, sus películas o hechos del pasado, debido a las habilidades de memoria visual que tienen estos individuos (v. cap. 5). De este modo, el retraimiento puede servirles para alejarlos de los conflictos y de las tensiones de su mundo, pero así solo se consigue retrasar la resolución de los retos propios de esta fase de la vida (v. cap. 14, que ofrece más estrategias sobre el tratamiento de este problema).

Los adolescentes de la población general también pueden retraerse y aislarse en cierta medida, pero también es más probable que se defiendan mejor. El lector podrá decir, llegado este punto, que los adolescentes de la población general se caracterizan por cerrarse a sus padres. Si bien esta es una forma de retraimiento, de hecho no hay nada de pasividad en esa conducta, como podrá confirmar cualquiera que haya intentado hablar con un adolescente hosco. Por otra parte, es más probable que los adolescentes con síndrome de Down se escondan y se aislen, en lugar de expresar su enfado directa o indirectamente a los demás por medio «del tratamiento del silencio».

Gestos suicidas

La «buena noticia» sobre los adolescentes deprimidos con síndrome de Down es que es mucho menos probable que estos hagan gestos de suicidio, en comparación con los adolescentes deprimidos de la población general. En parte, esto puede deberse a que los gestos suicidas suelen implicar un alto grado de enfado/rabia contra uno mismo y contra los demás, que es mucho menos probable que se manifieste en los adolescentes con síndrome de Down.

Hiperactividad con déficit de atención. Hemos visto adolescentes con síndrome de Down con problemas conductuales más graves. Cuando miramos más de cerca, solemos descubrir la existencia de uno o varios problemas de salud o de otros problemas neurológicos que, añadidos al intenso estrés experimentado en los años de la adolescencia, hacen que sea muy difícil para estas personas controlar su comportamiento. Algunos de estos adolescentes tienen hiperactividad con déficit de atención, trastorno que se caracteriza por la impulsividad, la distractibilidad y por los problemas de atención. Como sucede con los niños y los adolescentes de la población general que padecen este tipo de trastorno, la medicación correcta y un programa académico adaptado a sus necesidades pueden servir de gran ayuda para reducir el estrés experimentado por estos individuos. Aun así, las tensiones de los años adolescentes, añadidas a los problemas de la hiperactividad con déficit de atención, pueden suponer un importante desafío para estos adolescentes y sus familias.

Síndrome de la Tourette. También hemos visto que los cambios hormonales de la adolescencia pueden provocar la aparición de trastornos neurológicos, como el síndrome de la Tourette o el trastorno bipolar. Como decimos en el capítulo 21, el síndrome de la Tourette suele conllevar una constelación de tres series de síntomas: *a)* déficit de atención y distractibilidad; *b)* tics motores, y con menor frecuencia, tics vocales, y *c)* conducta obsesivo-compulsiva. Las personas con este trastorno pueden ser diagnosticadas erróneamente como si solo tuvieran uno de los trastornos anteriores, o como si tuvieran otro tipo de trastorno, como un trastorno de oposición desafiante (si se considera que los tics de la persona son voluntarios, ignorando que tienen un fundamento biológico). Los diagnósticos erróneos pueden reducir el buen resultado de los tratamientos. La combinación de estos síntomas y conductas resulta extenuante para los adultos, pero para un adolescente puede resultar particularmente demoledora, en especial cuando el adolescente está intentando encajar en la escuela y entre sus compañeros.

Trastorno bipolar. El trastorno bipolar es un trastorno del estado de ánimo que conlleva fluctuaciones extremas en el estado de ánimo y en la conducta. Este trastorno suele comenzar en la adolescencia, y tiene un efecto devastador en el individuo y en su familia. El trastorno bipolar resulta más difícil de diagnosticar en las personas con síndrome de Down, especialmente en su adolescencia, porque los cambios de estado de ánimo pueden confundirse con la conducta adolescente. Además, es más probable que los adolescentes y adultos con síndrome de Down tengan un patrón de ciclos rápidos de estados de ánimo bajos y altos. No es infrecuente que estos ciclos se produzcan en un período tan corto como puede ser un día, a diferencia de las semanas o meses que duran estos ciclos en la población general (v. cap. 14 para más información).

Trastorno del espectro autista. El trastorno del espectro autista, que se caracteriza por las dificultades en las habilidades sociales y comunicativas, y por los problemas de control de la conducta, puede volverse más intenso e incontrolable en el comienzo de la pubertad. Sin embargo, muchos adolescentes con trastorno del espectro autista y síndrome de Down han sido diagnosticados antes de su adolescencia, por lo que, aunque algunos síntomas puedan ser más intensos, no son necesariamente nuevos para los familiares ni para los profesionales que trabajan con el adolescente con este trastorno y síndrome de Down. A menudo, las mismas estrategias utilizadas para tratar a los adolescentes que solo

tienen síndrome de Down sirven también para los adolescentes con síndrome de Down y trastorno del espectro autista. Estos adolescentes quieren independencia, exactamente igual que los demás, pero pueden necesitar más adaptaciones para conseguirla.

Problemas de salud o problemas sensoriales. Por último, seríamos negligentes si no comentáramos el caso de los adolescentes con síndrome de Down que tienen problemas de salud o problemas sensoriales. Cuando investigamos las causas por las que los adolescentes con síndrome de Down tienen problemas conductuales, solemos encontrarnos con problemas de salud, igual que sucede, como ya dijimos, con los adultos con síndrome de Down (v. cap. 2, donde se trata más detenidamente este tema).

Además, los problemas de integración sensorial también pueden tener un profundo impacto en el adolescente. La integración sensorial es la habilidad que tiene una persona para recibir y controlar e integrar eficazmente todos los estímulos sensoriales, incluyendo el oído, la vista, el tacto, la propiocepción, el olfato y el gusto. Aunque la integración sensorial es un campo de estudio relativamente nuevo, existen datos que demuestran que los problemas de integración sensorial pueden afectar a un mayor porcentaje de adolescentes y adultos con síndrome de Down, en comparación con la población general. Los problemas de integración sensorial pueden ser diagnosticados erróneamente como si fueran trastornos de hiperactividad con déficit de atención, o confundirse con muchos otros trastornos, y también pueden añadirse a los problemas de salud o de salud mental ya existentes. Los problemas de salud y los problemas sensoriales pueden hacer que para un adolescente sea aún más difícil manejar las tensiones de la adolescencia, y provocar por ende el tipo de problemas conductuales descritos en esta y en otras secciones de este libro. Para resolver los problemas conductuales y para proporcionarle al adolescente buenas posibilidades para afrontar las intensas tensiones de esta edad, necesitamos en primer lugar diagnosticar y tratar los problemas de salud o los problemas sensoriales.

CAMBIOS CONDUCTUALES DE LA ADULTEZ

Aunque muchas personas con síndrome de Down empiecen a actuar como adolescentes más tarde de lo que es habitual, lo contrario también es cierto cuando se trata de actuar como un adulto de más edad. Las personas con síndrome de Down parecen envejecer más rápidamente. En realidad, en la niñez y en la primera parte de la adultez, muchas de estas personas parecen ser mucho más jóvenes de lo que en realidad son. Sin embargo, cuando van entrando en la treintena, suelen empezar a actuar como si tuvieran más edad de la que tienen, y también a aparentarla. Por nuestra experiencia, nos inclinamos a creer que estas personas cuando tienen más de 35 o 40 años, tienen 5, 10, 15 e



incluso 20 años más que su edad cronológica. Comienzan a tener los problemas de salud asociados al envejecimiento, y también tienden a «aflojar el paso» antes que los demás. Por consiguiente, los problemas de la adultez más avanzada pueden surgir a una edad más temprana.

Para los adultos mayores *sin* síndrome de Down, los cambios o los desafíos suponen que los hijos se van de casa, se convierten en abuelos, se jubilan y afrontan los cambios de salud de sus padres o los suyos propios. Una persona con síndrome de Down puede experimentar muchos desafíos similares a estos: convertirse en tío o en tía, jubilarse y afrontar los cambios de salud de sus padres o los suyos propios.

Cuando las personas con síndrome de Down maduran, pueden seguir aprendiendo. Independientemente de la edad mental o del nivel de habilidades que hayan alcanzado, siguen gozando del beneficio de vivir y de aprender. Como otras personas mayores, a medida que estos individuos van envejeciendo, suelen tener más calma, más paciencia y más aceptación de sí mismos y de los demás, y también son capaces de tomar decisiones más meditadas y más sensatas. Sin embargo, al igual que les sucede a algunas personas mayores sin síndrome de Down, pueden también volverse más reacios a aprender cosas nuevas o a aceptar los cambios. Es posible que también prefieran actividades más tranquilas y más sedentarias. Suelen imitar a sus padres mayores, quienes también prefieren este tipo de actividades. Si no contraen la enfermedad de Alzheimer, estos individuos tienen un declive cognitivo y de memoria semejante al de los otros adultos mayores de la población general.

Ya que muchos adultos con síndrome de Down nacieron cuando sus padres ya eran mayores, suelen ser relativamente jóvenes cuando sus padres comienzan a afrontar los problemas de su propia vejez. Curiosamente, algunos de nuestros pacientes están todavía procesando los problemas de la adolescencia (p. ej., los hermanos que se van de casa), cuando empiezan a afrontar los problemas de la adultez avanzada (p. ej., la decadencia de los padres).

Lawrence tenía un empleo que le exigía un ritmo rápido de trabajo. A medida que fue haciéndose mayor, le fue resultando más difícil sostener aquel ritmo. Tanto física como mentalmente, su empleo le resultaba un desafío creciente. Cuando Lawrence cumplió los 48 años, su padre se jubiló, y a Lawrence le pareció que aquella era una alternativa más atractiva que acudir al trabajo todos los días. Comenzó a faltar cada vez más al trabajo, y finalmente perdió su empleo. Se volvió muy sedentario, y en la actualidad pasa la mayor parte de su tiempo sentado frente al televisor controlando el mando a distancia.

A Melissa, de 44 años, la trajeron sus hermanas a nuestro centro. Las hermanas estaban preocupadas ante la posibilidad de una depresión, porque Melissa había dejado de interesarse por realizar las actividades de las que había disfrutado durante muchos años. Estas actividades consistían en ir a bailar, y en practicar deportes, como el softball, el voleibol y la natación, en el polideportivo municipal, y también en pruebas de atletismo en las Olimpiadas Especiales. Melissa seguía trabajando en su empleo de ensamblaje de piezas, pero no era tan productiva como lo había sido en el pasado. Sus hermanas también habían notado que ya no tenía tantas energías ni tanto entusiasmo para ir de compras durante largo rato, ni para las reuniones familiares, especialmente cuando en ellas había varios niños más pequeños.

Las hermanas de Melissa se sintieron aliviadas cuando el personal del centro no descubrió ningún síntoma de depresión. Nuestro personal les explicó que las personas con síndrome de Down tienen un proceso de envejecimiento prematuro, que puede representar una diferencia de unos 20 años aproximadamente, en comparación con las personas de la población general. Como otros que estaban envejeciendo, Melissa se movía con más lentitud, y estaba interesada en actividades que le exigían menos esfuerzo, pero que aun así le resultaban estimulantes. Le gustaban las actividades artísticas y artesanales y el bingo, y también salir de compras durante períodos más cortos de tiempo, que supusieran menos cansancio para sus pies. También siguió participando en las Olimpiadas especiales, pero se cambió a los bolos, una actividad menos agotadora. Dicho de otro modo, sus patrones de conducta no eran inusuales para una persona que estaba, desde el punto de vista de su desarrollo, en una edad próxima a la jubilación.

¿Por qué el envejecimiento de Melissa parecía ser un proceso más positivo que el de Lawrence? Lo que las familias quizá necesiten comprender es que no solo la energía, los intereses y las motivaciones son los que cambian a medida que las personas envejecen, sino que las personas también pueden volverse un poco más inflexibles en sus maneras. Y esto también es aplicable a las personas sin síndrome de Down, pero puesto que tantas personas con síndrome de Down tienen una tendencia preexistente a persistir en sus hábitos/rutinas, esta tendencia puede volverse más acentuada con la edad. Esto no quiere decir que las personas tengan que quedarse rígidamente ancladas en los patrones de sus hábitos, especialmente si estos han dejado de ser adaptativos para ellas. Observamos, sin embargo, que los cuidadores tienen que ser un poco más pacientes cuando intenten cambiar esos patrones. Sencillamente, puede que los adultos mayores con síndrome de Down necesiten más tiempo. Además, cuanto más haya durado un patrón determinado, puede que resulte más difícil cambiarlo. Pero esto no es aplicable a todos los cambios. Hemos visto a muchas personas responder muy rápidamente ante los cambios que ellas mismas consideraron positivos. Por ejemplo:

Juan, de 39 años, mostró gran entusiasmo al mudarse de la casa de sus ancianos padres a una nueva residencia. Su hermana, que ayudó a facilitar esta mudanza, fue incapaz de decir a sus padres lo contento que estaba Juan ahora, porque ellos estaban convencidos de que el traslado le haría venirse abajo. Trató el asunto con mucho tacto, y les dijo a sus padres que Juan les echaba de menos, pero que se estaba adaptando y sintiéndose mejor (porque ellos lo habían preparado muy bien para esta mudanza).

Por el contrario, hemos visto a otras personas tener enormes dificultades con los cambios súbitos, como por ejemplo una mudanza inesperada a un piso tutelado a causa del fallecimiento repentino de su padre o de su madre. Esto no es aplicable a todas las personas ya que algunas se manejan muy bien con este tipo de cambios. Sin embargo, gran número de personas tienen serias dificultades de adaptación. También vemos que las personas logran adaptarse, con el paso del tiempo y con un entorno de sensibilidad y de cariño, pero este proceso puede durar años y conllevar mucho sufrimiento.

El mensaje que esperamos que los padres extraigan de esto es que preparen a su hijo para marcharse del hogar con mucha antelación. Esto posibilitará que tanto la persona con síndro-

me de Down, como ustedes, sus padres (a quienes este paso suele costarles más que al propio hijo) puedan afrontar esta situación de forma provechosa. Y lo que es más importante, los padres que esperan pueden quedarse sin voz ni voto con respecto al cómo y al dónde será trasladado su hijo. Nuestro consejo, y el consejo de cualquiera que haya tenido que tratar con una persona con síndrome de Down adaptándose a un cambio brusco, es que la planificación y la instalación efectuadas con antelación son muy preferibles a cualquier otra alternativa.

Niños eternos, no

La gente suele referirse a las personas con síndrome de Down como «los niños» o «los chicos», aunque estos tengan cincuenta años. Se considera a la persona con síndrome de Down como si esta se hubiera quedado congelada en la infancia. Hay muchas razones posibles para esto. Desde luego, la presencia de una discapacidad intelectual lleva a mucha gente a asumir erróneamente que la persona con síndrome de Down sigue siendo un niño. Si bien la persona puede ser «infantil» en ciertos aspectos, generalmente también tiene cualidades, sueños y esperanzas muy adultos.

Otra posible causa para considerar a estas personas como niños eternos está relacionada con el tipo de mundo en el que nacieron los adultos con síndrome de Down de hoy en día. Los que nacieron en los años 60, o antes, tuvieron poco acceso a los cuidados sanitarios básicos, y mucho menos al colegio, a la sociedad y a otro tipo de posibilidades, y además había pocas expectativas de que sobrevivieran a su infancia. Los que nacieron un poco más tarde tenían derecho legal a la enseñanza en las escuelas públicas (a partir de 1975), pero aun así es posible que se hayan tenido que enfrentar en su vida cotidiana a una gran cantidad de ignorancia y de resistencia frente a su inclusión. Las familias de estas personas mayores con síndrome de Down tienen a veces dificultades para considerarlas como adultos, porque es posible que los profesionales y los miembros de la comunidad a su alrededor hayan tenido pocas expectativas, y porque las oportunidades que había para el desarrollo de sus habilidades eran más limitadas que en la actualidad.

Hoy, sin embargo, tenemos una nueva generación que ha nacido en un mundo en el que la intervención temprana y la inclusión en el colegio y en la comunidad son derechos del individuo. Cuando vemos crecer a la nueva generación de niños con síndrome de Down, suelo preguntarme si no veremos también un síndrome distinto, que goce de una salud mejor y con mejores habilidades cognitivas, sociales y ocupacionales. Al ver a las personas con síndrome de Down viviendo más años y desarrollando mayores habilidades, resulta imperativo que comprendamos y que apoyemos su desarrollo como adolescentes y como adultos, y a lo largo de toda su vida.

La jubilación

En el caso de Lawrence, descrito anteriormente, su decisión de dejar el trabajo (de jubilarse) era algo que él deseaba, y de lo que los demás no se daban cuenta. Hizo saber sus deseos del único modo eficaz que pudo encontrar.

La edad a la que las personas con síndrome de Down están dispuestas a retirarse es tan variable como lo es para las personas sin síndrome de Down. Algunas personas con síndrome de Down están dispuestas a retirarse cuando están en la década de los cuarenta (considerando el envejecimiento prematuro, esto podría compararse a otra persona que se retirase a los 60). Otras personas con síndrome de Down nunca están dispuestas a retirarse. No existe una edad fija; las necesidades de cada persona deben ser tenidas en cuenta de forma individual.

Si el lugar de trabajo se ha convertido en una dificultad demasiado grande, físicamente, mentalmente, o ambas cosas a la vez, ya ha llegado el momento de buscar algo diferente que hacer. *No es* el momento de buscar la inactividad. Aunque la jubilación suele verse como una época en que la actividad disminuye, es en realidad una parte natural del proceso del desarrollo. Si las familias y los profesionales no consideran este cambio como parte natural del desarrollo, es posible que les resulte difícil aceptarlo. Además, las normativas estatales suelen exigir algún tipo de programación diaria para las personas con síndrome de Down que viven en pisos tutelados o en residencias. Por lo tanto, aceptar el cambio no es solo cuestión de cambiar la mentalidad, sino que también implica contar con la normativa y ajustarse a ella.

Si se considera esta fase del desarrollo como «retirarse a algo», en vez de «retirarse de algo», hay mayores posibilidades de éxito. Un programa de retiro fructífero deberá tener las siguientes características: un ritmo más lento, menos «trabajo», más ocio, y previsiones para las necesidades de la salud, que van a ser distintas. Puede que sea necesario incluir en este programa un lugar en el que la persona pueda descansar durante el día, si necesitara hacerlo.

Los programas de jubilación no deben ser aburridos ni dejar de ser estimulantes. Hemos visto algunos programas que son deplorables, en los que la única actividad del adulto consiste en ver la televisión, o en encontrar por sí mismo sus propios medios de entretenimiento. Afortunadamente, a medida que la población con síndrome de Down envejece, hemos visto un creciente grupo de programas que colman las necesidades del adulto, al mismo tiempo que también le estimulan y enriquecen. Los mejores de entre estos programas cuentan con excelentes actividades artísticas y artesanales, incluyendo algunas que son impartidas por profesionales (y que suelen tener tanta calidad como para ser luego expuestas en algunas galerías). Estos programas también incluyen un calendario regular de salidas a restaurantes y a centros comerciales, e incluyen también dosis saludables de actividades culturales, deportivas, aeróbicas y otras actividades de ocio. Muchos de estos programas podrían complementarse con cualquier otro programa para la tercera edad. Puede que las personas estén retiradas, pero en estos programas están de todo menos inactivas, y además a ellas les encantan. Muchas residencias han desarrollado programas de estas características, que además cumplen con la normativa que exige que cada persona que vive allí debe asistir a un programa diario.



También el trabajo de voluntariado suele cumplir con estos requisitos. Hemos sabido de la existencia de varios programas innovadores que consisten en proyectos de voluntariado o cívicos, para las personas mayores con síndrome de Down. Por ejemplo, uno de estos programas lleva a un grupo de «retirados», formado sobre todo por personas con síndrome de Down, a visitar una residencia de ancianos. La finalidad es la de ayudar a aquellos que son «menos afortunados» en esas residencias, a los que están solos, ancianos y enfermos, hablando y relacionándose con ellos. El personal de estas residencias de ancianos dice que algo mágico sucede cuando llega el grupo de personas con síndrome de Down. Esto no debería sorprender a nadie, dada la sensibilidad de estas personas ante las necesidades de los demás. Para los individuos con síndrome de Down quizá no exista nada tan enriquecedor y estimulante como tener la oportunidad de hacer cosas por los demás, y especialmente por esas otras personas que saben mostrarse así de agradecidas por su ayuda. Incluso cuando exista la posibilidad de incluirse en programas de la tercera edad tan excelentes como los descritos más arriba, puede que estos no sean los adecuados para determinados individuos. La clave consiste, pues, en encontrar el programa idóneo para cada persona. ¿La persona quiere retirarse? ¿Su trabajo le resulta demasiado estresante? ¿Si se modificaran las condiciones de su trabajo podrían satisfacerse sus necesidades? ¿Sería más conveniente y estaría mejor adaptado a la persona otro programa distinto? La jubilación no es la solución idónea para todo el mundo, así como tampoco existe ningún programa de jubilación que sea el único adecuado para todas las personas que estén listas para retirarse.

Victor, de 52 años, encontraba cada vez menos placer en su trabajo. Notaba que su trabajo le exigía cada vez más esfuerzo y que era frustrante, y que su productividad era cada vez menor. Sin embargo, le seguía gustando estar ocupado y activo. Disfrutaba con el ritmo más lento que desplegaba cuando limpiaba la casa en que vivía. Podía descansar cuando quería, y seguir trabajando después. Sus habilidades verbales eran muy limitadas, de manera que hizo saber cuáles eran sus deseos quedándose levantado hasta tarde para limpiar, y negándose después a levantarse de la cama por las mañanas para acudir a su trabajo. Victor fue trasladado al «programa de retiro» que se encontraba en el edificio contiguo. Allí pudo pasar parte del día limpiando, como él quería, y la otra parte del día relacionándose socialmente con sus otros compañeros del grupo de retiro. Su sueño mejoró porque podía hacer lo que él quería durante el día, y dejó de sentir la necesidad de quedarse levantado por la noche para hacerlo.

CONCLUSIÓN

Las personas con síndrome de Down no son estáticas. Esto sigue siendo cierto en la edad de la jubilación, en su adolescencia y a lo largo de toda su vida. Sus necesidades, sus deseos y apetencias cambian con el transcurso del tiempo. Muchas de las propuestas que tienen éxito con las personas de la población general pueden servir también para proporcionar apoyos beneficiosos y solidarios a los individuos con síndrome de Down. Sin embargo, también es necesario recordar que las diferencias en las personas con síndrome de Down, como su desarrollo más lento, y su envejecimiento precoz, pueden exigir ciertas modificaciones en estos apoyos.