

EDUCACIÓN EMOCIONAL

EMILIO RUIZ RODRÍGUEZ. PSICÓLOGO
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA. ESPAÑA

www.downcantabria.com

e-mail: eruizr02@ono.com

Subdirector de la Revista "Síndrome de Down". <http://revistadown.downcantabria.com/>
Coordinador del Área de Educación-Psicología del Canal "Down21" en Internet (<http://www.down21.org/>)

• LA EDUCACIÓN EMOCIONAL. SU IMPORTANCIA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

"Siento, luego existo"

Las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan intensa como los demás. ¿O acaso cuando se alegran lo hacen en menor medida y cuando se enfadan, su enfado es menos acentuado? Alegría, tristeza, ira, miedo, aversión, sorpresa, vergüenza, desencanto, ilusión, frustración, esperanza, ... Las distintas emociones acompañan la experiencia vital de quienes portan síndrome de Down de igual manera en que acompañan el transitar por la vida de cualquier otro ser humano. Las emociones son compañeras de viaje inseparables también para ellas.

Ahora bien, que experimenten las emociones en toda su profundidad y su riqueza no significa que ese campo deba dejarse abierto, sin límites ni puertas. La educación emocional, que es un paso adelante respecto a la inteligencia emocional, pretende proporcionar herramientas para el desarrollo de las competencias emocionales, con el convencimiento de que también éstas pueden adquirirse, enseñarse y aprenderse. En el caso de los niños con síndrome de Down que se incorporan a los colegios hay una insistencia, casi obsesiva, en que mejoren su inteligencia cognitiva y las habilidades con ella relacionadas. Hay urgencia en que hablen, en que lean, en que escriban, en que aprendan los números y las operaciones básicas, en que comprendan los textos y redacten escritos, en que razonen y asimilen conceptos abstractos. Es como si a las personas con discapacidad motórica se les exigiera, desde pequeños y durante toda su vida, que fueran capaces de andar, correr, saltar, subir y bajar escaleras, lo más pronto y de la mejor manera posible. Las personas con síndrome de Down han tenido el infortunio de aterrizar en un mundo en el que lo racional es meta obligada y vara de medir de los logros sociales. No se valora el interés por los demás, la sonrisa permanente, la cercanía emocional, la empatía, mientras se idolatra la competitividad, la individualidad, el egoísmo.

En los apartados siguientes vamos a argumentar la necesidad de aplicar programas de educación emocional para personas con síndrome de Down, a ser posible desde la más temprana edad, para proporcionarles una formación integral, integrada e integradora. Una educación dirigida fundamentalmente hacia el ámbito intelectual, como ha venido siendo tradicional en la escuela, no estará completa si no se abordan, de forma complementaria, los ámbitos social y emocional. Es más, resulta sorprendente la insistencia del sistema educativo en formar intelectualmente a sus usuarios, los alumnos, mientras se dejan en segundo plano, o se abandonan totalmente, esos otros campos, que son mucho más determinantes para su vida futura que el cognitivo.

Jacques Delors y los integrantes de la Comisión Internacional sobre la Educación para el Siglo XXI de la UNESCO, en el informe "*La educación encierra un tesoro*" ya nos avisaban de que la educación a lo largo de la vida se basa en cuatro pilares: aprender

a conocer, aprender a hacer, aprender a vivir juntos y aprender a ser. La cultura general y la cualificación profesional quedan huérfanas si no van acompañadas de la capacidad de comprender al otro y percibir las diferentes formas de interdependencia, así como la posibilidad de que florezca mejor la propia personalidad y se esté en condiciones de obrar con creciente capacidad de autonomía, de juicio y de responsabilidad personal. Educación socio-emocional, al fin y al cabo. *"Mientras los sistemas educativos formales propenden a dar prioridad a la adquisición de conocimientos, en detrimento de otras formas de aprendizaje, importa concebir la educación como un todo"*, concluyen.

La teoría de las inteligencias múltiples nos invita a ampliar nuestra visión de la inteligencia, comprendiendo que va más allá de lo cognitivo para adentrarse, entre otros, en el campo socioemocional, por medio de las llamadas inteligencia interpersonal e intrapersonal. La inteligencia emocional es un constructo psicológico surgido en la década de los 90 del pasado siglo, que abarca competencias relacionadas con la capacidad de conocer y gestionar las propias emociones y conocer las emociones de los demás y gestionar las relaciones. El analfabetismo emocional, relacionado con la carencia de dichas competencias, se extiende entre la población, incluyendo a las personas con síndrome de Down, más necesitadas, si cabe, de dichas habilidades para alcanzar la plena inclusión social.

La concepción de discapacidad intelectual admitida hoy en día incluye como un componente esencial el déficit o las alteraciones concurrentes en la actividad adaptativa actual, entendida como la eficacia de la persona para satisfacer las exigencias planteadas para su edad y su grupo cultural, en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales-interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. Es fácil comprobar que la mayor parte de esas áreas mantienen una estrecha relación con las competencias socioemocionales y de autonomía personal. Tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS), como la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) y, especialmente, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAID), manejan categorías diagnósticas similares, que apuntan hacia el mismo objetivo.

La formación integral de cualquier persona ha de abarcar los tres componentes de su mente, el cognitivo, el afectivo y el volitivo, pues inteligencia, emociones y voluntad funcionan de manera coordinada y conjunta, como un equipo. Un programa formativo que deje en segundo plano u olvide alguno de estos aspectos, como ha sido habitual tradicionalmente en el caso de la educación de los afectos, forzosamente limita las posibilidades del educando. El derecho a la autodeterminación y a defender el propio proyecto vital de las personas con síndrome de Down, por último, es otro argumento de peso para trabajar la educación emocional, pues los caminos hacia la independencia y la máxima autonomía en la vida pasan, inevitablemente, por disponer de recursos, en especial de carácter afectivo, para afrontar esos novedosos retos.

En resumen, los enfoques sanitarios, pedagógicos, psicológicos y sociales que en la actualidad se manejan en relación con la intervención con personas con discapacidad o diversidad funcional, urgen a ampliar la perspectiva formativa tradicional, incluyendo la educación emocional como uno de sus más fuertes pilares.

• EL CEREBRO EMOCIONAL Y SU REPERCUSIÓN EN EL SÍNDROME DE DOWN

“La vida es una comedia para quienes piensan y una tragedia para quienes sienten”

Jean de la Bruyere

Imaginemos que se ha decidido remodelar un edificio antiguo. El arquitecto encargado del proyecto duda entre derruir el edificio entero o, sencillamente, tirar algunas paredes y el tejado y construir sobre lo ya existente. En el caso de nuestro cerebro, el proceso de la evolución obligó a que se tomara esta segunda decisión, ya que el cerebro ha ido creciendo a partir de cerebros antiguos, propios de los animales inferiores.

Paul MacLean, neurocientífico norteamericano, elaboró la teoría del cerebro triple o triuno, según la cual cada parte del cerebro ha ido apareciendo a lo largo de la evolución para adaptarse a las demandas del entorno. En primer lugar tenemos el tronco encefálico, también denominado cerebro reptiliano, que conecta con la médula espinal en la parte inferior del encéfalo. Lo compartimos con peces, reptiles y vertebrados inferiores y es la sede de nuestros impulsos primitivos. En él habitan, por ejemplo, nuestros miedos instintivos. Sobre él se sitúa el cerebelo, encargado de la coordinación de los movimientos, el mantenimiento del equilibrio y el aprendizaje de habilidades motoras

Por encima se encuentra el llamado sistema límbico o cerebro emocional, así denominado porque tiene forma de anillo (“limbus” en latín). Este “segundo piso” surgió con la aparición de los mamíferos y gobierna las emociones, la afectividad y las experiencias positivas y negativas en general (motivación y desmotivación, placer y dolor, castigo y recompensa). Es también el responsable de dos capacidades esenciales para la supervivencia de las especies, como son el aprendizaje y la memoria, que nos permitieron ir más allá de las reacciones automáticas propias del cerebro primitivo. En él se hallan el hipotálamo, la glándula pituitaria, el hipocampo o la amígdala, con funciones emocionales básicas. La amígdala situada en el cerebro límbico, es una parte esencial del cerebro emocional que almacena los temores y los peligros y conecta con las glándulas endocrinas, encargadas de producir las hormonas que ayudaron a sobrevivir a nuestros ancestros –adrenalina y cortisol-, responsables de la autoconservación y la agresión, pues les proporcionaban la energía para atacar o escapar de posibles depredadores, (fight or flight, lucha o vuela). Por otro lado, los mamíferos necesitaban mantener lazos emocionales estables con sus crías para alimentarlas y cuidarlas hasta que pudieran valerse por sí mismas, para lo que el cerebro emocional les proporcionó las herramientas precisas.

Por último, el neocórtex, el cerebro superior, pensante, la región cerebral encargada de la planificación, surgió mucho más tarde en el transcurso de la evolución y permitió al ser humano reflexionar sobre sus propias emociones y alcanzar cierto dominio sobre ellas. En el “cerebro nuevo” se hallan los lóbulos prefrontales, que nos facilitan la concentración y el control de los impulsos. La corteza prefrontal nos proporciona la posibilidad de ponernos al mando de nuestras emociones, guiando esos “caballos desbocados”, como las entendían los clásicos.

Los tres cerebros funcionan de manera coordinada y combinada pero, desafortunadamente, no siempre es el cerebro superior el que está al mando. Con frecuencia, en especial en situaciones potencialmente peligrosas, son los cerebros inferiores los que determinan nuestras actuaciones. En situaciones de lucha o huida, el ritmo cardíaco y la presión sanguínea aumentan y la amígdala pone directamente en marcha los músculos gruesos, sin pasar por la corteza cerebral, en lo que se ha dado

en denominar “secuestro emocional”. En estas situaciones la respuesta es inmediata e intensa y para recuperar el equilibrio es preciso que el córtex cerebral adquiera el dominio de las estructuras inferiores, algo que tarda más en conseguirse. En resumen, 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. Pensemos en la dificultad añadida que tienen las personas con síndrome de Down por sus limitaciones en el control cortical, producidas por los efectos en el cerebro de la sobreexpresión génica.

En el caso de las personas con síndrome de Down, el efecto de la trisomía cromosómica produce una serie de alteraciones cerebrales con una gran variabilidad entre la patología de un cerebro y de otro. Algunas áreas o lóbulos de la corteza cerebral pueden verse afectados con diversa intensidad o mantenerse normales, según los casos. Es habitual que aparezcan de manera temprana reducciones del volumen total del cerebro, del cerebelo y del hipocampo. Más variables aún, pero también relativamente frecuentes, son las reducciones del tamaño de ciertas áreas de la corteza prefrontal (dorsolateral, cingulada), cuerpos mamilares, circunvoluciones de la corteza temporal y parietal. Cuando hay afectación de alguna área, es frecuente que consista en la disminución del número total de neuronas, especialmente las granulares, de sus ramificaciones y de las espinas dendríticas. Si se trata de áreas de la corteza cerebral, hay un desdibujamiento de la estratificación celular. Desde los primeros meses de vida se aprecian carencias en el desarrollo de la arborización neuronal y de las conexiones sinápticas.

Estas alteraciones cerebrales tienen repercusiones directas en la conducta adaptativa de las personas con síndrome de Down, según la estructura afectada. Por ejemplo, la afectación del mesencéfalo, de las interacciones tálamo corticales y de la corteza fronto-parietal, producen efectos en la atención y en la iniciativa, como la tendencia a la distracción, la dificultad para mantener la atención, la menor capacidad para inhibir su conducta o la reducida iniciativa para jugar o para actuar. Cuando son el hipocampo y sus relaciones con la corteza cerebral las áreas perjudicadas, eso influye en la memoria a largo plazo, con disminución en la capacidad de consolidar y recuperar la información o reducción de los tipos de memoria declarativa. Y si el daño afecta a la corteza prefrontal o a su interacción bidireccional con otras estructuras corticales y subcorticales o con el hipocampo, se producen dificultades para integrar e interpretar la información, para realizar conceptualizaciones y para elaborar pensamiento abstracto o realizar operaciones numéricas.

Evidentemente, la afectación cerebral influye directamente en todas las capacidades de las personas con síndrome de Down, en especial las relacionadas con el ámbito intelectual o cognitivo, que son las que, en principio, más preocupan a padres y educadores. No obstante, es fácil deducir que las limitaciones en las ramificaciones dendríticas o en las sinapsis neuronales, el menor volumen del cerebro, el cerebelo y el hipocampo o la afectación en las áreas o lóbulos de la corteza prefrontal, por enumerar solo algunas de las posibles zonas afectadas, van a influir también en la capacidad para conocer y controlar la vida emocional de la persona con síndrome de Down.

A modo de ejemplo, las personas con síndrome de Down tienen dificultad para interpretar, categorizar y definir ciertas emociones como la sorpresa y el miedo en rostros y presentan preferencia por la información emocional de tipo positivo, eliminando la de tipo negativo. Se dan, además, entre los niños con síndrome de Down deficiencias en la denominada función ejecutiva, relacionada con el control mental y la autorregulación, que comprende habilidades como la inhibición de la conducta, la capacidad para el cambio, el control emocional, la iniciación, la memoria

operacional, la planificación, la organización de materiales y el seguimiento de uno mismo. Y las limitaciones en el lenguaje expresivo verbal propias del síndrome de Down constituyen también un factor determinante del autodomio emocional, desde el momento en que poner nombre a las emociones es una forma muy eficaz de comenzar a controlarlas y eso, para estas personas, resulta especialmente dificultoso. Lo que está por determinar es si estas dificultades relacionadas con el conocimiento y control emocional que aparecen en el síndrome de Down son específicas de esta discapacidad o resultado de la falta de intervención en este terreno o, dicho con otras palabras, si con un entrenamiento sistemático estas limitaciones pueden ser paliadas o superadas.

• EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

Siguiendo el diccionario de la Real Academia Española de la Lengua, el término “emoción” alude a una “alteración del ánimo intensa y pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática”. Por el contrario cuando define la palabra “sentimiento” recoge un “estado afectivo del ánimo producido por causas que lo impresionan vivamente”. Estas definiciones solamente nos llevan a concluir que ambos términos están emparentados, que tienen una estrecha relación y que, en el ámbito del saber popular, se entremezclan y confunden al punto de que se utilizan como sinónimos.

El léxico sentimental es muy confuso y muy variado. Desde la palabra castellana más antigua para designar las variables afectivas que es pasión, nos encontramos con términos como afecto, sentimiento, emoción, estado de ánimo, efusión, compasión y todos sus derivados, sin contar con los que recogen las diferentes emociones (alegría, tristeza, ira, miedo, sorpresa, asco, vergüenza, desprecio, culpa, satisfacción, felicidad, etc.), que intentan reflejar, sin conseguirlo, todos los matices de lo que somos capaces de sentir. Existen más de 900 raíces relacionadas con el mundo afectivo en castellano. Se ha intentado agruparlas, buscando incluso unas posibles “emociones primarias”, semejantes a los colores básicos, como las derivadas de las cuatro expresiones faciales fundamentales: miedo, ira, tristeza y alegría. Paul Ekman, a su vez, nos habla de 6 emociones innatas, cuya expresión corporal es universalmente reconocida en todas las culturas: alegría, tristeza, ira, miedo, sorpresa y asco. Sin embargo, la infinita variedad y riqueza de la vida emocional apenas permite agrupar los afectos en familias para objetivos de estudio e investigación.

Técnicamente hablando, la emoción es brusca, intensa e inestable, agrupa diversos estados emocionales y tiene base orgánica. El estado emocional comprende una experiencia instantánea, vívida y momentánea, que cambia continuamente (“ahora me siento...”). Por el contrario, el sentimiento sería menos acentuado, más estable y duradero, comprendiendo la percepción cognitiva de la emoción. La emoción se relaciona más con la percepción psicofisiológica y el sentimiento con la atribución cognitiva, lo que supone un paso adelante, pues ya se pasa por la criba de las zonas superiores de la corteza cerebral. No obstante, a los efectos del presente proyecto los términos emoción y sentimiento se entenderán como sinónimos y se utilizarán de manera indistinta junto con otras palabras similares, como estados de ánimo o afectos.

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. Los tres componentes esenciales de la emoción son, por tanto, el componente fisiológico, el cognitivo y el conductual. Veremos posteriormente como todas las intervenciones agrupadas dentro de los programas de educación emocional se dirigen de una u otra forma, a influir sobre alguno de estos tres componentes.

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 (atención, percepción, memoria, lenguaje, pensamiento) le permiten intervenir sobre la realidad en forma de actuaciones. Las emociones le relacionan con los objetos de esa realidad. Todas las intervenciones del sujeto son siempre en forma de bloques cognitivoemocionales y no es posible separar ambas funciones.

Las emociones tienen unas 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” inmersos en ellos; se puede decir que más que tener un sentimiento, es el sentimiento el que nos posee a nosotros. Son el color de la vida, el tinte que baña nuestras experiencias y actuaciones. Siempre estamos sintiendo algo, aunque sea aburrimiento, desinterés o apatía. Evidentemente, las personas con síndrome de Down también se encuentran permanentemente dentro de sus propios sentimientos, lo que confirma la primera hipótesis de este proyecto.

En segundo lugar, las emociones son **disposiciones para la acción**, son lo que nos mueve a actuar. Ya se mencionó anteriormente que emoción y motivación están emparentadas en su raíz etimológica (latín “movere”, mover): una y otra nos llevan a movernos, nos impulsan a obrar. Los sentimientos siempre inician en nosotros una nueva tendencia, nos disponen para la acción o para la inacción, que es también un modo de actuar. Por eso, si queremos saber lo que alguien piensa hemos de preguntárselo, aún a riesgo de que nos mienta. Pero si queremos conocer lo que siente alguien, deberemos observar qué es lo que hace, porque sus actos serán siempre un reflejo fiel de sus emociones. Es bien sabido que el lenguaje corporal es el lenguaje sentimental. En el caso del síndrome de Down cuando no sean capaces de expresar verbalmente lo que quieren o sienten, serán sus actuaciones las que nos indiquen qué sentimientos les invaden. Esa observación permanente de su conducta y su actitud es una de las herramientas más útiles de las que disponen los padres y los profesionales para captar y comprender sus estados sentimentales.

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. Esta tercera facultad de las emociones nos indica que cada persona vive su propia experiencia emocional y no puede más que realizar amagos inútiles de transmitir lo que está viviendo. Quienes portan síndrome de Down, por tanto, también tienen una vida emocional única, que solamente ellos son capaces de captar. Esa unicidad convierte su vida en excepcional, como la de todos, y le da un peso añadido a su dignidad como personas. Un sólido argumento para defender la primera hipótesis de este proyecto: las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como los demás.

Por último, **las emociones son contagiosas**. Las emociones se contagian como si de un virus social se tratara y se transmiten de unos a otros con sorprendente facilidad. De ahí que el ambiente emocional en que viva el niño o el 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.

En otro orden de cosas, las emociones cumplen tres **funciones** esencialmente:

1.- **La vinculación del sujeto con los objetos del entorno**, tanto externos como internos. Las emociones nos vinculan con todo lo que nos rodea, con los objetos, que adquieren “valor sentimental”, con los lugares o con los momentos y, fundamentalmente, con los seres vivos: plantas, animales y personas. Y nos vinculan con nosotros mismos, nutriendo nuestra autoestima, que es el valor emocional que nos damos en nuestro interior. Los sentimientos sirven para “atarse” a los objetos de la realidad mediante un “lazo” afectivo. Aquello por lo que se siente algo nunca es indiferente, nos sentimos unidos a ello, nos “emociona”. 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, pues aquello que más nos preocupa es, al tiempo, a lo que más unidos estamos.

2.- **La organización jerarquizada de la realidad**. Ordenamos todo lo que nos rodea según nuestras preferencias y contrapreferencias, en función de lo que nos gusta y lo que nos disgusta. Los sentimientos son un balance consciente de nuestra situación. Nuestro primero contacto con un objeto, sea cosa, animal o persona, lleva implícita una valoración sentimental inmediata: me agrada, no estoy de acuerdo, me entristece, qué alegría siento al verte, vaya sorpresa. Esa organización del mundo es personal, propia, singular, completamente subjetiva, 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. Esta subjetividad es una evidencia más que refrenda la primera hipótesis de este proyecto.

3.- **La expresión de las propias vivencias**. Las emociones son siempre una experiencia y una expresión, una experiencia subjetiva y una manifestación cara al exterior de esa vivencia. Si el pensamiento se dice, el sentimiento se expresa. Podemos intentar ocultar nuestros sentimientos, pero el cuerpo siempre nos delatará y el lenguaje corporal reflejará lo que las palabras no quieren o no pueden transmitir. Ya se explicó que las emociones nos disponen para la acción, porque esa fue su principal misión en el cerebro de nuestros ancestros. Ese impulso incontrolable se puede manifestar en forma de síntomas intropceptivos, sólo detectables por el sujeto que los experimenta y extraverbales o exteroceptivos, visibles para los demás.

Esta función expresiva nos ofrece la posibilidad de controlar e incluso simular los sentimientos. Podemos tratar de esconder lo que un sentimiento nos provoca o, por el contrario, aparentar sentir aquello que no estamos sintiendo, como si fuésemos actores. La hipocresía, ese aceite que lubrica las relaciones, se basa en esta posibilidad. 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 proporcionan muestras efusivas de afecto de forma indiscriminada y por defecto, como 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 y sinceras en la manifestación de sus estados de ánimo.

• EL MUNDO EMOCIONAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Tras 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, se pueden hacer algunas deducciones sobre su vivencia sentimental.

Recogíamos en un punto anterior una peculiaridad de las emociones, que determinaba que son estados del sujeto, realidades en las que siempre estamos inmersos, querámoslo o no. Evidentemente, si los sentimientos nos invaden, se hacen dueños de nosotros, las personas con síndrome de Down han de tener, por fuerza, una vida emocional tan rica como los demás, por cuanto ellos viven esos afectos con igual o mayor intensidad que quienes no tenemos trisomía. Cuando un niño con síndrome de Down llora, ¿está menos triste que el niño que llora a su lado? Y cuando una persona con síndrome de Down ríe, ¿vive con menor intensidad su alegría que quien le acompaña? La ira, la vergüenza, la sorpresa, el miedo, el amor, el disgusto, ¿son vividos por ellas con menor fuerza? Muy al contrario, en ese bloque cognitivoemocional en el que actuamos, en ocasiones la intervención del intelecto intenta “explicar” lo que sentimos, “racionalizar” el sentimiento, justificar desde la corteza prefrontal lo que desde los cerebros interiores se nos ha obligado a realizar. Imposible misión. Como bien dijo Blaise Pascal “el corazón tiene razones que la razón no entiende”.

Podemos suponer que las personas con síndrome de Down, menos influidas por cribas intelectuales, con un menor control cortical de los impulsos emocionales provenientes de los centros cerebrales inferiores, distorsionarán en menor medida sus emociones y, en muchos casos, las experimentarán en toda su riqueza, con mayor intensidad que muchas otras personas. Su fortaleza emocional estaría así demostrada.

Esa riqueza emocional queda reflejada también en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que aparecen entre las personas con síndrome de Down. La etimología de la palabra personalidad nos remite a la máscara (“prosopon” en griego) que utilizaban los actores en el teatro clásico y que, de alguna manera, refleja claramente la máscara que cada día nos colocamos para hacer frente a los retos sociales cotidianos. El temperamento es nuestra herencia biológica y representa la influencia de la naturaleza física codificada en nuestra forma de ser; el carácter hace referencia a las características adquiridas a lo largo de la vida, fruto de la experiencia y que supone nuestra conformidad con las normas sociales; la personalidad, herencia y ambiente unidos, temperamento y carácter en una sola estructura, recoge los patrones típicos de conducta que caracterizan la adaptación del individuo a las situaciones de la vida, un patrón complejo que incluye las características psicológicas que manifestamos en todas nuestras acciones.

Entre quienes tienen síndrome de Down nos encontramos todo tipo de patrones de conducta, una enorme variedad de personalidades: 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 cómo 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 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, no volitiva ni emocional, procurando no extenderlo a toda la riqueza que subyace a la complejidad de la psique o la mente humanas.

Que vivan intensamente sus emociones, que tengan una amplia variedad de personalidades, fruto de su caudal emocional, o que cuenten con una especial sensibilidad para captar estados emocionales, se pueden considerar puntos fuertes con los que cuentan las personas con síndrome de Down en el terreno de los sentimientos, que abundan en la hipótesis sobre su intensa vida emocional. Daremos, sin embargo, un paso adelante, reflexionando sobre las dificultades específicas con que cuentan en este terreno, que justifican la necesidad de aplicar programas de educación emocional a los colectivos de personas con síndrome de Down.

La dificultad para la comunicación lingüística puede limitar la expresión de las propias emociones en las personas con síndrome de Down. Que no puedan verbalizarlas o no quieran por lo costoso que les resulta, no significa que no las estén viviendo en toda su intensidad. Recordemos: expresamos lo que sentimos a través de nuestras acciones, el lenguaje corporal es el lenguaje sentimental. Si a un niño le ha ocurrido algo afectivamente reseñable (como un cambio brusco en su vida o el alejamiento 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. No sería la primera vez que un joven con síndrome de Down presenta síntomas de depresión un tiempo después de que algún hermano menor abandone el domicilio familiar. Ayudarles a que puedan expresar lo que están sintiendo con palabras, será una forma de proporcionarles herramientas para afrontar sus conflictos emocionales. No es lo mismo estar triste que saber que estoy triste. El dominio del lenguaje emocional es el primer paso para el control emocional.

En otro orden de cosas, el córtex cerebral en las personas con síndrome de Down tiene mayores complicaciones para regular e inhibir las conductas, 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 adecuadas habilidades interpersonales y emocionales para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que, con el tiempo y con la práctica, 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.

EL MUNDO EMOCIONAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	
FORTALEZAS	DEBILIDADES
Intensa vivencia de las emociones	Limitaciones de expresión verbal
Mayor espontaneidad emocional	Menor autocontrol emocional
Amplia variedad de personalidades	Visibilidad de la discapacidad
Percepción visual	Necesidad de apoyos (heterorregulación)
Aprendizaje por imitación	Dificultad al planificar y al tomar decisiones
Interés por el contacto social	Baja interacción social espontánea
Sensibilidad afectiva	Confusión emocional
Satisfechos con su vida	Sobreprotección o sobre-exigencia

- **PROGRAMA DE EDUCACIÓN EMOCIONAL PARA NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN**

"Se necesitan dos años para aprender a hablar y sesenta para aprender a callar"
Ernest Hemingway

La meta de cualquier programa de educación emocional deberá ser el desarrollo de conocimientos y habilidades sobre las emociones, que capaciten a la persona para afrontar los retos que se presentan en la vida cotidiana, con la finalidad última de aumentar el bienestar personal y social. Este objetivo final es aplicable tanto a individuos con síndrome de Down como a quienes no tienen trisomía. Ahora bien, muchos de los programas de educación emocional al uso tienen un marcado componente de abstracción que hace difícil su aplicación para personas con síndrome de Down. Es frecuente la presencia de ejercicios en los que han de imaginar situaciones, explicar lo que sienten, ponerse en el lugar de otra persona o prever determinados acontecimientos. De hecho, revisando los 3 componentes fundamentales de la emoción, el cognitivo, el neurofisiológico y el comportamental, serían estos dos últimos los más fáciles de entrenar con niños con síndrome de Down, siendo más complicado abordar el primero, lo que no significa que no deba ser objeto de intervención.

Las técnicas cognitivas, con alto contenido abstracto o sustentadas en procedimientos lingüísticos, son buenos ejemplos, dada su complejidad intrínseca y su base conceptual, por lo que requerirían importantes adaptaciones. La detención del pensamiento, la terapia racional emotiva, los errores cognitivos, la inoculación del estrés y el rechazo de ideas irracionales, pongamos por caso, serían tratamientos difíciles de aplicar con personas con trisomía o tendrían que adecuarse a su perfil de aprendizaje, dado que la organización mental de las ideas es precisamente una de sus más claras desventajas. Así, la detención del pensamiento, en caso de utilizarse, debería servirse de palabras cortas (stop, para, basta, ya) ante pensamientos concretos (no puedo, me da miedo); y el entrenamiento en autoinstrucciones en el que el sujeto se habla a sí mismo, sería conveniente aplicarlo con frases sencillas o mensajes breves, adecuados al nivel comprensivo y expresivo de cada niño.

Otros casos concretos de actividades con un elevado componente de abstracción, de situaciones hipotéticas o en las que se pide al sujeto que se ponga en el lugar de los demás, son aquellos en los que se le plantean cuestiones del estilo: "¿Cómo se sentirá María?", "¿qué pensará?", "¿cuál es el motivo de su enfado, tristeza, alegría, miedo?", "¿cómo debería actuar?". A los niños con síndrome de Down les cuesta imaginar una situación que no han vivido o comprender la perspectiva de otra persona. Ejercicios de este estilo será preciso adecuarlos, por ejemplo, simplificando las explicaciones, empleando mensajes cortos y sin doble sentido, utilizando pocas ideas

o hablándoles de experiencias que ellos mismos hayan pasado. Las largas explicaciones son también un escollo, por su limitación en el lenguaje expresivo verbal, con lo cual pedirles que cuenten lo que sienten o expliquen lo que otro está sintiendo siempre les resultará arduo. Es el caso de ejercicios como los anteriores, u otros del tipo: "¿Qué debe decir César en esa situación?" o "¿Qué se piensa cuando alguien está contento?" .

A la hora de elaborar un esbozo de lo que pudiera constituir un Programa de Educación Emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, se pueden utilizar como cimientos las principales competencias emocionales que se incluyen habitualmente en los programas formativos y de prevención relacionados con la inteligencia emocional, adaptándolas a las características de esta población.

COMPETENCIAS EMOCIONALES

1. COMPETENCIA PERSONAL

1.1. Autoconciencia emocional

- Conciencia emocional de uno mismo
- Valoración adecuada de uno mismo
- Confianza en uno mismo
- Conciencia de su síndrome de Down

1.2. Autogestión emocional

- Autocontrol emocional
- Iniciativa
- Responsabilidad
- Optimismo
- Autogestión
- Tolerancia a la frustración
- Demora de la gratificación
- Egocentrismo

2. COMPETENCIA SOCIAL

2.1. Conciencia social

- Empatía

2.2. Gestión de las relaciones

- Establecer vínculos
- Interacciones sociales
- Habilidades sociales
- Trabajo en equipo y colaboración
- Aprendizaje cooperativo
- Gestión de los conflictos
- Admitir críticas
- Participación en actividades grupales: trabajar sin demandar atención permanente, escuchar sin interrumpir, no llamar la atención, levantar la mano para hablar, saber esperar, trabajar de forma autónoma.

• RECETAS. EDUCACIÓN EMOCIONAL Y SÍNDROME DE DOWN

A continuación se recogen algunas propuestas prácticas que crearán la atmósfera afectiva adecuada para aplicar un programa de educación emocional en casa o en la escuela. 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 educación emocional ha de empezar en el hogar, desde la primera sonrisa que la madre dirige a su hijo/a.
- Es habitual que en las personas con síndrome de Down se produzcan **bloqueos**, en los que no son capaces de tomar una decisión o responder a las demandas de una situación en la que se sienten desbordadas. Suelen darse especialmente en momentos de ansiedad, en situaciones imprevistas o cuando se les exige más de lo que son capaces de abarcar. Es conveniente enseñarles a superar esos bloqueos, o al menos, a permanecer en ellos el menor tiempo posible.
- Se les puede entrenar, por ejemplo, para que salgan de la situación, incluso alejándose físicamente del lugar, para superar el bloqueo. Con anterioridad sería preciso hacernos conscientes de nuestra propia actuación, comprobando si somos nosotros con nuestra forma de actuar los que estamos provocando el bloqueo. En ocasiones, tras una riña o enfado en la que un adulto intenta “corregir” una conducta inapropiada, el chico o la chica con síndrome de Down se siente incapaz de seguir el “razonamiento” que se le hace (si es que en ese momento alguien puede razonar), no escucha y, evidentemente, no sabe qué ha hecho mal. Sí capta, por el contrario, la emoción (la ira, el enfado, el disgusto, la tensión) 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 el enfado del interlocutor desaparezca, utilizando para ellos todas sus capacidades sociales. En ese momento son capaces de prometer lo que se les pida, con tal de eliminar la emoción negativa que están captando, sin verdadera intención de mejorar. Un análisis detenido de la situación nos permite comprobar que las correcciones han de hacerse en situaciones de calma, esperando a que el bloqueo se haya superado, para reflexionar sobre la conducta incorrecta y sobre posibles alternativas de actuación más eficaces. La educación emocional les ofrece, una vez más, una herramienta valiosa para enfrentarse a situaciones conflictivas.
- 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, no se confía en ellas 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.
- Con cierta frecuencia, tanto los niños como los adultos con síndrome de Down, hablan a solas. El **soliloquio** en los niños puede ser utilizado por ellos para probar su capacidad comunicativa o como parte del juego simbólico característico de los primeros años y, en ambos casos, es propio del desarrollo evolutivo normal. En otras ocasiones, sencillamente lo utilizan para repetir a sus muñecos lo que los padres les han dicho a ellos, proyectando sus emociones, o como una forma de pensamiento en voz alta, que vocalizan sin ser conscientes de ello. La presencia de soliloquios en las anteriores circunstancias entra dentro de la normalidad. Pueden considerarse preocupantes cuando aparecen de forma repentina si nunca se han dado o cuando se produce una variación en su frecuencia, contenido, tono o contexto de aparición, pues podrían ser una manifestación de un malestar emocional que no encuentra otra vía de expresarse. Cuando el hablar a solas se ve dominado por comentarios negativos y desfavorables de sí mismo, es recomendable una intervención. Se ha de comprobar también si el soliloquio se produce en momentos en que el niño está solo o por el contrario, aparece en situaciones públicas, puesto que representa un comportamiento socialmente llamativo, que puede transmitir una imagen desfavorable.

- Por último, aunque es difícil saber a ciencia cierta la **percepción** que puede tener **de su discapacidad** un chico o una chica con síndrome de Down, es preciso ayudarles a entender su realidad. Es importante que se hable a los niños de que tienen síndrome de Down desde que son pequeños, ayudándoles a comprender lo que les ocurre y de qué manera les puede afectar en su vida. De este modo se evitará que cuando sean mayores se planteen dudas sobre su identidad personal y se encuentren incómodos con su propia persona. El poner nombre a sus preocupaciones en este terreno les ayudará a comprender y aceptar sus dificultades. Se ha de responder con claridad y sensibilidad a sus interrogantes, explicándoles de acuerdo con su capacidad cognitiva y su inquietud del momento, en qué consiste el síndrome de Down y qué influencia puede tener en su vida. La sinceridad de nuestra respuesta aumentará su propia seguridad y su confianza en nosotros.
- 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.
- 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. Difícilmente 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.
- 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.
- Los miedos de los padres marcan los límites de las posibilidades de sus hijos. Con frecuencia, los niños y jóvenes con síndrome de Down no alcanzan mayores cotas de autonomía y responsabilidad en su vida cotidiana porque los miedos de sus progenitores no les permiten acceder a lo que, de acuerdo con su capacidad, podrían conseguir.
- 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. 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.

*"Sólo se puede ver correctamente con el corazón; lo esencial permanece invisible para el ojo".
Antoine de Saint-Exupéry. "El principito"*

BIBLIOGRAFÍA

- Ruiz, E. Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. Vol 21 (3). Pág. 84-93. Septiembre 2004. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/82/84-93.pdf>
- Ruiz, E. La función de la familia en la educación escolar de los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 25:6-16, 2008. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/06-16.pdf>
- Ruiz, E. *Síndrome de Down. La etapa escolar: Guía para profesores y familias*. CEPE. Madrid. 2009
- Ruiz, E. Programa de educación emocional. Aplicación práctica en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, nº 103. pp. 126-139 Diciembre 2009. En: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/103/126-139.pdf>
- Ruiz, E. *Érase una vez... el síndrome de Down*. Editorial CEPE. Madrid. 2010
- Ruiz, E. *Érase una vez el síndrome de Down 2*. Editorial CEPE. Madrid. 2012 <http://www.editorialcepe.es/>
http://www.editorialcepe.es/category.php?id_category=37
- Ruiz, E. *Proyecto de difusión de la educación emocional en personas con síndrome de Down y aplicación práctica en talleres con niños con síndrome de Down*. VII Premio Anna Bonomi-Talita. 2012
- Ruiz, E. *Síndrome de Down: todo un mundo de emociones. Educación emocional y bienestar en el síndrome de Down*. En elaboración