



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

### **Hacer cumplir las normas razonables**

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

A Lynne, de 42 años, la trajeron a nuestro Centro para que valorásemos sus problemas de conducta, que consistían en que gritaba al personal y a los otros residentes de su piso tutelado, e incluso en golpear en ocasiones a la persona que estaba barriendo el suelo. Las normas de su piso tutelado establecían la rotación de las tareas domésticas. Los lunes a Lynne le tocaba barrer; los martes, recoger la mesa; los miércoles, sacar el cubo de la basura, etc. Cada día realizaba una labor diferente, y cada una de las otras mujeres de su piso se turnaba en las restantes labores. Sin embargo, a ella le encantaba barrer, y además lo hacía muy bien. Se disgustaba cuando le tocaba hacer otra tarea distinta. Cuando hicimos más preguntas, descubrimos que al resto de las mujeres del piso no les importaba tanto el acto de barrer. El miembro del personal que acompañó a Lynne a nuestro Centro nos preguntó si éste era un ejemplo de trastorno obsesivo-compulsivo. Sí que era un ejemplo de este tipo de trastorno, pero no en lo referente a Lynne. Las normas eran excesivamente compulsivas para la situación, y estaban creando un conflicto innecesario. Nosotros animamos a estas personas a cambiar la política de la casa, y una vez que a Lynne se le permitió barrer todos los días, el suelo estuvo siempre reluciente, y en el piso "volvió a reinar la paz".

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

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

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

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

De forma similar, también hemos oído decir que los alumnos con síndrome de Down suelen llegar tarde después de la clase de educación física, porque necesitan un tiempo extra para ducharse y vestirse. Cuando hemos trabajado con los colegios, hemos observado con frecuencia que los padres ya han intentado comunicar que sus hijos necesitan algo más de tiempo. Los colegios no suelen aceptar estas indicaciones, pues piensan que los padres están siendo parciales, o que intentan sobreproteger a sus hijos. Sin embargo, en los colegios consideran que el personal de nuestro Centro es más imparcial y más profesional, y por ello el personal de la escuela suele estar mejor predispuesto para escucharnos a nosotros, aun cuando digamos lo mismo que ya les han dicho las familias. Hemos notado que lo que los alumnos con síndrome de Down necesitan a menudo es cuestión de unos pocos minutos extra. Una vez que se comprende esto, los problemas se resuelven con mucha facilidad.

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

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

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

### **Proporcionar el nivel adecuado de supervisión**

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

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

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

### **Recomendaciones para frenar los hábitos maladaptativos**

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

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

### ***Proporcione a estas personas cuidados paternales y supervisión lo "suficientemente buenos".***

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

### ***Limite la exposición a situaciones con mayor nivel de riesgo***

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

### ***Tomarse el tiempo necesario para hablar de ello***

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

### **Fomentar la flexibilidad**

Aunque desde luego recomendamos que se respeten los hábitos del individuo, también reconocemos que el exceso en los hábitos puede ser un problema. Por consiguiente, aconsejamos que se anime al individuo a desarrollar una cierta flexibilidad. Este es un proceso continuo, que ha de realizarse día a día. Supone respeto por el hábito, mientras que al mismo tiempo se anima y se dirige con delicadeza a la persona, para que tenga en cuenta otras opciones.

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

- Elija una conducta que sea posible cambiar. Una tarea que sea demasiado difícil sólo conducirá a la desmoralización y a una rigidez aún mayor.
- Para fomentar la flexibilidad, elija un momento en el que usted tenga tiempo para ser paciente.

- Explique con claridad y con paciencia qué otras conductas constituirían opciones flexibles con respecto a la conducta actual.
- Desglose la actividad en fases manejables, para facilitar su aprendizaje.
- Utilice medios visuales: fotos, un calendario, una demostración de otra conducta alternativa, u otro tipo de pistas que faciliten el aprendizaje y la comprensión.
- No intente cambiar el hábito cuando la persona con síndrome de Down esté sometida a mucho estrés.
- No juzgue ni critique. (Nada fomentará más la rigidez que el decir frases del tipo "Es que me vuelves loco/loca cuando tú...").
- Explique las cosas con el tiempo suficiente para que la persona se prepare para el cambio, pero no con tanta antelación que lo que consiga sea que la persona se obsesione con el cambio.
- Puede resultar útil enseñar deliberadamente la palabra "flexible", señalando y alabando los casos en que la persona con síndrome de Down esté siendo flexible (ver el ejemplo siguiente).

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

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

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

### CONCLUSIÓN

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

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

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