



# La memoria

Mientras se encontraba en el centro para adultos, la madre de una mujer de 32 años con síndrome de Down nos comentó que ella y su hija, Kristin, habían visitado recientemente Rumanía, su país natal. Se trataba de la primera ocasión en que visitaban a su familia y a sus amigos, desde que habían emigrado a Estados Unidos 16 años atrás. Lo que había sorprendido a la madre fue comprobar que su hija recordaba su país natal mucho mejor que ella misma. Por ejemplo, incluso después de transcurridos esos 16 años, Kristin había reconocido a muchos de sus parientes (aun a aquellos que solo habían visto ocasionalmente). También reconocía los barrios en que vivían estos parientes, y hasta la localización de sus respectivas viviendas. Quizá lo que más había sorprendido a la madre fue la capacidad de Kristin para recordar los detalles de acontecimientos familiares que habían sucedido hacía entre 16 y 25 años, cuando ambas vivían aún en Rumanía. Este caso se daba especialmente cuando sus parientes le mostraban fotografías de aquellos eventos.

Es frecuente que las familias nos comenten que su familiar con síndrome de Down tiene parecidas aptitudes de la memoria. Hemos descubierto que, al igual que Kristin, las personas con síndrome de Down suelen tener una memoria excepcional para las cosas que han visto o que han experimentado visualmente. En este capítulo, trataremos sobre esta cualidad y sobre las cuestiones relacionadas con ella.

Como ya se indicó en el capítulo 4, existen muchas características cognitivas y conductuales que son normales para alguien que tenga síndrome de Down, pero que no son necesariamente normales para alguien que no lo tenga. Muchas de estas características comprenden habilidades que podrían considerarse «deficientes» o algo extrañas. Pero muchas personas con síndrome de Down poseen en realidad ciertas capacidades que podrían considerarse, relativamente, como que están «en ventaja». Una de estas se encuentra en el área de la memoria. En algunos aspectos, muchas personas con síndrome de Down tienen de hecho una memoria mejor que la que tienen otras personas. Sin embargo, esto no es así en otros aspectos. Puesto que ya se han realizado múltiples investigaciones sobre las formas en que la memoria es más pobre en las personas con síndrome de Down, aquí solo trata-

remos de pasada esas áreas y nos centraremos principalmente en las áreas de la memoria en las cuales destacan.

## VISIÓN GENERAL DE LAS CUESTIONES RELATIVAS A LA MEMORIA

Dado que casi todas las personas que tienen síndrome de Down tienen asimismo algún grado de discapacidad intelectual, no es de extrañar que generalmente el síndrome de Down lleve asociadas ciertas dificultades de la memoria. Entre las áreas que están habitualmente afectadas en el síndrome de Down se incluyen:

**La memoria operativa** (*working memory*). La memoria operativa es una forma, de importancia crucial, de la memoria a corto plazo, que permite a las personas la realización de las tareas inmediatas de la vida cotidiana. La memoria operativa nos posibilita retener la información durante el tiempo suficiente para finalizar una determinada tarea. Existen dos tipos, la memoria operativa verbal y la memoria operativa viso-espacial, que están regidas por diferentes zonas del cerebro. Este tipo de memoria no tiene que almacenarse necesariamente para utilizaciones futuras. Sin embargo, todo lo que se aprende en este proceso sí puede almacenarse en la memoria a largo plazo (de modo similar al almacenamiento de datos en un CD o en el disco duro de un ordenador). Las personas con síndrome de Down tienen determinados déficits de memoria operativa verbal y algunos problemas relacionados con la memoria operativa visual.

**Memoria operativa verbal.** Es la capacidad para recordar las palabras y los números que se dicen en voz alta. Un ejemplo de un déficit en esta área sería tener dificultades para recordar un número de teléfono durante el tiempo necesario para poder marcarlo. Un segundo ejemplo sería tener dificultades para recordar los sonidos asociados con letras y palabras (fonética), lo que a su vez podría dificultar la utilización del lenguaje. Este déficit de la memoria no parece guardar relación con problemas auditivos ni con problemas del habla (Jarrold y Baddeley, 2001). Puesto que una gran parte de nuestra experiencia cotidiana está mediada por el lenguaje verbal, la incapacidad para recordar los mensajes verbales puede causar problemas para funcionar en el mundo. Puede retrasar el desarrollo y la utilización del lenguaje expresivo o del receptivo (Buckley y Le Prevost, 2002). Este tipo de déficit puede afectar también al modo en que se juzga el comportamiento de una persona. Por ejemplo, si alguien no puede recordar una serie de instrucciones que se le han dado verbalmente, puede que sea considerado como una persona desafiante o menos competente de lo que en realidad es.

**Dependencia del pensamiento concreto.** Como trataremos más adelante, muchas personas con síndrome de Down tienen una memoria viso-espacial que está por encima de la media. No obstante, incluso los beneficios de la memoria visual pueden ser relativamente limitados. Esto es así porque las personas con síndrome de Down dependen más bien de las formas de pensamiento concreto que de las de pensamiento abstracto y ello puede

impedirles aprender de las experiencias pasadas almacenadas en la memoria a largo plazo. La causa de esto es que el pensamiento abstracto nos permite ver la relación que existe entre las cosas, y no solo el caso individual (concreto). A falta de esto, la persona no suele ser capaz de utilizar un recuerdo visual del pasado para ayudarse a afrontar una situación actual.

Por ejemplo, las personas con síndrome de Down son capaces de aprender cómo viajar en autobús en una ruta específica, viendo e imitando a un miembro de su familia, o a un preparador de movilidad (un profesional que enseña a las personas cómo se utiliza el transporte público). Sin embargo, si la ruta se altera a causa de obras en la calzada o similares, es posible que la persona no pueda desenvolverse bien. Hemos oído casos de varias personas que, habiéndose encontrado en esta situación, simplemente se bajaron del autobús. Aunque podían «ver» la ruta original en sus recuerdos, no eran capaces de «imaginar» que existía la posibilidad de tomar otro camino. Tampoco fueron capaces de utilizar la experiencia al haber aprendido la ruta la primera vez, para que les ayudara a adaptarse (aunque fuera temporalmente) a un nuevo trayecto. Fue necesario volver a enseñar a estos individuos a utilizar la ruta temporal. Sin embargo, una vez concluidas las obras, no fue necesario volver a enseñarles a usar el antiguo trayecto. Su habilidad para recordar y para utilizar el recuerdo visual de la antigua ruta seguía estando intacta. Parece, pues, que los hechos del pasado pueden seguirse utilizando de forma eficaz, siempre que no exista ningún cambio con respecto al evento original.

Pues bien, aun así podemos usar las aptitudes visuales de la persona para enseñarle multitud de aptitudes adaptativas (v. más adelante), y reforzar el aprendizaje emparejando destrezas visuales con estímulos verbales. Con frecuencia, en el centro para adultos, también hemos obtenido buenos resultados utilizando imágenes visuales para la enseñanza de conductas más adaptativas (v. cap. 13 sobre el modelado o aprendizaje por medio de modelos.) Pero aun así, debemos manipular las imágenes para las personas con síndrome de Down, sin poder contar con ellas para que lo hagan por sí mismas.

Esto no quiere decir que las personas con síndrome de Down no puedan ser capaces de encontrar modos y medios diferentes para aprender y para resolver problemas por sí mismas. Por ejemplo, en el capítulo 13, abordamos la cuestión de la enorme sensibilidad que tienen las personas con síndrome de Down ante los sentimientos y las emociones de los demás, y este puede ser un medio excelente para aprender en determinadas situaciones. Por ejemplo:

Jason, un joven con síndrome de Down, trabajaba en un almacén de comestibles. Había aprendido cómo relacionarse con un jefe que era afectuoso y agradable. Lamentablemente, su jefe fue trasladado, y reemplazado por otro menos amistoso. En el pasado, Jason había trabajado con profesores y con otras personas que eran estirados y distantes, y se las había ingeniado bien para relacionarse con ellos. Sin embargo, estaba acostumbrado a su antiguo jefe, e intentó en varias ocasiones estrecharle la mano al nuevo, y trabar conversación con él, pero el nuevo jefe no le correspondía. Debido a su dependencia del pensamiento concreto, Jason no fue capaz de utilizar su experiencia previa con personas frías para aplicar dicha experiencia en esta situación. Afortunadamente, tras varios intentos infructuosos por granjearse la simpatía de su jefe, Jason intuyó que aquel jefe no tenía interés en ser su amigo, y abandonó el intento.

A pesar de su incapacidad para utilizar su experiencia pasada, su sensibilidad social le ayudó a evitar el error de exasperar a su nuevo jefe con sus acercamientos afectuosos.

No obstante la experiencia de Jason, normalmente observamos que la mayor parte de los empresarios, profesores, etc. entienden de inmediato la conexión existente entre la discapacidad intelectual y este tipo de problemas de la memoria, y se adaptan a ellos. Curiosamente, a las personas que no están familiarizadas con el síndrome de Down puede resultarles más difícil entender las conductas vinculadas con los puntos *fuertes* de la memoria, frecuentemente presentes en este síndrome. Ya hemos mencionado anteriormente varios de estos puntos fuertes, entre los que se incluyen los siguientes:

- Memoria visual.
- Recordar hechos que sean de su interés.
- Memoria viso-espacial.

A continuación exploraremos detalladamente estos puntos fuertes.

## PUNTOS FUERTES

### Memoria visual

Uno de los hallazgos más importantes que hemos hecho en el centro es que la mayoría de las personas con síndrome de Down, como Kristin en el ejemplo anterior, poseen una memoria extraordinaria para recordar a las personas, los lugares y los acontecimientos del pasado. Hemos descubierto que esta memoria es de naturaleza visual, y que podría incluso describirse como «memoria fotográfica». Las personas con síndrome de Down pueden recordar hechos del pasado con detalle gráfico, como si estuvieran viendo una fotografía o una película. Los familiares suelen quedarse atónitos ante el detalle de los acontecimientos recordados. Por ejemplo, el recuerdo de una reunión familiar puede incluir no solo a quienes vinieron y lo que pasó, sino detalles tan minuciosos como el color y el tipo de ropa de las personas, la música que sonó, etc. Los acontecimientos rememorados pueden haber sucedido 20 o 30 años antes, y ser aún muy nítidos.

Los familiares nos han proporcionado ciertas claves sobre el cómo y el porqué se evocan ciertos recuerdos. Parece que a menudo las experiencias del momento presente desencadenan recuerdos de personas o eventos del pasado, en especial cuando existe un recordatorio visual. Por ejemplo, muchos familiares nos cuentan que el miembro de su familia con síndrome de Down señala lugares mientras van en el coche. Estos lugares pueden, o no, ser conocidos por los demás miembros de la familia. No obstante, cuando se hace una investigación sobre estos lugares, se descubre que indefectiblemente estos forman parte de la experiencia de la persona con síndrome de Down. Por ejemplo:

Anna y su madre se dirigían hacia el aeropuerto, para recoger a una tía muy querida, quien hacía algún tiempo se había mudado a otra ciudad algo distante.

Por el camino, Anna, que tenía ciertas dificultades para vocalizar, señaló hacia un puesto de perritos calientes, e intentó repetidamente decir el nombre de dicho puesto. Como persistía en su intento, su madre se enfadó y le dijo a Anna que estaba comportándose de forma egoísta, puesto que Anna sabía muy bien que tenían que ir a recoger a su tía. Al regresar del aeropuerto, Anna volvió a señalar el puesto de perritos calientes, y su madre le dijo de nuevo que no podían detenerse. Después de un rato, la tía de Anna sonrió, diciendo que no había reconocido el puesto al principio. Después, le explicó a la madre que ella y Anna habían visitado aquel puesto en varias ocasiones en los tiempos en que ella vivía aún en aquella ciudad, para gran sorpresa de la madre y para regocijo de la hija.

Hemos oído asimismo muchos otros ejemplos como el anterior. Por ejemplo, las fotografías de los viejos álbumes familiares no solo provocan el reconocimiento de los acontecimientos y de las personas familiares, sino también la identificación de personas poco conocidas o de acontecimientos más vagos, que los restantes miembros de la familia apenas si recuerdan.



## Memoria de los hechos importantes

Comúnmente oímos decir que muchas personas con síndrome de Down tienen una excelente memoria para fragmentos concretos de información (que probablemente son codificados en forma visual), como los nombres y las fechas de nacimiento de los demás. Esto es especialmente cierto cuando se trata de cosas que les interesan. Por ejemplo, muchas personas con síndrome de Down recuerdan datos estadísticos de sus equipos deportivos favoritos, así como ingentes cantidades de información sobre su música, películas y programas de televisión predilectos.

A muchos adolescentes y adultos con síndrome de Down les gusta elaborar listas que contengan datos sobre las cosas que les interesan, como por ejemplo los títulos de las canciones de los Beatles, o los personajes favoritos de sus películas. También puede que hagan listas de cosas que forman parte de sus vidas cotidianas, como artículos comestibles, las actividades planeadas para el mes, los nombres de sus parientes, e incluso información mucho más prosaica, como los elementos contenidos en sus fiambreras o los platos del menú de la semana.

Escribir y ver estas listas es algo que puede ayudar a las personas con síndrome de Down a memorizar los hechos en los que están interesadas. En muchos casos, el acto

de elaborar las listas puede ser también una actividad relajante o placentera (como se tratará en el capítulo sobre las costumbres o hábitos), aun cuando estos hechos hayan sido ya memorizados. No obstante, la elaboración de estas listas no resulta ni con mucho tan útil cuando se trata de ayudar a las personas con síndrome de Down a recordar las cosas que no les incumben personalmente o en las que no estén interesadas. Entre estas últimas, podría incluirse la memorización de las definiciones de conceptos más abstractos como aquellos con los que se topan en la escuela, o el recuerdo de hechos que no les afecten directamente, como los acontecimientos políticos o actuales. Esta es una de las razones por las que las evaluaciones sobre la condición mental no resultan de utilidad con las personas con síndrome de Down u otras discapacidades. La evaluación sobre la condición mental es una valoración relativamente rápida del funcionamiento básico, intelectual, social y emocional, de una persona, llevada a cabo por los profesionales de la salud mental. Desgraciadamente, algunas de las preguntas clave para evaluar la función cognitiva de la persona se basan en el conocimiento de los hechos actuales. Esto penaliza injustamente a las personas con síndrome de Down, quienes no necesariamente conocen, o no tienen interés en conocer, esta información.

## Memoria viso-espacial

Muchas personas con síndrome de Down son capaces de utilizar sus excelentes aptitudes de memoria visual para recordar la localización de personas, lugares o cosas. Por ejemplo, a menudo pueden regresar, o indicar a otros cómo regresar, a los lugares donde hayan estado anteriormente. Además, muchas personas con síndrome de Down pueden utilizar esta aptitud de su memoria para trazar visualmente el mapa de sus alrededores, con la finalidad de aclimatarse y de orientarse en un entorno determinado. Por ejemplo, con frecuencia oímos decir a empresarios o a profesores que las personas con síndrome de Down raramente se pierden, ni siquiera en los recovecos de los institutos o de sus lugares de trabajo.

Las personas con síndrome de Down también pueden utilizar esta aptitud para organizar sus pertenencias personales. Curiosamente, muchas personas con síndrome de Down tienen extensas bibliotecas, meticulosamente ordenadas, con discos compactos, vídeos o DVD. Los familiares suelen asombrarse de que la persona con síndrome de Down recuerde exactamente dónde se encuentra un determinado CD o una determinada cinta de vídeo de su colección, incluso aun cuando no sepa leer los títulos del CD o de la cinta. En vez de eso, recuerda la colocación mediante la memoria visual. Es casi como si la persona con síndrome de Down tuviera una foto de su habitación en su memoria, y la comparase con la escena real cuando entra en su cuarto después de haber estado un tiempo fuera de él.

## VENTAJAS DE LA BUENA MEMORIA VISUAL

Hay muchas ventajas que se derivan del hecho de tener buenas aptitudes de memoria visual. Por ejemplo, estas aptitudes pueden resultar útiles en situaciones sociales, puesto que las personas con síndrome de Down raramente olvidan un nombre o una cara. Los

familiares nos comentan que ellos también se benefician de estas aptitudes. Rara vez deben preocuparse por si olvidan algunos nombres en situaciones sociales, siempre que la persona con síndrome de Down se encuentre cerca para recordárselos. En relación a esto, las personas con síndrome de Down suelen ser muy consideradas para recordar los cumpleaños, aniversarios, etc. de los demás. También pueden utilizar su memoria sobre los asuntos que les interesan mucho para suscitar temas interesantes sobre los que conversar en situaciones sociales, tales como las estadísticas sobre algún equipo deportivo favorito, la música, las películas, los personajes famosos, etc.

Las aptitudes de la memoria visual pueden asimismo aumentar enormemente la independencia, tanto en el hogar como en los lugares de trabajo. Un adulto que tenga buena memoria puede memorizar tareas sobre su cuidado personal o tareas laborales, después de haber tenido la oportunidad de observar a otra persona realizando esas tareas. Especialmente este es el caso cuando se fragmentan las tareas, y se les muestran a un ritmo conducente al aprendizaje. Una vez que han aprendido una tarea, las personas con síndrome de Down son capaces de repetir estas tareas de forma fiable en sus rutinas diarias (v. cap. 9 para más información sobre este tema).

Por último, sus recuerdos visuales pueden ayudar a las personas con síndrome de Down a relajarse, mientras se dedican a actividades tales como revisar las fotografías de un álbum, especialmente si se trata de fotos de sus vacaciones, fiestas, reuniones familiares predilectas, etc. Ver películas es también uno de los pasatiempos favoritos de muchas personas con síndrome de Down, y muchas de ellas pondrán el mismo vídeo una y otra vez. Además, hemos descubierto que la memoria visual puede emparejarse con otro tema predilecto para las personas con síndrome de Down: la música. Por ejemplo, hemos observado que a menudo la música es una parte esencial de una película favorita, o de un programa de televisión favorito. A muchos adultos con síndrome de Down les gustan los musicales, como *Grease*, *Fiebre del sábado noche*, *Sonrisas y lágrimas* y *Oklahoma*. Los programas de televisión favoritos pueden ser *Barney*, y muchos programas de Disney que tienen gran contenido musical. Muchas familias nos han comentado que sus familiares con síndrome de Down oyen ciertas canciones, o CD, así como sus musicales favoritos una y otra vez. Si bien esto no es exactamente música para los oídos de los demás miembros de la familia (después de haber oído la misma canción más de seis mil veces), para las personas con síndrome de Down, aun así, parece ser muy reconfortante ver y oír la misma cosa repetidamente.

## DESVENTAJAS DE LA BUENA MEMORIA VISUAL

A pesar de su potencial para la obtención de grandes beneficios, este tipo de evocación puede ocasionar también algunos problemas importantes. Estos se añaden a los problemas que surgen a causa de que, tanto los profesores como los empresarios, suelen esperar que las personas con síndrome de Down utilicen sus aptitudes más pobres de memoria auditiva, sin los debidos apoyos visuales, por lo que pueden sentirse frustrados cuando no se siguen las instrucciones verbales, o cuando la persona con síndrome de Down da la impresión de «desconectarse de ellas». Para ayudarle a comprender la causa de estos problemas, vamos a tratar sobre tres características clave de la capacidad evocadora en las personas con síndrome de Down, y después trataremos sobre las posibilidades de que los demás efec-

túen interpretaciones erróneas, y de las posibles consecuencias que la capacidad evocadora puede generar para el estrés postraumático.

Las tres características clave de la capacidad evocadora en las personas con síndrome de Down son:

1. La dificultad para relacionar los recuerdos con el tiempo.
2. La tendencia a revivir los recuerdos pasados como algo presente.
3. La tendencia a repetir recuerdos específicos.

## Dificultades para ubicar los recuerdos en el tiempo

Aunque las personas con síndrome de Down tienen una memoria excepcional para los hechos pasados, también es frecuente que posean un corto entendimiento respecto a cuándo acaecieron estos hechos en el tiempo. Esto se debe a sus dificultades para comprender nociones más abstractas del tiempo (v. cap. 4). Muchas personas con síndrome de Down entienden el tiempo en términos precisos, como por ejemplo, la cena es a las seis, pero tienen dificultades para aprehender conceptos más abstractos del tiempo y de su transcurso, en términos de meses o de años pasados. En consecuencia, muchas personas con síndrome de Down no tienen buen sentido para discernir que los hechos que recuerdan pertenecen al pasado, o forman parte de una secuencia histórica de hechos.

## Revivir los recuerdos pasados en el presente

Como ya dijimos anteriormente, las personas con síndrome de Down a menudo parecen concebir y recordar los hechos en forma de imágenes, o en forma visual. La combinación de esta forma de pensamiento visual con la ausencia del sentido del tiempo, tiene como resultado un fenómeno muy interesante. Es decir, muchas personas con síndrome de Down dan la impresión no tanto de recordar un acontecimiento pasado, como de revivirlo o volver a experimentarlo como si estuviera sucediendo en la actualidad, y muy a menudo con los sentimientos y las emociones experimentados en el momento del hecho original.

Esta tendencia puede ser buena o mala, dependiendo de la naturaleza del acontecimiento pasado. Por ejemplo, revivir experiencias positivas, tales como fiestas y vacaciones con la familia, puede ser muy placentero. Por el contrario, volver a experimentar experiencias negativas, como una tormenta pavorosa, o el funeral de un familiar cercano, no lo es. Muchas personas con síndrome de Down tienen problemas para darse cuenta de que el hecho no está volviendo a suceder, lo cual puede intensificar los sentimientos asociados con la repetición de esa experiencia. Esto se explicará con detalle más adelante, en el apartado dedicado al estrés postraumático.

## La tendencia a repetir los recuerdos

Muchas personas con síndrome de Down vuelven rememorar una y otra vez recuerdos específicos. Estos suelen ser recuerdos que provocan fuertes emociones, positivas o negativas.

Es comprensible que las personas deseen volver a experimentar hechos positivos. Por ejemplo, oímos con frecuencia que a las personas con síndrome de Down les encanta ver las imágenes de los álbumes fotográficos, especialmente cuando se trata de fotografías de sus fiestas o vacaciones, etc., preferidas. Dada la intensidad de su memoria visual, pueden trasladarse virtualmente en el tiempo para revivir estas experiencias. Es como si estuvieran allí de nuevo, disfrutando con su familia y con sus amigos. Los videos caseros gozan también de mucha aceptación. Las personas con síndrome de Down suelen ver repetidamente las cintas de los acontecimientos favoritos o importantes.

Muchas de ellas también tienden a recordar las experiencias negativas. Probablemente este sea un medio para adquirir cierto tipo de control sobre una determinada experiencia negativa –de igual modo que aquellos de nosotros que no tenemos síndrome de Down podríamos tener el mismo sueño, una y otra vez, hasta que se resuelva un conflicto–. La persona puede sentirse compelida a repetir estas experiencias, como si tuviera poco control sobre el proceso. Este es en particular el caso para las personas con síndrome de Down, que tienen una tendencia preexistente a la repetición y a la rumia, que se ve después incrementada con la presencia de experiencias negativas (v. cap. 9).

Uno de los tipos más comúnmente repetidos de recuerdos negativos es el de las situaciones en que la persona con síndrome de Down siente que ha tenido la culpa de algo malo. A veces, el origen de la culpabilidad puede resultar desconcertante para los cuidadores. Con frecuencia, el cuidador puede experimentar el acontecimiento recordado como algo trivial, o quizá ni siquiera lo recuerde. (En comparación, la culpabilidad irlandesa palidece.) Irónicamente, es frecuente que los demás se vean entonces en la curiosa situación de tener que recibir disculpas reiteradas por cosas que sucedieron meses, o incluso años, atrás y que ellos apenas si recuerdan, y sobre las que no tienen sentimientos negativos. Por ejemplo, un joven con síndrome de Down rompió accidentalmente un plato en una cena que daban unos amigos de sus padres. Aunque el accidente sucedió hace ya más de seis años, el joven sigue disculpándose con estos amigos de sus padres siempre que los ve. También, en ocasiones, la necesidad de repetir ciertos acontecimientos del pasado puede resultar cómica. Hemos oído muchas versiones del siguiente ejemplo. En su primera visita a nuestro centro, un joven con síndrome de Down nos dijo con mucha convicción que su padre le había puesto la zancadilla. Con humor, el padre nos explicó que el hecho fue un accidente que había sucedido hacía más de siete años, pero que su hijo todavía necesitaba informar a los demás sobre esta infracción. A esto, el padre añadió con una sonrisa: «Que Dios les ayude si hacen algo mal, aunque sea por error, porque nunca... y cuando digo nunca, quiero decir nunca, será olvidado».

#### RECUERDOS PROVOCADOS POR ACONTECIMIENTOS

Además de elegir la repetición de determinados recuerdos, las personas con síndrome de Down, como cualquiera de nosotros, pueden tener recuerdos provocados involuntariamente por otros sucesos de sus vidas cotidianas. Por ejemplo:

Tras la muerte de su padre, Amanda, de 33 años, se disgustaba mucho cada vez que pasaba delante del estudio de su padre y veía su pipa (que ella asociaba con él de un modo especial). Por desgracia, Amanda tenía que pasar ante el estudio con mucha frecuencia. A resultas de esto, se ponía triste y se preocupaba, lo que comenzó a interferir en sus actividades cotidianas. Llegaba tarde al trabajo, tenía dificultades con

los preparativos para irse a la cama, y estaba perdiendo horas de sueño. Pudimos reducir la intensidad de su preocupación simplemente indicándole a la familia que cerrase la puerta del estudio. La familia abría la puerta por las tardes, y solo durante unos breves momentos pues, al parecer, Amanda necesitaba de esta intensa, aunque limitada, exposición con el fin de condolerse por la muerte de su padre. Sin embargo, podía continuar llevando a cabo sus actividades cotidianas durante el resto del día.

Hemos observado que la intensidad de los acontecimientos con gran carga emocional no parece disminuir con el transcurso del tiempo. Por ejemplo, muchas personas mayores con síndrome de Down que han perdido a algunos familiares, hace diez años o más, aún experimentan un intenso sentimiento de pérdida. Como Amanda, ellos también retroceden en el tiempo y se transportan al momento de la pérdida. Afortunadamente, es frecuente que estos hechos pasados se experimenten muy intensamente «en el momento». Después, la mayoría de las personas con síndrome de Down pueden seguir teniendo pensamientos o recuerdos más positivos, especialmente cuando los demás los animan a ello. Parece que la diferencia, para los que se quedan afectados por una pérdida, radica en la frecuencia con que se producen estas experiencias «momentáneas». En el caso de Amanda, pudimos limitar el número de los recordatorios visuales más emotivos de su padre, lo que le sirvió de ayuda para seguir funcionando en el resto de los momentos del día. Los cuidadores y los profesionales que comprenden este tipo de «recuerdo momentáneo» pueden tratar de limitar la exposición a los estímulos que provocan estos recuerdos, para evitar que el adulto con síndrome de Down quede anclado en ellos. Tener imágenes, o incluso recordatorios verbales, sobre eventos positivos puede también ayudar a reemplazar las experiencias más penosas o más negativas por recuerdos positivos.

Habiendo dicho esto, hemos observado que no son necesarios grandes estímulos para evocar los recuerdos de las experiencias con gran carga emocional. De hecho, lo que provoca la rememoración de una experiencia puede parecer relativamente insignificante, e incluso incongruente, para un observador externo. De hecho, hemos descubierto que las pequeñas pérdidas desencadenan con frecuencia el recuerdo de otra pérdida más seria. Por ejemplo:

Un nutricionista y un orientador escolar estaban impartiendo un cursillo de aeróbic y de toma de conciencia de la nutrición a un grupo de ocho adultos, jóvenes y equilibrados, con síndrome de Down. En el coloquio subsiguiente, uno de los jóvenes manifestó su tristeza por la muerte de su perro (en realidad, un acontecimiento del pasado). Este relato abrió la compuerta a un caudal de lágrimas y emociones de los otros participantes del cursillo, quienes también tenían sus propias experiencias de pérdidas en el pasado. Los dos profesionales se sintieron abrumados, desconcertados, e incapaces de explicar a los familiares de los participantes la razón de que estos estuvieran tan consternados al final de la sesión. Tanto los profesionales como los familiares experimentaron un gran alivio al comprobar que los jóvenes adultos volvieron a recuperar la normalidad de sus respectivos estados emocionales casi inmediatamente después de disolverse el grupo.

Una vez más, este duelo grupal se debió a la naturaleza de la experiencia «momentánea» del recuerdo. En una reunión posterior, en nuestro centro de adultos, también pudi-

mos explicar que esta es una respuesta bastante común en las personas con síndrome de Down, incluso en las que son equilibradas. Ya han pasado tres años desde aquel suceso, y no hay constancia de que se hayan producido efectos de larga duración.

### ¿POR QUÉ CIERTOS RECUERDOS ESPECÍFICOS SE TRAEN REPETIDAMENTE A LA MEMORIA?

La reiterada rememoración de los recuerdos puede ser un medio útil de expresión y de comunicación si el oyente comprende la naturaleza de la experiencia rememorada. En el centro para adultos, hemos aprendido a escuchar con mucha atención a los familiares y a los profesionales que comparten una historia en común con el individuo con síndrome de Down. Generalmente, estas personas suelen ser capaces de situar en el momento y en el contexto correspondientes los hechos relatados por el individuo con síndrome de Down. Con esta información, los cuidadores poseen la clave para traducir un instrumento, potencialmente rico, de experiencias y emociones representadas en el evento original. Hacer que estos eventos cobren significado es de enorme ayuda para la persona con síndrome de Down, y enormemente instructivo para el cuidador y para nosotros en el centro para adultos. Esto adquiere mayor relevancia en los casos de las personas con síndrome de Down que tienen limitaciones en la comunicación verbal. Por ejemplo:

Walter, de 32 años, acudió al centro traído por su madre y por su hermana, porque se estaba mostrando inusualmente apático e indiferente con la familia y con los amigos. Durante el transcurso de nuestra entrevista, Walter comenzó a hacer comentarios que parecían referirse a algún tipo de accidente. Finalmente, la madre y la hermana dedujeron que Walter estaba hablando sobre un accidente de automóvil que el padre había sufrido hacía 15 años, cuando Walter era aún un adolescente. Su madre nos explicó que aquel accidente había causado mucho estrés en la familia, puesto que el padre resultó herido y tuvo que estar de baja durante varios meses. Por lo visto, en aquel momento, aquello había sido especialmente duro para Walter, puesto que había sentido una enorme preocupación por el bienestar de su padre.

Una vez deducido aquello a lo que Walter se refería, su madre y su hermana comenzaron a preguntarse qué relación, si es que había alguna, existía entre aquel accidente y su actual conducta apática. En el transcurso de la reunión en el centro, efectuamos varias llamadas, tanto al lugar de trabajo de Walter como a su centro recreativo, para averiguar si había alguna explicación para sus comentarios. La respuesta nos vino desde el centro recreativo, cuando nos enteramos de que uno de sus supervisores estaba recuperándose tras haber sufrido un accidente de tráfico. Como no es de extrañar, se trataba de un supervisor al que Walter se sentía muy unido. Con esta información, dedujimos que este nuevo accidente había afectado a Walter de forma muy parecida a cuando se produjo el accidente de su propio padre, hacía tanto tiempo. Esta perspectiva resultó muy útil, tanto a la familia como al personal del centro, para elaborar una estrategia que ayudara a Walter a afrontar el problema. Su familia dispuso lo necesario para que Walter visitara regularmente a su supervisor, mientras este se encontrase en fase de recuperación. Atender a su supervisor resultó ser altamente terapéutico, para Walter y para el supervisor. Un beneficio añadido consistió en que Walter pudo obtener información exacta sobre el estado de su supervisor, lo que también contribuyó a disipar sus temores y sus preocupaciones.

Con frecuencia animamos a los cuidadores pertenecientes a diferentes entornos (hogar, lugar de trabajo, etc.) a que asistan a las evaluaciones que realizamos en el centro para adultos. Así se aumentan las posibilidades de que alguien pueda interpretar los hechos que pueda contarnos la persona con síndrome de Down.

En algunas ocasiones, el mensaje expresado a través del recuerdo de un hecho puede ser bastante simple y poco complicado. Por ejemplo, las personas con síndrome de Down relatan a menudo recuerdos de alguna de sus vacaciones favoritas, en anticipación de futuras vacaciones. Muchas veces las familias tratan de repetir las tradiciones de las vacaciones, en un esfuerzo por satisfacer estos recuerdos. En otras ocasiones, el mensaje expresado a través de un hecho recordado puede resultar más difícil de descifrar. Por ejemplo:

En una de sus citas anuales para revisar sus progresos en su lugar de trabajo, Eric, de 30 años, comentó que un matón lo estaba hostigando. Este comentario suscitó enorme preocupación, hasta que su madre y un supervisor de toda la vida explicaron que, efectivamente, este había sido un problema muy serio, pero que, en realidad, había ocurrido hacía muchos años. Según nos explicaron, hacía ya tres años que el matón ni siquiera había aparecido por el sitio donde trabajaba Eric. En la conversación subsiguiente, un miembro del personal de nuestro centro, que se hallaba presente en la reunión, pudo explicar que la presencia del personal quizá hubiese provocado en la memoria de Eric la repetición de los hechos acaecidos en la época del acoso.

La madre de Eric relató que, cuando sucedió el asunto del acoso, su hijo también había asistido a una reunión con el personal de la empresa para tratar el problema. Muy probablemente, la reunión actual le había recordado a Eric la experiencia con el acosador, y eso había provocado la reconstrucción de los hechos en su mente. Sus comentarios acerca de estar siendo hostigado quizá fueran simplemente una confirmación. El personal y la familia se habían percatado de que Eric había estado excesivamente preocupado antes de la reunión actual con el personal y durante esta. Tanto sus comentarios acerca de estar siendo hostigado, como su ansiedad y su preocupación, eran indicios de que Eric estaba volviendo a experimentar muchas de las mismas emociones que había experimentado cuando fue acosado en el pasado.

Resulta interesante saber que la madre de Eric comentó que su hijo todavía entraba de forma cautelosa al taller por las mañanas, y que aún parecía estar nervioso y preocupado a pesar del tiempo transcurrido desde que se había producido el acoso. Después de esta revelación, se tomaron medidas para tranquilizar a Eric, asegurándole que podía sentirse a salvo en el taller. Durante un largo tiempo, uno de los miembros del personal, que era el preferido de Eric, lo recibía en la puerta para tranquilizarlo, y asegurarle que el abusón no volvería por allí. Además, a Eric se le hizo ver que, en la actualidad, otra persona ocupaba la casilla y el puesto de trabajo que habían pertenecido a aquella persona. Estas medidas pudieron suspenderse después de varios meses, cuando tanto la madre de Eric como el resto del personal observaron que el joven había dejado de estar preocupado o nervioso. Ya han transcurrido cuatro años desde aquel momento, y Eric continúa funcionando libre de ansiedad.

## Interpretación errónea de las experiencias recordadas

Por desgracia, esta tendencia a hablar del pasado, y a revivirlo, en términos presentes puede ser fácilmente malinterpretada como un problema de conducta o como una enfermedad mental por parte del personal o los profesionales que la desconozcan o que carezcan de la debida experiencia. Es sencillo deducir cómo se producen estas interpretaciones incorrectas. Si no hubieran estado presentes sus familiares o los profesionales experimentados para explicar la confusión entre hechos pasados y presentes, la afirmación de Eric de estar siendo acosado podría haberse considerado como una acusación o «un embuste», lo cual calumnia o molesta a los demás. Sus comentarios y su comportamiento nervioso en el taller también podrían haberse considerado indicios de haber perdido el contacto con la realidad y de precisar, por tanto, tratamiento psiquiátrico. En cualquiera de estos casos, tales interpretaciones incorrectas conducen a menudo a la administración de medicamentos, o a la adopción de medidas conductuales innecesarias, y que pueden resultar incluso perjudiciales.

Las líneas directrices para reconocer y para poder tratar los recuerdos repetidos, suponen tener presente que:

- A las personas con síndrome de Down les resulta difícil entender la idea del tiempo.
- Las afirmaciones hechas por una persona con síndrome de Down en referencia a determinados acontecimientos, independientemente del tiempo verbal utilizado, pueden referirse a un hecho del pasado, del presente o incluso del futuro.
- Algunas personas con síndrome de Down también pueden confundir los hechos de la vida real con los acontecimientos que hayan visto en las películas o en los programas de la televisión (v. más adelante, donde se trata sobre la repetición mental de las películas).
- Para reconocer el contexto de los hechos sobre los que se habla, suele ser necesario estar familiarizado con la historia de la persona y con su vida y actividades cotidianas.
- Si los cuidadores más relevantes de los medios en que normalmente se desenvuelve la persona con síndrome de Down desconocen el hecho que se relata, lo más probable es que se trate de un evento del pasado.
- A menudo, ciertos acontecimientos del presente son el desencadenante que precipita la repetición de un recuerdo del pasado.
- Una pista importante para saber que se trata de un recuerdo es que las emociones y la conducta de la persona con síndrome de Down parezcan discordantes con la situación actual. Por ejemplo, hemos visto a muchas personas reaccionar de forma exagerada ante una pérdida aparentemente insignificante (la muerte de un hámster, la pérdida sufrida por un tercero, etc.), puesto que esta desencadena los recuerdos de una pérdida real anterior. Por ejemplo, las reacciones de Eric ante su cita actual eran una repetición del estresante incidente del acoso en el pasado.
- Cuando tratemos con recuerdos repetidos, puede resultar útil intentar tranquilizar a la persona, proporcionándole la seguridad de que esos eventos no son experiencias ni amenazas actuales. Las garantías verbales pueden resultar insuficientes si el adulto con síndrome de Down tiene dificultad para comprender los conceptos temporales. Para sortear este obstáculo, intente proporcionarle a la persona un esquema cronológico visual, basado en sus propias fotografías a diferentes edades. La persona

con síndrome de Down podrá ver que la fotografía de sí misma, en el momento del suceso del pasado, es diferente de su fotografía actual, lo que tal vez le proporcione cierto sentido de entendimiento y de alivio.

- Es imprescindible reconocer que los sentimientos de la persona con respecto a los acontecimientos del pasado son aún muy reales, especialmente cuando se posee la capacidad de revivir la experiencia. Esto también puede brindar la oportunidad para resolver los sentimientos que quedaron sin resolver con respecto al suceso del pasado.

## OTROS PROBLEMAS POTENCIALMENTE GRAVES

### Trastorno de estrés postraumático

Las personas con síndrome de Down que vuelven a experimentar sucesos del pasado pueden ser mucho más vulnerables a sufrir el trastorno de estrés postraumático. Este es un estado de ansiedad del que se oye hablar mucho durante las épocas de guerra puesto que afecta a muchos soldados que han estado combatiendo. Los soldados afectados ven escenas o visiones retrospectivas súbitas e inesperadas (*flashbacks*), que implican volver a experimentar de forma incontrolada uno o varios sucesos traumáticos acaecidos en el combate, acompañados por toda la ansiedad y por todo el miedo experimentados en el momento del suceso original. Para aquellos que tienen trastorno de estrés postraumático más grave, estas experiencias retrospectivas se suelen producir durante un largo período de tiempo tras haber regresado de la guerra. Además de a los veteranos de guerra, este trastorno puede afectar a cualquier persona que haya experimentado un acontecimiento traumático, como un crimen o un accidente violento.

Hay dos componentes que pueden complicar el trastorno de estrés postraumático en las personas con síndrome de Down. En primer lugar, estas personas pueden tener más dificultades para entender que los sucesos del pasado pertenecen de hecho al pasado. Esto puede intensificar los sentimientos negativos que experimentan a causa de la experiencia retrospectiva. Esto puede aplicarse asimismo a algunas personas de la población general, pero muchas de ellas entienden hasta cierto punto que dicha experiencia es solo un recuerdo vívido. La persona con síndrome de Down, sin embargo, puede sentir realmente que está reviviendo una pesadilla una y otra vez. En segundo lugar, resulta ya bastante difícil para las personas de la población general comunicar el origen de sus experiencias traumáticas, con el fin de obtener ayuda, pero esto puede resultar aun más difícil para las personas con síndrome de Down. Como resultado de ello, estas personas pueden continuar siendo victimizadas por la experiencia previa.

Afortunadamente, hemos podido combinar nuestra comprensión sobre la evocación de los recuerdos en las personas con síndrome de Down, con los conocimientos y las experiencias de los cuidadores, para poder identificar a las que estén experimentando *flashbacks* traumáticos. Por ejemplo:

Georgine, de 35 años, vivía en una casa de acogida, con una madre adoptiva y otra mujer con síndrome de Down. Georgine había perdido a sus padres, pero

contaba con el fuerte apoyo de su hermana, Clare, que vivía en las cercanías. Georgine también tenía una relación positiva muy buena con su madre adoptiva. La fuerza de esa relación hizo que el comportamiento que describimos a continuación dejará perpleja a la hermana de Georgine. Parece ser que cada vez que Georgine visitaba a su hermana, se negaba después a subirse al coche para regresar al hogar de su familia adoptiva. Esto se traducía en enormes esfuerzos por parte de Clare, que tenía que pasarse todo el día convenciendo a Georgine para que se subiera al coche, y poder regresar a la casa de acogida. El nivel de ansiedad de Georgine era muy alto durante todo el día, y también durante los cuarenta minutos que duraba el trayecto de regreso a la casa de acogida. Curiosamente, Georgine se mostraba notablemente aliviada cuando llegaba a la casa de su familia adoptiva.

Cuando se trató esta situación en el centro para adultos, Clare comentó que el problema podía estar relacionado con una época, 17 años atrás, en la que Georgine había vivido durante un corto período de tiempo en un piso tutelado. En aquella época, ni Clare ni sus padres consideraban que Georgine estuviera preparada para mudarse, pero al mismo tiempo les preocupaba el hecho de que quizá no volviera a presentarse la oportunidad de ingresar en una residencia. Después, la familia había comenzado a sospechar que a Georgine no la estaban tratando bien en aquel piso, lo que se confirmó cuando la visitaron un día y la encontraron luchando para apartar de sí a otro residente corpulento. Aquel mismo día, sus padres se la llevaron a casa y nunca más volvió al piso tutelado.

Clare detalló un largo historial de dificultades con las fases de transición, muy similares a la actual resistencia de Georgine para regresar a la casa de su madre adoptiva tras una visita a la familia. Se quedaba como clavada al suelo cuando se le pedía que abandonara un lugar para ir a otro distinto. Tanto a la ida como a la vuelta, se necesitaban grandes dosis de persuasión para lograr convencerla de que debía moverse. Al hablar sobre estos problemas con Clare, mencionamos nuestro hallazgo de que muchas de las personas que habíamos tratado en el centro tenían una cierta propensión para las experiencias retrospectivas, para los *flashbacks* y para los trastornos de estrés postraumático, debido a su capacidad para revivir sus experiencias.

Llegamos a la conclusión de que Georgine podía haber tenido una de estas visiones sobre la experiencia de regresar al antiguo piso tutelado en cada ocasión en que debía dejar un sitio para dirigirse a otro. La visión retrospectiva podía haber sido particularmente intensa cuando visitaba a su hermana, porque su hermana formaba parte de la experiencia previa, cuando aún vivían con sus padres. Los intentos de Clare para explicarle a Georgine adónde iban a ir no parecieron dar fruto. A pesar de que probablemente oyera y entendiera lo que le estaba diciendo su hermana, la fuerza de las imágenes visuales parecía haber sobrepasado o anulado las palabras tranquilizadoras de Clare.

Para solucionar el problema, Clare sacó muchas fotos en detalle del camino que recorría cuando llevaba a Georgine de regreso a su casa de acogida. Eran fotos de cada uno de los tramos, tal y como Georgine los vería en el viaje en coche. Las dos últimas fotografías mostraban el frontis de la casa de acogida y una imagen de su madre adoptiva. Ver estas fotografías resultó de enorme ayuda para reducir la

ansiedad de Georgine, puesto que así pudo sustituir la imagen de la experiencia traumática por las imágenes positivas del trayecto de regreso hacia la casa de su madre adoptiva. Les sugerimos a la hermana y a la madre adoptiva de Georgine que también podrían facilitarle otro tipo de traslados si le mostraban algunas imágenes de los lugares de destino. Una vez más, podría ayudársele así a visualizar su destino real, con el fin de bloquear la visión retrospectiva de estar regresando a su antiguo piso tutelado.

## Fobias

Si somos capaces de comprender la tendencia que tienen las personas con síndrome de Down a volver a experimentar los recuerdos del pasado, entenderemos también una de las razones por las que pueden desarrollar ciertas fobias. Una fobia es un temor a un objeto o a una situación específicos que, cuando se está expuesto a ellos, suelen provocar ansiedad intensa y una respuesta de rechazo. Resulta fácil imaginar cómo una fuerte experiencia negativa provocará una repetición visual de ese recuerdo, junto con las mismas emociones y experiencias intensas que se vivieron en la experiencia original. Entre las fobias comunes que vemos en el centro se incluye el miedo a ciertos animales o a las tormentas. Típicamente, cada encuentro, o cada encuentro imaginario, con un animal temido o con una tormenta, abocarán a una repetición de la experiencia original. Muchas personas con síndrome de Down se convierten asimismo en lo que nosotros llamamos «vigilantes del tiempo», y siguen muy de cerca los partes meteorológicos. En situaciones extremas, estos temores pueden resultar contraproducentes si comienzan a interferir con otras actividades importantes de sus vidas.

Trataremos las fobias más detalladamente en el capítulo 15.

## Problemas para relacionarse con los demás

La mayoría de nosotros ha tenido alguna vez la experiencia de sentir como si algún amigo o algún miembro de nuestra familia no nos estuviera tratando bien, y después como si esa experiencia empañara la forma en que consideramos a esa persona durante un tiempo breve. Por ejemplo, si un amigo se vuelve atrás, y no nos ayuda en algo que había prometido que haría, podemos sentirnos inclinados a tratarlo con cierta frialdad la próxima vez que lo veamos. Por lo general, sin embargo, no dejamos que nuestros sentimientos heridos afecten a nuestra relación durante mucho tiempo, excepto si la otra persona hubiese hecho algo realmente horrible y no lo enmendara.

Para las personas con síndrome de Down, los recuerdos de los desaires, reales o imaginarios, parecen tener muchas más probabilidades de afectar el modo en que después reaccionarán ante los demás. Una vez más, esto puede ser positivo o negativo, dependiendo de la naturaleza del hecho. Por ejemplo:

Brian, un joven de 35 años que vivía en un piso tutelado, contaba con el apoyo de su hermano y de su hermana, ambas personas leales y activamente implicadas en su vida. Un fin de semana, Brian se negó a ir a la casa de su hermano para una de

sus visitas regularmente programadas. A partir de entonces, Brian continuó negándose a ver a su hermano. Esta situación se había estado produciendo durante unos seis meses aproximadamente cuando su hermana lo trajo al centro para tratar el problema. Ella había meditado mucho sobre el origen de aquel conflicto, y relacionaba el hecho de que Brian se negara a ver a su hermano con un incidente acaecido justo antes del inicio de este rechazo. El hermano no había asistido a una reunión familiar navideña tradicional en casa de la hermana debido a un problema de última hora en su propio hogar. Este hecho pareció quedarse grabado en la memoria de Brian. Además, Brian tenía marcadas tendencias de tipo rutinario, que expresaba dándole muchas vueltas a un mismo tema. Por desgracia, el tema en el que se quedó estancado fue en la ausencia de su hermano, y en el daño y en el enfado que le había causado aquella ausencia. No quería hablar con su hermano, ni tampoco verlo, ni escuchar ninguna explicación sobre el motivo por el cual su hermano no había podido estar presente en la reunión navideña. Su hermano y su hermana se sentían cada vez más alarmados y exasperados por la conducta de Brian.

Nuestra solución a este problema consistió en hallar la forma de cambiar la imagen negativa que Brian había adquirido de su hermano, y sustituirla por la imagen positiva que había tenido anteriormente. La hermana hizo esto llevando a Brian a su casa para revisar fotos de acontecimientos felices, en los que habían participado él y su hermano. La hermana se percató de que Brian sonreía durante esta experiencia. Después, Brian aceptó llamar a su hermano, y algo más tarde, aquel mismo día, tuvieron un encuentro positivo.

A pesar de aquel gran avance, nosotros pronosticamos que Brian podría seguir evitando a su hermano, a causa de la intensidad y de la persistencia de las experiencias negativas en las personas con síndrome de Down, que tienen potentes recuerdos visuales. La hermana de Brian continuó revisando con él las fotografías de experiencias positivas, lo que dio lugar a nuevos encuentros con su hermano. Después de cada uno de estos encuentros positivos con su hermano, la resistencia de Brian a verlo se fue disipando gradualmente. Con el tiempo, ya no necesitó ver las fotos de su hermano para encontrarse con él. De hecho, en vez de las imágenes negativas de la reunión navideña a la que había fallado, las nuevas experiencias con su hermano se convirtieron en las imágenes que veía cuando pensaba en él.

En el lado de las ventajas, nosotros hemos utilizado la memoria visual de las personas con síndrome de Down respecto de sus familiares cercanos, para ayudarlas a aliviar el dolor de una pérdida. Como dijimos anteriormente, repasar fotos de eventos en las que aparezca un ser querido, especialmente si estos eventos fueron muy positivos, puede hacer posible que el individuo con síndrome de Down sienta como que está de nuevo con ese ser querido.

## RECUERDOS DE PELÍCULAS, PROGRAMAS DE TELEVISIÓN Y MÚSICA

Hemos descubierto que muchas personas con síndrome de Down ponen sus películas y sus DVD favoritos una y otra vez. Esto no debería resultar sorprendente. En primer lugar,

las personas con síndrome de Down tienden a tener rutinas o hábitos y a repetir sus actividades. En segundo lugar, como ya dijimos en el apartado anterior, el medio visual es muy fuerte en las personas con síndrome de Down. Además, el límite entre la realidad y la fantasía es más difuso para la mayoría de las personas con síndrome de Down. Por consiguiente, los adultos con síndrome de Down, al igual que los niños, pueden experimentar un programa de televisión o una película con mayor realidad de lo que lo hacen los adultos de la población general. Esto podría ayudar a explicar por qué tantas personas con síndrome de Down, según nuestras informaciones, hablan con la pantalla durante la proyección de un programa de televisión o de una película. Es posible que sientan que están interactuando realmente con los personajes del programa o de la película.

También hemos observado que algunas personas con síndrome de Down pueden recordar ciertas películas o ciertos programas de televisión con detalles muy vívidos. Es como si fueran capaces de «grabar en vídeo» la película o el programa de televisión en sus propias memorias, y después reproducirlos a voluntad. Lo que resulta curioso es que, para la persona con síndrome de Down, las escenas memorizadas del programa de televisión o de la película pueden convertirse en un recuerdo como otro cualquiera. Como consecuencia de ello, pueden experimentar dicha reproducción como si esta estuviera sucediendo realmente en ese momento.

Hemos descubierto que la grabación y la reproducción mental de las películas o de los programas de televisión pueden tener ciertos resultados muy interesantes. Como sucedería con cualquier otro recuerdo positivo, volver a recordar una película o un programa de televisión puede resultar muy entretenido durante el tiempo libre. También puede resultar reconfortante volver a representarse ciertas películas alegres y agradables, o un programa de esos que levantan el ánimo.

Por desgracia, el recuerdo de una película o de un programa negativos puede ocasionar experiencias traumáticas. Aunque a muchos adolescentes y a muchos adultos con síndrome de Down «les encantan» las películas de miedo o las violentas, otros se quedan traumatizados con este tipo de películas. Por ejemplo, una joven con síndrome de Down vio la película *Pesadilla en Elm Street*, una noche en que se quedó a dormir en la casa de una amiga. Se quedó tan impresionada con la película que tuvo dificultades para conciliar el sueño, negándose a salir de su casa por las noches durante casi un año. Más recientemente, otro de nuestros pacientes quedó tan impactado por el tráiler de otra película popular, *La Pasión de Cristo*, donde se representaba la crucifixión de Jesucristo, que también tuvo problemas para dormir por las noches. Afortunadamente, este paciente pudo volver a dormir bien cuando, siguiendo nuestro consejo, su familia comenzó a mostrarle álbumes familiares con fotografías de sus eventos favoritos, antes de irse a acostar. Esto le permitió sustituir las imágenes negativas del tráiler de la película por las intensas imágenes positivas de sus experiencias pasadas.

También hemos observado que, incluso cuando las personas con síndrome de Down se sienten atraídas por las películas de miedo, pueden resultar afectadas por estas. Por ejemplo:

A Meg, una joven con síndrome de Down, la trajeron al centro unos cuidadores profesionales que estaban preocupados porque estaba teniendo agitados soliloquios en su habitación. Hablaba airadamente, o gritaba, a personas que no se hallaban presentes. Esto venía sucediendo cada vez más tarde por las noches, y estaba afectando a su sueño y su capacidad para funcionar a lo largo del día.

También estaba teniendo otras conductas que resultaban muy extrañas y molestas para los cuidadores profesionales y para el resto de los residentes. Este comportamiento era muy inusual en Meg, que era una persona muy capaz en todos los demás aspectos. Era muy verbal, tenía excelentes aptitudes sociales, y era muy consciente y responsable en su trabajo, donde realizaba funciones de informática y otro tipo de labores de oficinista. Además, contaba con una sólida cadena de apoyo, tanto de sus amigos como de su familia.

A los cuidadores profesionales les preocupaba que Meg pudiera estar desarrollando algún tipo de psicosis. En la primera entrevista en el centro, pedimos a sus cuidadores que observaran si existía algún tipo de problema o de situación negativa en la vida de Meg que ella pudiera estar repitiendo en sus agitados soliloquios. Posteriormente, una de las cuidadoras que estaba escuchando a través de la puerta de la habitación de Meg, oyó por casualidad un soliloquio que, de algún modo, le resultaba familiar. Finalmente, se dio cuenta de que el soliloquio de Meg era en realidad una repetición, escena por escena, de una de las películas de miedo que Meg había visto recientemente. El personal continuó escuchando las acaloradas disputas vespertinas que Meg sostenía en su soliloquio y, en efecto, estaba reproduciendo varias de las películas de miedo que había visto hacía poco. En una entrevista de seguimiento que sostuvimos en el centro, Meg aceptó seguir las órdenes del doctor para dejar de ver películas de miedo. Durante varios meses después, los cuidadores continuaron escuchando sus soliloquios vespertinos, y percibieron una reducción gradual en la cantidad de soliloquio agitado/repetición de películas que Meg efectuaba. Y lo que es igualmente importante, Meg volvió a tener unas pautas de sueño y de funcionamiento diurno más normales. En otra entrevista de seguimiento, seis meses después, tanto Meg como sus cuidadores nos confirmaron que ella solo estaba viendo películas positivas, y no películas de miedo, y que no había habido ningún problema adicional.

## Lo que se debe hacer y lo que no respecto al visionado de películas y a la repetición mental de las películas

En aras de la brevedad, en las siguientes sugerencias el término «películas» puede referirse también a los programas de televisión.

### Lo que se debe hacer y lo que no respecto del visionado repetido de películas

- Familiarícese con las películas que esté viendo la persona con síndrome de Down. La mayoría de ellas tienden a tener una o dos favoritas cada temporada.
- Examine la elección de las películas si el trastorno de estrés postraumático constituye una preocupación cuando la persona con síndrome de Down vea películas que puedan ser muy terroríficas o perjudiciales de algún modo.
- Intente proponer actividades alternativas, para limitar el tiempo dedicado a ver películas (hasta un promedio de una hora al día), de forma que este no interfiera con las beneficiosas actividades sociales y recreativas.
- No permita que las películas sean una excusa para dejar de participar en las actividades sociales o recreativas que se desarrollen dentro o fuera del hogar.

### Lo que se debe hacer y lo que no respecto de la repetición mental de las películas

- Familiarícese con los signos que indican que la persona con síndrome de Down está reproduciendo películas mentalmente. Esto suele hacerse manifiesto por los gestos y los comentarios reconocibles como pertenecientes a una película favorita.
- No crea que las personas con lenguaje verbal limitado hacen menos repetición mental de películas. En realidad, pueden hacer incluso más: el reconocimiento de la repetición puede que exija solo un poco más de esfuerzo por parte de sus familiares. Por ejemplo, la repetición mental de las películas de la saga de *La Guerra de las Galaxias* suele hacerse patente por los gestos que indican el vuelo y el sonido de las naves espaciales con que se fantasea, etc.
- No intente suprimir la repetición mental de películas ni hacer que la persona se sienta mal por ello. Se trata de una conducta normal y que cabe esperar en las personas con síndrome de Down.
- Comente la repetición con la persona con síndrome de Down, especialmente si aquella conlleva expresiones y gestos similares al soliloquio cuando la persona representa una escena. Déle a entender que, al igual que el soliloquio, la repetición mental de películas está bien, pero que algunas personas tal vez no la entiendan o se sientan molestas por ella, por lo que es de buena educación abstenerse de practicarla delante de los demás.
- Manifieste su aprobación respecto de los lugares adecuados (socialmente aceptables) para la práctica de la repetición (tales como al estar solo o en la propia habitación), y desapruébe con delicadeza los lugares inadecuados (tales como el trabajo o el colegio).
- Al igual que con el soliloquio, considere la posibilidad de tener una señal privada para recordársela al adulto cuando este practique inadecuadamente la repetición mental en público.
- Hable sobre la repetición de películas con las demás personas que entren en contacto con el individuo con síndrome de Down (explique la normalidad).

### Pasos que seguir cuando la repetición mental de películas es excesiva

1. Si fuera posible, no exponga al adolescente o al adulto con síndrome de Down a ambientes tediosos o poco estimulantes. En competencia con ambientes escolares o laborales monótonos, la repetición de las películas favoritas ganará siempre.
2. Incluya a la persona con síndrome de Down en las conversaciones. Es más probable que se produzca la reproducción mental cuando la conversación discurre demasiado rápida, o cuando se ignora la presencia de la persona con síndrome de Down, hablando como por encima de ella (v. cap. 6 para más información sobre este tema).
3. Limite la exposición a ambientes ruidosos, atestados de gente o superestimulantes. En estas situaciones la reproducción mental puede de hecho ayudar a las personas con síndrome de Down a desconectarse del ruido y del estatismo.
4. Esté preparado para esperar un aumento tanto en el visionado de películas como en la reproducción mental durante las épocas de pérdidas (muertes, ausencias) o de dificultades. Las películas con mensajes y temas musicales positivos (p. ej., *Sonrisas y Lágrimas*) realmente pueden servir de mucho consuelo y ser muy edificantes en esos momentos.

### **Pasos que seguir cuando la repetición mental de películas es excesiva y negativa**

*(Esto puede hacerse evidente si la persona parece estar enfadada, agitada o temerosa, mientras se dedica a la repetición mental de las películas.)*

1. Intente determinar si la persona está repitiendo películas, o si su conducta es realmente un soliloquio agitado. Puede tratarse de las dos cosas. Si hubiera presencia de soliloquio agitado, vea más sobre este tema en el capítulo 8.
2. Si se observa repetición mental de películas, limite el visionado de películas con contenidos o música de terror.
3. Ayude a la persona a llenar su tiempo con actividades estimulantes. Demasiado tiempo libre en el trabajo, o una menor cantidad de actividades sociales o recreativas estimulantes, pueden alentar la repetición mental negativa. La antigua máxima de que «una mente ociosa es el taller del diablo» es cierta, pero en este caso, el taller se parece más a una casa de los horrores sacada de una película.
4. Asimismo, trate de limitar los momentos solitarios. Las personas pueden ser especialmente susceptibles a la repetición mental negativa durante los ratos ociosos por las tardes. Por ejemplo, podría ser útil hacer que la persona con síndrome de Down viera la televisión con los demás, en vez de hacerlo sola en su habitación, al menos durante un período de tiempo.
5. Puesto que la línea divisoria entre realidad y fantasía suele ser difusa para las personas con síndrome de Down, los intentos para indicarles que las imágenes de las películas no son reales pueden resultar inútiles e infructuosos. Recuerde que las explicaciones y las afirmaciones tranquilizadoras, aunque provengan de un ser amado, pueden carecer de la fuerza necesaria para contrarrestar la potencia de las imágenes visuales negativas (v. el anterior ejemplo, el caso de Georgine).
6. «Combata el fuego con el fuego» por medio de la utilización de imágenes visuales positivas. Las explicaciones y las afirmaciones tranquilizadoras pueden tener más fuerza si se las acompaña con imágenes. Estas podrían ser imágenes de eventos positivos del pasado (v. el anterior ejemplo de *La Pasión de Cristo*), pero también imágenes de lo que podría ser en el futuro. Por ejemplo, algunos adultos con síndrome de Down tienen miedo de la nada o de ir al infierno cuando mueran ellos o sus seres queridos. Estos temores suelen provocarlos determinadas películas. Algunas familias han aprendido a contrarrestar estos miedos mostrándole a la persona con síndrome de Down obras de arte que representan el cielo y la vida después de la muerte. Esta solución parece resultar útil para ayudar a disipar esos temores.

## **CONCLUSIÓN**

Tener una memoria visual verdaderamente increíble es una característica maravillosa de muchas personas con síndrome de Down. Si bien existen muchas ventajas derivadas de esa excelente memoria, esta también puede ser una fuente de preocupaciones. Los puntos fuertes y los puntos débiles característicos de la memoria de las personas con síndrome de Down deben valorarse cuidadosamente siempre que un adolescente o un adulto con síndrome de Down estén siendo evaluados por cuestiones relativas a la salud mental.

