

PROGRAMA DE EDUCACIÓN EMOCIONAL PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

EMILIO RUIZ RODRÍGUEZ. PSICÓLOGO
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

<http://www.downcantabria.com>

e-mail: emilioruiz_rodriguez@ozu.es

Colaborador de la Revista "Síndrome de Down"

Coordinador del Área de Educación-Psicología del Portal "Down21" en Internet

(<http://www.down21.org/>)

1.- EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Todo ser humano es una entidad compleja que se relaciona con los objetos del entorno a través de dos instrumentos fundamentales: los cognitivos y los emocionales. Los instrumentos cognitivos (percepción, atención, memoria, pensamiento) le permiten intervenir sobre la realidad en forma de actuaciones. Las emociones le relacionan con los objetos de esa realidad. Todas las actuaciones del sujeto son siempre en forma de bloques cognitivoemocionales y no es posible separar ambas funciones.

Nuestras actuaciones y nuestras decisiones dependen tanto de nuestros sentimientos como de nuestros pensamientos. Sin embargo, en general se ha sobrevalorado la importancia de los aspectos puramente racionales para la existencia humana, cuando lo cierto es que en momentos en que nos vemos arrastrados por las emociones, nuestra inteligencia se suele ver desbordada. Algunos autores incluso afirman que existe un amplio abanico de variedades de inteligencia (Gardner, 1993), entre las que se incluyen las "inteligencias personales", siendo en muchos casos la llamada "inteligencia emocional" (Goleman, 1996) mucha más decisiva para la vida que el C.I.

Anatómicamente, la sede de las emociones en el cerebro humano se encuentra en sus estructuras más internas y primitivas: el tallo encefálico, el sistema límbico, el hipocampo y la amígdala (Schwartz, 1987). En el transcurso de la evolución, el neocórtex, el cerebro pensante, la región cerebral encargada de la planificación, surgió mucho más tarde y permitió al ser humano reflexionar sobre sus propias emociones y alcanzar cierto dominio sobre ellas. Sin embargo, las vías neuronales primitivas son más rápidas y en general la vivencia emocional surge antes que la racional, por lo que en general valoramos de manera inconsciente en milisegundos una situación como agradable o desagradable sin saber conscientemente de qué se trata. El camino amígdala-corteza es corto e inmediato (lo que se ha denominado en ocasiones "secuestro emocional") y permite, por ejemplo, responder con rapidez a situaciones potencialmente peligrosas. Pero recuperar el equilibrio requiere que el córtex cerebral adquiera el dominio de las estructuras inferiores, algo que tarda más en conseguirse. El autocontrol emocional estaría relacionado con la capacidad para conseguir que los lóbulos prefrontales se encarguen de recoger la información sensorial y dictar la respuesta emocional más adecuada.

El término emoción, siguiendo el diccionario, alude a una "agitación del ánimo, violenta o apacible, que nace de alguna causa pasajera". Los sentimientos, por el contrario son "estados afectivos que causan en el ánimo cosas espirituales". En el lenguaje coloquial se relacionan las emociones con sentimientos bruscos e intensos, entendiéndose el sentimiento como una emoción menos acentuada pero más duradera. Se puede definir la emoción como el sentimiento junto al conjunto de pensamientos, estados biológicos y psicológicos y tendencias a la acción que lo caracterizan. No obstante, a lo largo del artículo se van a utilizar indistintamente ambos términos e incluso otros como sinónimos sin serlo estrictamente, como afectos o estados de ánimo.

Amor, sorpresa, aversión, vergüenza,... Existen centenares de emociones y más aún mezclas y matices entre ellas, muchas más que palabras para describirlas (Marina, 1996). Se ha intentado agruparlas, buscando incluso unas posibles “emociones primarias” como las basadas en las cuatro expresiones faciales fundamentales: miedo, ira, tristeza y alegría. Sin embargo, la infinita variedad y riqueza de la vida emocional apenas permite agrupar los afectos en familias para objetivos de estudio e investigación.

Las emociones tienen tres **características básicas** que las definen y las diferencian. Por un lado, los sentimientos son **estados del sujeto**, ya que en todo momento estamos sintiendo algo. Las personas no “tenemos” sentimientos sino que “estamos” en ellos; se puede decir que nos poseen a nosotros. Son el color de la vida, el tinte que baña nuestras experiencias y actuaciones. En segundo lugar, los sentimientos son **disposiciones para la acción**, son los que nos mueven a actuar. Por eso, si queremos conocer lo que siente alguien, deberemos observar qué es lo que hace. Por último, los sentimientos son **incomunicables**. Son personales e intransferibles y lo único que se puede hacer es intentar verbalizarlos, ponerlos en palabras para tratar de transmitírselos a los demás. Estas tres características nos permitirán más tarde esbozar un perfil de la experiencia emocional de las personas con síndrome de Down.

Al mismo tiempo, las emociones cumplen tres **funciones** esencialmente (Castilla del Pino, 2000):

1.- La vinculación del sujeto con los objetos del entorno, tanto los externos (personas, animales y cosas) como consigo mismo. Los sentimientos sirven para “atarse” a ellos mediante un “lazo” afectivo; aquello por lo que se siente algo nunca es indiferente, nos sentimos unidos a ello. La relación madre-hijo es un buen ejemplo y en el caso de los niños con síndrome de Down, con frecuencia liberar ese nudo es aún más difícil, debido al enorme grado de implicación emocional que conlleva.

2.- La organización jerarquizada de la realidad. Ordenamos los objetos según nuestras preferencias y contrapreferencias, en función de lo que nos gusta y lo que nos disgusta. Esa organización es personal, completamente subjetiva, propia, singular y por tanto irreplicable, exclusiva de cada sujeto. Las personas con síndrome de Down tienen la suya propia, lo que les permite tener una experiencia vital única y valorar la realidad de acuerdo con parámetros personales.

3.- La expresión de las propias vivencias. Si el pensamiento se dice, el sentimiento se expresa. Se pueden manifestar en forma de síntomas introceptivos, sólo detectables por el sujeto que los experimenta y extraverbales o exteroceptivos, visibles para los demás. Esta función ofrece la posibilidad de controlar e incluso simular los sentimientos. En el caso de las personas con síndrome de Down, se pueden dar dos situaciones extremas en la manifestación externa de los sentimientos: por exceso, cuando no se ha entrenado el autocontrol y por defecto, cuando sus limitaciones lingüísticas les dificultan la comunicación de sus sentimientos. En todo caso, su capacidad de simular emociones es menor que en personas sin discapacidad, por lo que suelen mostrarse más espontáneas en la manifestación de sus estados de ánimo.

2.- EL MUNDO EMOCIONAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

La experiencia vital de tener un hijo con síndrome de Down es de una enorme intensidad emocional y se vive desde el momento en que a los padres se les comunica el diagnóstico (Skotko y Canal, 2004). A partir de ese instante y durante toda su existencia, las personas con síndrome de Down enriquecen a quienes les rodean con todo tipo de vivencias sentimentales (Ver, por ejemplo, los bloques “Historias breves” o “Reflexiones” de la Revista Síndrome de Down, 20 Aniversario, 2002). Mas no es ese el mundo emocional al que se refiere este punto, sino al de las propias personas con síndrome de Down.

Sin embargo, después de haber afirmado con anterioridad que las emociones son personales e intransferibles, intentar teorizar sobre la forma en que viven sus experiencias afectivas las personas con síndrome de Down puede parecer temerario, especialmente si tenemos en cuenta sus dificultades expresivas. No obstante, utilizando como base sus características neurobiológicas y de desarrollo (Troncoso y col., 1999), se pueden hacer algunas deducciones sobre su vivencia sentimental.

Si las emociones son estados del sujeto, las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como los demás, por cuanto los sentimientos nos invaden, se hacen dueños de nosotros y ellos viven esos afectos con igual o mayor intensidad que las personas sin síndrome de Down. Más aún, en ese bloque cognitivoemocional en el que actuamos, en ocasiones la intervención del intelecto intenta “explicar” lo que sentimos, “racionalizar” el sentimiento, algo por definición imposible. Podemos suponer que las personas con síndrome de Down, menos influidas por cribas intelectuales, distorsionarán en menor medida sus emociones y en muchos casos las experimentarán en toda su riqueza, con mayor intensidad que muchas otras personas.

Esa riqueza emocional queda reflejada también en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que aparecen entre las personas con síndrome de Down. La personalidad recoge los patrones típicos de conducta que caracterizan la adaptación del individuo a las situaciones de la vida, de ahí que encontremos personas con síndrome de Down impulsivas y reflexivas, sociables y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extravertidas. Las formas de vinculación con los objetos de la realidad y de expresión emocional son enormemente variadas en esta población como conjunto.

Por otra parte, en muchos casos, las personas con síndrome de Down en general y los niños y niñas en particular poseen una especial capacidad para captar el “ambiente afectivo” que se respira, al menos entre los familiares y personas a las que les une un especial cariño. Algunos padres lo explican diciendo que tienen una especie de “antena emocional” que les faculta para recibir lo que otros están sintiendo, aún antes de que las otras personas sean conscientes. Parecen particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad. Abundan las anécdotas de padres que relatan como sus hijos pequeños con síndrome de Down perciben en ellos su desánimo o su abatimiento (“¿te encuentras mal, mamá?”), cuando otros familiares no habían dado muestras de notar nada.

En el otro extremo, la dificultad para la comunicación lingüística puede limitar la expresión de las propias emociones en las personas con síndrome de Down. Que no quieran o no puedan verbalizarlas no significa que no las estén viviendo en toda su intensidad. Si a un niño le ha ocurrido algo afectivamente reseñable (como un cambio brusco en su vida o la muerte de un familiar cercano) puede en ocasiones vivirlo sin verbalizarlo e incluso sin manifestaciones externas visibles, o aparecer conductas poco habituales semanas o meses después de que el hecho ocurriera. Por ejemplo, puede observarse pérdida de apetito, problemas de sueño, bajones de rendimiento o aparición de comportamientos inadecuados en el colegio. Esas conductas serían la expresión no verbal de las intensas emociones que están viviendo o han vivido y que pueden desembocar incluso en una depresión si no son detectadas y tratadas desde un principio.

El córtex cerebral en las personas con síndrome de Down en ocasiones tiene mayores dificultades para regular e inhibir las conductas (Flórez, 1999), por lo que el control en la manifestación externa de sus emociones es menor. Por ello, con frecuencia se muestran espontáneos y directos al expresar sus afectos, por ejemplo, con exceso de contacto físico. Es un aspecto en el que se ha de trabajar desde que son pequeños, entrenándoles en las habilidades sociales adecuadas para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que con el tiempo se ha de convertir en autocontrol. La creencia generalizada en la forma de ser “cariñosa” y “sociable” de las personas con síndrome de Down, hace pensar que su habilidad de

control emocional o de interacción social es destacada. Sin embargo, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo, por lo que la adquisición de las habilidades y el autocontrol preciso para actuar adecuadamente en todo tipo de situaciones requiere de un entrenamiento específico (Flórez y Ruiz, 2003).

Es frecuente, además, que en las personas con síndrome de Down se produzcan bloqueos, en los que no sean capaces de tomar una decisión o responder a las demandas de una situación. Suelen darse especialmente en momentos de ansiedad o cuando se les exige más de lo que son capaces de hacer. Es conveniente enseñarles a superar esos bloqueos, o al menos, a permanecer en ellos el menor tiempo posible.

En definitiva, la riqueza de sus vivencias emocionales y su facultad para captar emociones, ha llevado incluso a algún profesional a afirmar que no es exacto que las personas con síndrome de Down tengan deficiencia psíquica o mental hablando en sentido estricto, puesto que sus carencias son cognitivas, no afectivas. Sería más propio decir que su discapacidad es intelectual y no extenderlo a toda la riqueza que subyace a la complejidad de la psique o la mente humanas.

3.- EDUCACIÓN EMOCIONAL.

La dicotomía entre la razón y el sentimiento se recoge popularmente en la distinción entre el “corazón” y la “cabeza”. Esa separación arbitraria y falsa, suele llevar a suponer que los aspectos intelectuales pueden ser objeto de aprendizaje, pero en el terreno de las emociones hemos de conformarnos con vivirlas y dejarnos llevar por ellas.

Sin embargo, la mente emocional y la mente racional operan de manera coordinada, buscando en todo momento el ajuste mutuo y el equilibrio. Y del mismo modo que se pueden educar los elementos del conocimiento intelectual, se puede entrenar a los sujetos en el manejo eficaz de sus propias emociones. Se ha de tener en cuenta que en todo momento estamos sintiendo algo, aunque sea aburrimiento o apatía. De este modo o controlas los sentimientos o ellos te controlan a ti.

Los sentimientos son una experiencia y una expresión. La experiencia, la vivencia emocional personal de una situación no puede controlarse, ya que el sentimiento nos invade. Pero sí puede ser objeto de control la expresión, la manifestación de esa vivencia. La educación emocional ha de permitir alcanzar un mejor conocimiento de las propias emociones y el dominio suficiente como para llevar a la persona hacia su proyecto vital individual. Se trata de no ser esclavos de nuestras pasiones sino dueños de ellas. No se pretende anular los impulsos de la emoción, sino armonizar la cabeza y el corazón.

Es preciso introducir la formación en el conocimiento y dominio de las emociones para niños y jóvenes con síndrome de Down, al objeto de ayudarles a mejorar en este terreno. Una mayor autosatisfacción personal, una ampliación de sus interacciones sociales o un más alto grado de autocontrol, son algunos de los aspectos en que sus vidas se pueden ver beneficiadas.

4.- MODELOS DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN EMOCIONAL

La intervención en el área emocional, se ha llevado a cabo tradicionalmente desde un modelo clínico, reactivo ante los problemas, entendido como terapia emocional. Sin embargo, la educación emocional ha de tener otro enfoque diferente, proactivo, dirigido a la prevención de los problemas emocionales antes de que surjan, proporcionando al alumno las capacidades precisas para enfrentarse a las distintas situaciones que se le pueden presentar en su vida. Se trataría de proporcionar las estrategias necesarias para potenciar las emociones positivas y paliar en lo posible la influencia de las negativas.

La implantación de programas de educación emocional sería, por tanto, el modelo de intervención más adecuado. Las formas de aplicación de estos programas en la realidad educativa pueden ser tan variadas como las circunstancias de cada centro escolar. Algunos modelos pueden ser:

- **Aplicación ocasional.** El docente aprovecha un hecho aislado para trabajar la educación emocional. Una discusión en el recreo, un acontecimiento alegre o desgraciado de un alumno, una revisión esporádica de los sentimientos, pueden ser formas de comenzar a introducir la educación emocional en clase. Hablar no solo de lo que sabemos, sino de cómo nos sentimos.
- **Aplicación dentro de otros programas.** En el caso del alumnado con síndrome de Down, el método de lectura basado en tarjetas, puede servir para introducir el vocabulario emocional en forma de adjetivos (alegre, triste, enfadado, aburrido) junto con el vocabulario de sustantivos habitual. El vocabulario emocional en la lectura o la escritura, la revisión de sentimientos antes de comenzar un taller formativo o las expresiones faciales en un taller de teatro, pueden ser formas de trabajar la educación emocional dentro de otros programas.
- **Programas en paralelo.** Se pueden llevar a cabo programas paralelos a los habitualmente impartidos, que incluyan aspectos de educación emocional: un taller de teatro, un programa de entrenamiento en habilidades sociales o un programa de autocontrol emocional por medio de la relajación, incluidos entre las actividades extraescolares, favorecen la formación en determinados aspectos básicos de la educación emocional.
- **Programas específicos de educación emocional.** La aplicación expresa de programas de educación emocional sería una finalidad fundamental, con objetivos y actividades como los que se recogen a continuación. De forma trimestral, semestral o a lo largo de todo el curso, deberían formar parte del currículum establecido. La mayor dificultad está en encontrar espacios y tiempos para llevar a cabo esos programas, por lo que suelen trasladarse al horario extraescolar. Aquí las instituciones relacionadas con el síndrome de Down pueden realizar una labor complementaria a la llevada a cabo en los centros educativos.
- **Plan de acción tutorial.** Todos los centros educativos han de contar con un Plan de Acción Tutorial, que recoja las actividades de tutoría llevadas a cabo en cada aula. En ese espacio y ese tiempo pueden incluirse fácilmente los programas de educación emocional.
- **Programas integrados en el currículum.** Sería la modalidad recomendable, en la que los contenidos de la educación emocional se integran de manera transversal a lo largo de las diversas materias académicas y de los niveles educativos, con implicación y coordinación de todo el profesorado. El objetivo final sería alcanzar los Sistemas de Programas Integrados (Bisquerra, 2003), en los que a la coordinación del profesorado, se suma la interrelación entre distintos programas de educación emocional.

5.- BASES DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN EMOCIONAL PARA NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN.

Para realizar un esbozo de lo que puede ser un Programa de Educación Emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, realizaremos un repaso a algunas de las habilidades emocionales que se incluyen habitualmente en los programas de prevención (Goleman, 1996), adaptándolas a las características de esta población. Evidentemente, no se pretende hacer una relación exhaustiva de objetivos y actividades, sino dar una muestra de posibles campos de actuación y estrategias de trabajo. Los 4 grandes bloques de intervención podrían ser:

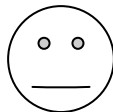
- 1.- Autoconciencia emocional. El conocimiento de las propias emociones.
- 2.- Control emocional. La capacidad de controlar las emociones.
- 3.- El aprovechamiento productivo de las emociones.
- 4.- Empatía. El reconocimiento de las emociones ajenas.

5.1.- Autoconciencia emocional. El conocimiento de las propias emociones.

La capacidad para percibir los propios sentimientos ayudará al niño con síndrome de Down a conocerse a sí mismo y a comprender mejor las causas de su conducta. Por otro lado, al poner en palabras las propias emociones se consigue comenzar a dominarlas, pues la corteza cerebral inicia el control sobre el cerebro amigdalal.

Aprender a nombrar las emociones es la primera forma de empezar a conocerlas. Aunque en el síndrome de Down la capacidad lingüística está limitada, es conveniente ir ampliando su vocabulario emocional, del mismo modo que se trabaja el conceptual. Algunos ejercicios útiles pueden ser:

- Nombrar sentimientos. Manejar palabras que los expresen, por ejemplo, buscando opuestos (alegría-tristeza), encontrando sinónimos (ira-rabia; vergüenza-timidez) o trabajando con familias de estados de ánimo (miedo, temor, susto, terror).
- Identificar y etiquetar sentimientos, tanto en uno mismo como en los demás. Se puede trabajar en clase o en casa el ejercicio “¿cómo me siento hoy?”, en el que cada niño trata de expresar su estado de ánimo en ese momento. Una variación es el termómetro emocional, que consiste en poner un número de 1 a 10 valorando las propias emociones. Por ejemplo, “yo 8, estoy contento”; “yo 3, me encuentro algo desanimado”. (Shapiro, 1997)
- Valorar el propio estado emocional. “¿Me gusta como me siento?”.
- Reconocer en dibujos, películas y fotografías el estado de ánimo de los demás ayudará también a entender el lenguaje corporal en general y el facial en particular como manifestación de las emociones.



- Tras un episodio de explosión emocional revisar lo que ocurrió e intentar reconocer las propias emociones ayudará a entenderlas en situaciones futuras semejantes. “¿Qué ocurrió?. ¿Cómo me sentí?”, son preguntas que los niños con síndrome de Down pueden ir respondiendo solos o con ayuda de los demás.
- Expresar sentimientos de manera teatral, con todo el cuerpo y de manera especial con el rostro. “Vamos a poner cara de ... alegría, enfado, tristeza, vergüenza, susto”. Representar situaciones que provoquen sentimientos (una riña, una despedida, una fiesta). Intentar reconocer la emoción que otro intenta manifestar. El teatro como forma de empleo del ocio de las personas con SD puede ser otro camino para vivenciar diversas emociones, controlar expresiones y ponerse en el lugar de otras personas (Ruiz y col., 2002).
- Jugar al dado de los sentimientos. Si sale 1, todos expresamos tristeza. Si sale 2, alegría. Si sale 3, enfado. Si sale 4, sorpresa, etc.
- Recordar situaciones en que se experimentaron sentimientos concretos: “un momento en que me sentí ... entusiasmado, asustado, asombrado, avergonzado, ...”. La revisión de los acontecimientos del día permite recobrar los estados emocionales vividos en situaciones determinadas.

Por supuesto, todos estos ejercicios pueden ser aplicados al conjunto de una clase en la que esté integrado un/a alumno/a con síndrome de Down, beneficiándose todos los compañeros de su práctica.

5.2.- Control emocional. La capacidad de controlar las emociones.

La conciencia de uno mismo es el primer paso para el control de las propias emociones. Probablemente tengamos escaso control sobre el momento en que nos arrastrará una emoción, pero sí se halla en nuestra mano el tiempo que permanecerá con nosotros. En especial, las emociones que llevan a conductas inadecuadas como la ira, es conveniente saber manejarlas.

Algunas estrategias en las que se puede entrenar a los niños y jóvenes con síndrome de Down pueden ser las siguientes:

- Practicar la relajación física y mental. Entrenar en ejercicios concretos, como la relajación progresiva, la respiración profunda, el entrenamiento autógeno o la distensión muscular. (Davis y col, 1985).
- Alejarse de la situación que puede producir una tensión excesiva. Dar un paseo, hacer una pausa, retirarse de la situación o quedarse a solas yendo a la propia habitación ayudan a enfriar los ánimos en esas circunstancias. Estas estrategias son útiles también en momentos de bloqueo, ya que el movimiento es una forma inicial de romper la situación de obstrucción.
- El ejercicio físico activo también ayuda a mantener un nivel menor de excitación, además de sus beneficios para la salud. Andar y nadar son dos de los más recomendables, dentro del amplio abanico de deportes y actividades físicas que en la actualidad realizan las personas con síndrome de Down.
- La distracción, el ocio activo, leyendo, yendo al cine, escuchando música o jugando, ayudan del mismo modo a controlar los enfados y a superar la tristeza.
- Escoger los pensamientos. Los recuerdos felices alegran, las escenas relajadas (un bosque, una playa) nos tranquilizan. Pueden realizarse ejercicios de visualización e imaginación en combinación con la relajación.
- Recordar situaciones vividas, valorando los propios sentimientos y las acciones que los provocaron, favorecerá en el futuro la realización de conductas adecuadas en situaciones semejantes.
- Tener en cuenta que las emociones se contagian. Los adultos que interactúan con niños con síndrome de Down han de saber reconocer y controlar los propios estados de ánimo. El enfado o la tristeza del padre o profesor crea tensión en el niño. Por el contrario, la propia calma favorece su sosiego.
- El ambiente general en los entornos en que convive ayuda a crear determinados estados emocionales. Un ambiente de optimismo y alegría será siempre positivo para su desarrollo.
- El control emocional en muchos casos comenzará por ser externo, partiendo de quienes rodean al niño, sobre todo en sus primeros años. Física, verbal o gestualmente se le indicará cuáles son las conductas adecuadas o cómo dominar las inadecuadas. El entrenamiento sistemático favorecerá el autocontrol.

5.3.- El aprovechamiento productivo de las emociones.

Al mismo tiempo que se entrena el conocimiento y el control de las emociones, se puede intentar sacar el máximo provecho de su presencia. Los niños con síndrome de Down tienen ciertas tendencias emocionales que les caracterizan (Ruiz, 1996), todas ellas fruto de la interacción entre sus características biológicas y la influencia del ambiente en que se desarrollan. Intentar controlar los aspectos negativos de estas tendencias y utilizar los positivos, sería el objetivo de este bloque del programa.

- La responsabilidad como la capacidad de hacer uso de la propia libertad, asumiendo sus consecuencias, es una habilidad compleja y de problemática transmisión. No obstante, es difícil sentirse a gusto con uno mismo sin la asunción de responsabilidades, puesto que no se percibe el dominio de la propia vida. Dar responsabilidades a los niños con síndrome de Down, adecuadas a su edad y nivel de capacidad, les permite sentirse valorados y dignos de confianza y es el mejor camino hacia su autonomía en la vida.
- La demora de la gratificación consiste en la capacidad de posponer una recompensa, o dicho con otras palabras, dejar de recibir un premio de manera inmediata, privándose de algo ahora para conseguir otra cosa mejor algo más tarde. En ocasiones, los niños con síndrome de Down tienen tendencia a solicitar todo “aquí y ahora”, resultándoles difícil esperar para conseguir lo que desean. Enseñarles a demorar la gratificación, a saber esperar, es entrenarles para la

vida, por cuanto la mayor parte de los objetivos importantes tardan en conseguirse y requieren de un esfuerzo continuado.

- La tolerancia a la frustración es la capacidad para aceptar la no-consecución de los propios deseos. En ocasiones los niños con síndrome de Down, acostumbrados al elogio, al refuerzo positivo y a ser el centro de atención tienen una muy baja tolerancia a la frustración, respondiendo con lloros y berrinches cuando se les niega algo que quieren. Es conveniente irles fortaleciendo en este aspecto, limitándoles el acceso a lo que desean en ocasiones, en especial cuando piden algo poco razonable o arbitrario.
- El control de los impulsos es también una habilidad que puede y debe ser enseñada, especialmente a niños con tendencia a la impulsividad. Se pueden trabajar estrategias como esperar antes de contestar, pensar en lo que se les pregunta y responder de acuerdo con ello, contar hasta 5 antes de dar una respuesta precipitada o utilizar la “táctica de la tortuga”, que se recoge en su concha durante unos momentos a pensar antes de actuar, en situaciones de tensión.
- La capacidad de motivar y motivarse es esencial para desenvolverse en la vida, pues a partir de ella se inician los proyectos futuros. La motivación extrínseca viene dada desde fuera y la motivación intrínseca es fruto de la propia satisfacción interior. Es conveniente, con niños con síndrome de Down comenzar con refuerzos externos, para finalizar con la satisfacción que produce la actividad en sí misma, especialmente cuando se trata de actividades costosas y a medio o largo plazo.
- Las expectativas positivas favorecen el logro de los objetivos y las pesimistas suelen llevar al fracaso, por efecto de lo que suele denominarse profecía que se cumple a sí misma. Desafortunadamente, con los niños con síndrome de Down se suelen plantear objetivos poco ambiciosos, en función de expectativas pobres en general. La confianza en sus posibilidades es la base para alcanzar la normalización social y por ello hemos de partir de objetivos ambiciosos, dentro de un apropiado marco de realismo.
- Por último, el optimismo y los estados de ánimo positivo crean un ambiente favorable para todo tipo de avances, que es preciso imprimir en todas las actividades que se lleven a cabo con personas con síndrome de Down y otras deficiencias.

5.4.- Empatía. El reconocimiento de las emociones ajenas.

La empatía se puede definir como la capacidad de entender y sintonizar con los sentimientos de los demás, o en otras palabras, para asumir el punto de vista de otros. Es una habilidad compleja porque además de abarcar el conocimiento de los sentimientos, incluye la comprensión de su vivencia por parte de otra persona.

Las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen dificultades para ver la realidad desde puntos de vista distintos al suyo y les resulta costoso asimilar los sentimientos de los demás. Bien es verdad, como se ha dicho con anterioridad, que tienen especial capacidad para captar el ambiente emocional que se respira en los entornos en que están afectivamente implicados, sin embargo, muchas veces les cuesta captar el verdadero sentimiento que otros están experimentando. Por ejemplo, pueden sentir claramente lo que una actuación de otra persona les produce a ellos, pero no son capaces de imaginar lo que otros están sintiendo en una situación semejante.

Educar a los niños con síndrome de Down en la comprensión de los sentimientos ajenos es formarles para una auténtica normalización social. Algunas sugerencias prácticas para aplicar en un programa de educación emocional pueden ser:

- Si comprender los sentimientos de los demás en muchas ocasiones les resulta dificultoso, es conveniente explicarles de manera habitual de qué manera lo que hacen nos afecta. Por ejemplo: “Has hecho ... y me he sentido ... (entusiasmado, feliz, enfadado, apenado, disgustado). Me ha encantado o Me gustaría que no lo volvieras a hacer”.

- También se puede demostrar a los niños con síndrome de Down cómo nos sentimos los demás, haciéndoles ver sus propias emociones. “Si te quito tu juguete preferido, te disgustas, ¿no?. Pues así me siento yo porque no me devolviste lo que te presté”. Los momentos de especial tristeza o alegría que acompañan a determinadas circunstancias de la vida, pueden ser objeto de reflexión sobre los sentimientos propios y ajenos.
- El lenguaje corporal es de alguna manera el lenguaje sentimental. A las personas con síndrome de Down les resulta costoso captar la enorme variedad de mensajes sutiles que se transmiten a través de los gestos, las posturas, los movimientos y los tonos de voz. Es conveniente entrenar a los niños con síndrome de Down a detectar en los demás sus estados de ánimo a través de la expresión de su cuerpo y en especial de la expresión facial. La observación de revistas o fotografías con expresiones faciales y corporales diversas, el cine y el teatro utilizados como formas de ocio en que se estudien a los personajes y sus expresiones emocionales o los juegos en que se fingen emociones que otros han de detectar son posibles actividades prácticas.
- Para captar a través del lenguaje corporal las emociones ajenas, también es preciso saber dominar esa forma de expresión. La utilización frecuente de la sonrisa, como forma de interacción con las demás personas, la postura recta o la mirada a la cara del interlocutor, son conductas con posibilidad de ser entrenadas, que con una práctica habitual se pueden incorporar al comportamiento diario del niño o joven con SD.
- Podríamos adentrarnos en el control de las relaciones interpersonales una vez trabajada la empatía, pero este aspecto extendería demasiado la longitud del artículo. Baste mencionar que el adecuado control emocional hace más factibles unas relaciones sociales más armoniosas y que éstas por su parte han de ser objeto de una práctica y un entrenamiento sistemático. El entrenamiento en habilidades sociales y la formación en resolución de conflictos interpersonales son otros elementos que deberían incluirse en un programa de educación emocional para niños con síndrome de Down.

6.- SUGERENCIAS PRÁCTICAS DE APLICACIÓN

Tras definir lo que puede ser un boceto inicial de un programa de educación emocional hemos de tener en cuenta algunos aspectos de nuestra actuación con los niños y niñas con síndrome de Down que crearán la atmósfera afectiva adecuada para dicho programa. La intervención de profesionales y familiares favorecerá o entorpecerá el desarrollo del programa en función de que tenga en cuenta o no algunos de estos aspectos.

- La autoestima es el grado de aceptación, respeto y valoración que una persona tiene de sí misma. Las personas con síndrome de Down en algunos casos tienen un bajo nivel de autoestima, debido con frecuencia a que se les exige más de lo que son capaces de dar o por el contrario, se les valora en poco y se les sobreprotege en exceso. Enfrentarles a retos que sean capaces de superar es la mejor estrategia, ni excesivamente altos pues les desanimarían, ni muy fáciles pues no supondrían progreso.
- En muchas ocasiones es costumbre de personas cercanas a ellos el hablar en su presencia resaltando sus defectos ante otras personas (“es tan testarudo”). Por muy pequeño que sea el niño, oír con frecuencia que hablan mal de él le va a afectar en su autoestima, favoreciendo la formación de un pobre autoconcepto. Aunque no comprenda el sentido de todas las expresiones, capta el fondo negativo del mensaje. Hemos de tener en cuenta que la autoestima se crea en parte a partir del espejo que nos presentan los demás. Ser cuidadosos con nuestra forma de dirigirnos a ellos y con lo que decimos ante ellos, procurando enviar mensajes que les hagan sentirse valiosos y queridos, es una forma sencilla de mejorar su autoestima.
- Aunque es difícil saber la percepción que puede tener de su discapacidad un chico o una chica con síndrome de Down, el poner nombre a sus preocupaciones en este terreno le ayudará a comprender y aceptar sus dificultades. Se ha de responder con claridad y sensibilidad a sus interrogantes, explicándole de acuerdo con su capacidad cognitiva y su inquietud del momento

en qué consiste el síndrome de Down y de qué manera le afecta. La sinceridad de nuestra respuesta aumentará su propia seguridad y su confianza en nosotros.

- Las emociones se contagian. El ambiente emocional en que viva el niño o joven con síndrome de Down será determinante en su forma de manifestar los sentimientos. Un ambiente calmado, tranquilo, dialogante y respetuoso, creará unas condiciones propicias para una adecuada maduración emocional. Un ambiente tenso, frío, agitado o apático, fomentará la inquietud, la angustia y la inseguridad del niño.
- Si el autocontrol emocional es un objetivo prioritario y las personas con síndrome de Down aprenden muchas de sus habilidades a través del aprendizaje por observación o vicario, el educador (padre o profesor) ha de ser modelo para él en ese aspecto. Dificilmente puede un educador ayudar a un niño con síndrome de Down a controlar sus afectos si él carece de la adecuada estabilidad emocional. Es importante la coherencia en las actuaciones, no haciendo depender nuestra respuesta del estado de ánimo pasajero en que nos encontremos en cada momento. Enfadarse un día por algo que ha hecho y “hacer la vista gorda” otro día por lo mismo, dependiendo de nuestro humor, es una forma de desorientar al niño.
- La educación emocional ha de empezar en el hogar (Cuadrado, 2004). Es esencial la coordinación entre los padres, e incluso con los profesionales si es preciso, al establecer normas y consecuencias a esas normas. Las intervenciones descoordinadas del padre y la madre confunden al niño, que acaba por estar más pendiente del estado de ánimo de cada uno de sus progenitores que de su propia actuación.
- Respecto a los bloqueos que pueden aparecer en niños con síndrome de Down en situaciones de excesiva exigencia o de ansiedad, deberemos enseñarles a salir de la situación, incluso alejándose físicamente, para superar el bloqueo. También hemos de observar si es nuestra actuación la que provoca ese estado. En ocasiones, tras una riña o enfado en la que tratamos de “corregir” una conducta, el chico o la chica con síndrome de Down es incapaz de seguir el “razonamiento” que le hacemos (si es que en ese momento alguien puede razonar) y no sabe qué ha hecho mal. Sí capta, por el contrario, la emoción (la ira, el enfado, el disgusto) de la otra persona y eso le incomoda, por lo que pretende remediarlo. Pero lo que intenta no es mejorar su conducta sino conseguir que nuestro enfado se pase. Y son capaces de prometer lo que les pidamos, con tal de eliminar nuestra emoción negativa, sin verdadera intención de mejorar. Las correcciones han de hacerse en situaciones de calma, esperando a que el bloqueo se haya superado para reflexionar sobre la conducta incorrecta y sus posibles alternativas.
- Los castigos no son estrategias útiles de mejora. Además de producir alteraciones emocionales negativas (como rabia, frustración, desencanto, ira, deseos de revancha), no dan ninguna idea de cómo mejorar la conducta. El castigo informa de lo que se ha hecho mal, pero no de cuál es la actuación correcta. La utilización de refuerzos positivos es una técnica más útil de adquisición de conductas adecuadas con niños con SD, siendo una medida válida el reforzamiento de conductas incompatibles con las inapropiadas. Se han de reservar los castigos únicamente para conductas peligrosas (“¡no!” cuando acerca sus dedos a un enchufe) o cuando todas las demás estrategias no han surtido efecto.
- El educador, en todo caso, ha de corregir las conductas inadecuadas procurando mantenerse frío y calmado. Dominar las propias emociones es la mejor forma de dominar la situación, y siempre que nos dejemos llevar por ellas, será el niño el que mande en ese momento. Las reprimendas se han de realizar siempre en privado y sin enfado, dejando claro qué es lo que ha hecho mal y cómo puede corregirlo en el futuro, además de las consecuencias de su conducta incorrecta.
- Por último, la aceptación incondicional de la persona con SD, niño o adulto, es imprescindible para que cualquier actuación produzca frutos. Hemos de hacerle sentir e incluso expresar verbalmente con frecuencia, cuánto le apreciamos, cuánto le queremos, por encima de sus cualidades y defectos, por encima de su síndrome de Down, por ser quién es y cómo es. Si las emociones son contagiosas, si construimos nuestra imagen con el reflejo de lo que los demás nos mandan, los mensajes que les enviemos han de ser optimistas y positivos. De esa forma, esa imagen se irá impregnando en su ser, haciéndole ver que es una persona digna de cariño al mirarse en el espejo de nuestra interacción con él.

En resumen, se puede y se debe educar a las personas con síndrome de Down en el conocimiento y control de sus propias emociones. Si el equilibrio emocional y la autosatisfacción personal son bases fundamentales de una adecuada calidad de vida, las intervenciones a favor de ese equilibrio son de obligada utilización (FEISD, 2002). Además, las notas más características de la “visibilidad” de la discapacidad de personas con deficiencia se refieren a los aspectos de interacción interpersonal. Una persona con carencias escolares no resulta socialmente “visible”, a menos que, junto a éstas, aparezcan deficiencias notorias en su interacción social. Por ello, de forma complementaria a los programas instructivos tradicionales que pretenden transmitir conocimientos, deben utilizarse programas de educación emocional que ayuden a alcanzar un grado apropiado de equilibrio personal y favorezcan la adecuada interacción social. No puede dejarse a la improvisación ni suponer que el aprendizaje va a producirse espontáneamente en un campo tan esencial para la persona, sobre todo en el caso de los niños y jóvenes con SD, que necesitan que se les enseñe de forma sistemática lo que otros aprenden de forma natural. El entrenamiento en habilidades sociales, en resolución de conflictos interpersonales, en conocimiento y control de las propias emociones o en reconocimiento de las emociones ajenas, han de incluirse como programas formativos para personas con síndrome de Down en cualquier planteamiento de intervención con carácter integral e integrador.

EL VALOR DE UNA SONRISA

Una sonrisa no cuesta nada y rinde mucho.

Enriquece al que la recibe sin empobrecer al que la da.

No dura más que un instante, pero, a veces, su recuerdo es eterno.

Nadie es demasiado rico para prescindir de ella, nadie demasiado pobre para no merecerla.

Es el símbolo de la amistad, da reposo al cansado y anima al deprimido.

No puede comprarse, ni dejarse, ni robarse, porque no tiene valor hasta que se da.

Y si alguna vez encuentras a alguien que no sabe dar una sonrisa: sé generoso, dale la tuya.

Porque nadie tiene tanta necesidad de una sonrisa como aquella persona que no sabe darla a los demás.

GANDHI

7.- BIBLIOGRAFÍA

- Bisquerra, R. “Educación emocional y bienestar”. Edit. Praxis. Barcelona, 2003.
- Castilla del Pino, C. “Teoría de los sentimientos”. Tusquets Editores. Barcelona. 2000
- De la Cruz, M.V. y Mazaira, M.C. DSA. “Programa de Desarrollo Socio-Afectivo”. TEA Ediciones. Madrid. 1992.
- Cuadrado, P. “La inteligencia emocional”. 2004
En http://www.down21.org/educ_psc/educacion/Emocional/inteligencia_e.htm
- Davis, M; Mckay, M. Eshelman, E.R. “Técnicas de autocontrol emocional”. Editorial Martínez Roca. Barcelona. 1985
- FEISD. “Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España. 2002-2006”. Federación Española del Síndrome de Down. Madrid. 2002.
- Flórez, J. “Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down”. Revista Siglo Cero. Vol. 30 (3). Nº 183. Mayo-Junio 1999. p. 29-45
- Flórez, J. y Ruiz, E. “Síndrome de Down”. En: “Síndromes específicos e individualidad de los apoyos”. Del Barrio, J.A. y Borragán, A. (eds). Departamento de Educación de la Univesidad de Cantabria y FEAPS Cantabria. Santander. 2003.
- Gallego, D.J. y Gallego M.J. “Educar la inteligencia emocional en el aula”. PPC Editorial. Madrid. 2004
- Gardner, H. y Krechevsky, M. “Inteligencias múltiples”. Editorial Paidós. Barcelona. 1993.
- Gardner, H. “Inteligencias múltiples. La teoría en la práctica”. Paidós. Barcelona. 1998
- Goleman, D. “Inteligencia emocional”. Editorial Kairós. Barcelona. 1996
- Goleman, D. “La práctica de la inteligencia emocional”. Kairós. Barcelona. 1999

- GROP. Educación emocional. En M. Álvarez y R. Bisquerra. Manual de orientación y tutoría. Praxis. Barcelona. 1998
- Marina, J.A. "El laberinto sentimental". Editorial Anagrama. Barcelona. 1996
- Revista Síndrome de Down. 20 Aniversario. Volumen 19 (5). Nº 75. Diciembre 2002.
- Ruiz, E. "Habilidades sociales: avances y reflexiones". Revista Síndrome de Down. Vol. 13 (4). Diciembre 1.996. p. 120-125
- Ruiz, E.; Elorza, P.; Del Cerro, M.; González, B.; Afane, A.; Bastida, M.; Garay, R.; González, C.; Haro, A. y Pérez, C. "Taller de teatro y convivencias extraescolares: dos experiencias de ocio y tiempo libre para niños y jóvenes con síndrome de Down". Revista Síndrome de Down. Vol. 19 (4). Septiembre 2002. p. 74-81.
- Ruiz, E. "Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down". Revista Síndrome de Down 21. Septiembre 2004. p. 84-93.
En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/82/84-93.pdf>
- Shapiro, L.E. "La inteligencia emocional de los niños". Javier Vergara Editor. Buenos Aires. Argentina. 1997
- Shwartz, M. "Psicología Fisiológica". Alambra Editorial. Madrid. 1987
- Skotko, B y Canal, R. "Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down". Revista Síndrome de Down. Volumen 21 (2). Nº 81. Junio 2004. p. 54-71
- Soler, J. y Conangla M.M. "La ecología emocional". Amat editorial. Barcelona. 2004
- Troncoso, M.V.; Del Cerro, M, y Ruiz, E. "El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal". Revista Siglo Cero. Vol. 30 (4). Nº 184. Julio-Agosto 1999. p. 7-26
- Vived, E. "Características cognitivas y de aprendizaje en niños con síndrome de Down. Implicaciones educativas". En "I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down". Publicaciones Obra Social y Cultural Cajastur. Córdoba. 2003.