

COMUNICACIÓN EN SPW

Aurora Rustarazo Garrot
Psicóloga AESPW

Cada uno de nosotros aprende a comunicarse con los demás siguiendo un largo proceso, de forma casi inconsciente. No solamente aprendemos a pronunciar las palabras cuando somos pequeños sin recordar cómo lo hemos hecho en la edad adulta, sino que también con el paso del tiempo, incorporamos herramientas de expresión e interpretación cargadas de significación social de forma casi espontánea. Desarrollamos un sinfín de maneras de darnos a conocer y de interactuar con el otro, bien sea por imitación, modelaje o cualquier otro mecanismo de aprendizaje, teniendo como referencia, al grupo social en el que nos encontramos inmersos.

En 1967 Mehrabian planteó su ecuación sobre comunicación, en la que señaló que en la comunicación verbal solo el 7% de la información se atribuye a las palabras, mientras que el 38% depende de la voz (entonación, proyección, resonancia, tono...) y el 55% restante del Lenguaje corporal (gestos, posturas, movimiento de los ojos, respiración...), por tanto cuando nos comunicamos hacemos mucho más que emitir sonidos, la forma y el contexto que rodean esta acción van a ser decisivos en su calidad.

Para continuar avanzando en lo complejo del tema, es interesante señalar las leyes que en 2001 Bolet enunció en relación al proceso de comunicación, puesto que nos van a ser de gran ayuda cuando queramos interactuar oportunamente con una persona que padezca el SPW o con cualquier otra persona, en realidad. La primera ley dice “La verdad no es lo que dice A sino lo que entiende B” tiene que ver con la claridad que debe expresarse el emisor para que el receptor interprete el mensaje tal como éste lo ha enviado intentando evitar conceptualizaciones erróneas. La segunda Ley está muy relacionada con esto y señala que la responsabilidad de una comunicación correcta, recae en el emisor, de forma que una de las obligaciones que cada uno de nosotros asumimos cuando nos dirigimos a alguien, es saber si hemos sido capaces de transmitir lo que esperábamos de manera correcta, y si no, intentarlo de nuevo hasta conseguirlo. En un enunciado sencillo la actitud correcta sería “no me he expresado bien” frente a la incorrecta “no me ha entendido”.

De otro lado tenemos que tener también en cuenta lo que Watzlawia, apunta en uno de sus axiomas: “no es posible la no comunicación”, es decir cada acción u omisión que llevemos a cabo cuando estamos frente a otro ser humano es susceptible de ser interpretada por éste, de forma que somos individuos que nos estamos comunicando constantemente con el resto, aunque no lo pretendamos (si nos cruzamos por la calle con alguien que conocemos y no nos habla, ni nos mira, ni nos hace ningún caso aunque esté claro que nos ha visto, nos está enviando un claro mensaje sin hacer ni decir nada: estoy molesto y no quiero saber nada de ti). Por eso observar, y hacerlo bien es la primera premisa para una comunicación óptima, puesto que para saber qué, cómo, cuánto y cuándo la otra persona va a estar dispuesta a atendernos, debemos ser capaces de escucharla previamente para no perder el tiempo, y, si lo pensamos bien, el ser humano puede escuchar con sus cinco sentidos.

Esto va a ser prioritario en la interacción con personas que padecen el síndrome ya que parte de nuestra responsabilidad con respecto a ellos va a ser controlar el ambiente y prevenir, en función de cómo hemos percibido que se encuentran, circunstancias o variables negativas que puedan generar o intensificar la aparición de comportamientos negativos.

Pautas generales para la comunicación con las personas con SPW:

- Sabemos que su afección hipotalámica afecta al núcleo mismo de la regulación emocional, por eso debemos ser conscientes de que **pueden expresar sus emociones de forma diferente a la mayoría**, es decir puede que si están tristes se enfaden, e incluso que lo hagan si están muy contentos, la mala gestión de su entramado emocional y el bajo conocimiento de ellos mismos que poseen, es la causa explicativa de ésta característica. Por eso antes de reaccionar atropelladamente ante sus actuaciones, debemos intentar descubrir lo que están sintiendo realmente, independientemente de cómo nos lo están mostrando. Ya sabes que no van a ser capaces de ponerse en tu lugar, tendrás que facilitarles la tarea y hacerlo tú por ellos.
- **Evita la palabra NO:** genera frustración, además de que por sus **dificultades de abstracción** tienen que darle la vuelta a las frases en negativo para comprenderlas. Por eso háldeles en positivo, pidiéndoles exactamente lo que quieres que haga frente a lo que deseas que evite, por ejemplo es mejor decir “habla bajo” que “no grites”. Al principio puede resultar un poco complicado tener en cuenta esta premisa porque nos han educado en relación al NO, a partir de lo prohibido, pero si se ensaya y practica, acabamos aprendiendo una forma de comunicarnos más precisa, clara y optimista para todos.
- Es preciso no perder nunca de vista una característica de la estructura de pensamiento de las personas con SPW, son muy rígidas en sus esquemas, es decir muy concretas, por eso **hay que cumplir siempre lo que se dice**. Si impones un castigo tienes que cumplirlo (cuenta hasta diez antes de ponerlo), si dices que vais a algún sitio a las cinco y cinco, para ellos no pueden ser y seis o y diez, por eso busca frase más generales como después de ducharte o cuando vuelva tu hermana, para dar respuesta a la hora de alguna actividad que queráis hacer. Ten mucho **cuidado con los “SI” genéricos** cuando te hacen alguna pregunta, a veces la pregunta de “¿vamos al cine?” Que te hacen y a la que tú respondes “sí”, conlleva realmente dentro de su mente otras muchas preguntas como ¿me comprarás palomitas? ¿podré tomar un zumo?...por eso concreta en tu respuestas, “sí iremos al cine, te llevarás tu merienda para tomarla mientras ves tu película y el zumo bajo en calorías que sueles tomar”. Recuerda lo que hemos planteado al principio, **cerciórate de qué es lo que ellos han entendido** realmente de lo que tú has dicho, eso nos va a ahorrar muchos malos entendidos y enfrentamientos anodinos.

Este tipo de reacciones se relacionan con el hecho de que ellos hacen una interpretación extremadamente literal del lenguaje, por eso no entienden la ironía y su sentido del humor se basa en anécdotas muy directas.

- Conforme van siendo mayores es muy importantes que se sientan **protagonistas de su propia vida**. Es cierto que nunca van a ser independientes, pero antes que síndromes Prader Willi son personas con sus características y peculiaridades. Por eso, una buena idea cuando tengamos que decidir algo que les atañe es hacerles partícipes en la medida de sus posibilidades. Para eso es bueno emplear preguntas concretas, pero no abiertas del tipo “¿qué quieres ponerte?”, es muy posible que ante este tipo de interrogantes permanezcan largo rato en silencio sin posicionarse pero evitando al mismo tiempo que seas tú quien tome una decisión, por eso es mucho **más productivo emplear interrogaciones que den a elegir entre cosas limitadas** del tipo “¿qué quieres ponerte el suéter verde o el rojo?”, de modo que somos nosotros quienes acotamos sus posibilidades de actuación, pero ellos tiene la sensación de que han escogido y de alguna forma dirigen sus vidas.
- Tan trascendente como lo que hemos señalado más arriba, con el paso del tiempo es, **ajustar la forma de comunicarnos a su edad**: a un adulto hay que hablarle como a una persona mayor (mucho cuidado especialmente si se tiene hermanos más pequeños que él o ella, se hacen muy conscientes de las diferencias a este nivel). Si dice palabras mal no las repitáis, decidlas vosotros bien, hasta que poco a poco de escucharos ellos las corrijan (por ejemplo si dicen “mamá dame la chicha”, no respondáis “aquí tienes la chicha”, si no “aquí tienes la carne”), son expresiones que tal vez se han instaurado en vuestras conversaciones porque aparecieron cuando eran muy pequeños y resultaba tierno hablarles así. Pero si no les corregimos van a mantener esta forma de hablar en cualquier situación y con cualquier persona, y ya sabéis que el entorno (sobre todo el grupo de iguales en la adolescencia), puede ser muy cruel con ellos. Si, como se ha señalado tiene más hermanos, hay que incluirles a ellos en esta nueva forma de hablar más directa y positiva, pues además de facilitarle la convivencia con el síndrome, le va a posibilitar la interacción con el resto de personas, ya que esta es una mejor forma de comunicarse en general.
- Hemos comentado al inicio de este documento que cuando hablamos nuestro lenguaje corporal tiene una fuerte influencia sobre lo que transmitimos, y que las palabras a penas suponen el 7% de lo que los demás acaban recogiendo de nuestro discurso. Esto es mucho más llamativo en las personas con SPW, ya que su memoria auditiva es muy corta y mucho más amplia la visual, por eso siempre que podamos intentaremos **emplear apoyo visual**. Especialmente para explicar conceptos temporales, o abstractos que les resultan especialmente complejos, ellos se sitúan en la situación espacio-temporal aquí y ahora. Así, será conveniente en lugar de repetir hasta la saciedad “vamos la semana que viene”, tener un calendario e ir tachando en el cada día que acaba hasta llegar al día que estamos esperando. O cuando quiera saber a qué hora haremos algo que les digamos frente a un reloj analógico “mira cuando la aguja pequeña llegue aquí (señalando un número) y la grande aquí (señalando otro), nos vamos”.
- En la interacción habitual con los demás tendemos a emplear frases largas, del mismo modo que cuando solicitamos algo o pedimos que nos

hagan algún favor lo hacemos ampliando mucho el mensaje. No podemos olvidar que esto es impracticable con las personas con SPW que van a necesitar que les **demos órdenes cortas**, si no, no las van a poder seguir correctamente, ya que cometen errores en secuencialidad y memoria a corto plazo. De hecho, muchas actitudes que se interpretan como desobediencia se deben en realidad a que no entienden lo que demanda el ambiente, si les damos demasiada información de golpe o si les pedimos varias cosas al mismo tiempo. Por eso antes de que se dirijan a cumplir “nuestra orden”, **debemos de saber qué es lo que han entendido**, pregúntale y refuerza el mero hecho de que te respondan a esa pregunta, de esta forma estas generando una actitud positiva que parte del refuerzo.

- Teniendo en cuenta que no aprenden de sus errores es imprescindible que sepamos aprovechar el aprendizaje positivo, es decir debemos reforzar lo que haga bien por pequeño que sea, eso le hará sentir bien e imitará tu forma de relacionarte. Además, recuerda que con el paso de los años su **autoestima suele verse muy afectada** y necesita tener la seguridad de que tú sabes que posee muchos valores. Para facilitar el que se ponga en el lugar del otro (ya sabemos que es muy raro que lo consigan por los problemas en teoría de mente), haz lo mismo contigo, pídele que te diga algo bonito cuando tú haces algo bien o para él/ella.
- Como cualquier otra persona ellos crecen y maduran, ya lo hemos dicho antes, pero es necesario que lo interioricemos bien, porque el hecho de que tengan problemas comportamentales, o cierta discapacidad intelectual, no significan que al mismo tiempo no puedan ser adultos. Siendo esto así hay que **evitar** dos cosas que, muy al contrario se producen con frecuencia:
 - o No conteste **en lugar de ellos**
 - o No hable con los demás **delante de él o ella** de lo que le sucede, de sus características o del problema que ha generado hace unos días. El concepto de intimidad es importante, les enseña a mantener una estructura de confianza en su familia que es el lugar donde se encuentran más protegidos. Imagina que pasaría si tu esposo/a contara en tu presencia a un vecino, lo mucho que gritaste ayer en casa de tus padres porque te enfadaste con ellos, no sería demasiado agradable ¿verdad?, te sentirías traicionado/a, ridículo/a, torpe y un sinfín más de calificativos dolorosos, ellos también.
- Gran parte de su tiempo de ocio, lo pasan con la familia o personas mayores, por lo que aprenden a emplear **palabras poco frecuentes**, eso puede darnos falsas pistas sobre su nivel de comprensión o su capacidad intelectual, aunque es solamente la consecuencia de una realidad: **pasan mucho tiempo con adultos**. Por eso cerciérate de lo que están aprendiendo de verdad, una cosa es expresar y otra entender, habla de esta circunstancia con el personal educativo que trabaja con tu familiar, porque a ellos puede sucederle lo mismo, y se confeccionaran una imagen sobre su capacidad intelectual que no se ajusta a la realidad.

- Lo mismo que les sucede con las frases negativas o con las interrogativas genéricas les pasa con los **deícticos**. Los deícticos son palabras que se interpretan en relación con la situación de comunicación. Existen tres tipos: De persona (pronombres yo, tu...), de tiempo (ayer, hoy...), y de espacio (aquí, más cerca...). Para ellos son expresiones abstractas que carecen de significado porque siempre están relacionadas con el contexto, y sabemos que entienden poco las realidades implícitas, por **eso intentar evitarlos o explicarlos**, por ejemplo en lugar de decir “ellos van para allá” decir “Luis y Lola van a casa de tu madre”.

Estrategias útiles para mejorar la forma de comunicarnos

- Lógicamente nuestro estado anímico influye decisivamente en la forma en que nos comunicamos. Hemos planteado ya, que una persona con el SPW suele padecer un nivel de ansiedad superior al resto, y además que tiene dificultades para gestionar su mundo emocional, y esgrimir una buena tolerancia a la frustración. Por eso cualquier actividad que entrenemos en ellos para mejorar el conocimiento de sí mismos, repercutirá positivamente en su capacidad para interaccionar y comunicarse. En este sentido, puede ser muy productivo ayudarlos a reconocer su cuerpo y los avisos fisiológicos que este les envía cuando por ejemplo se enfadan, de esta forma se harán más conscientes de que se están alterando y podremos poner en marcha planes de prevención con mayor antelación, o ellos mismos lo harán. Habrá que trabajar al menos sobre aspectos físicos:

- Respiración
- Latidos corazón
- Tensión muscular

- Junto con lo expuesto más arriba, tenemos que señalar lo apropiado que es hacer ejercicios de relajación con ellos, aprovechando esos momentos podremos además buscar juntos frases de rescate que luego podamos o puedan utilizar si se alteran un poco, serán del tipo: “yo sé controlarme” “voy a conseguir calmarme respirando profundo” “voy a relajarme mientras cuento hasta 20” y habrá que empezar a ponerlo en práctica en situaciones de calma para que después puedan resultarnos útiles. Así mismo podemos localizar mentalmente alguna imagen que le resulte bonita y relajante con implicación emocional para ambos (la playa a la que fuisteis, la película tan bonita que visteis, el paseo del otro día) para hacer lo mismo cuando comiencen a enojarse. No olvides que habrá que repetirlo en muchas ocasiones y que lo mejor será enfocarlo como un juego.

- Con el paso del tiempo, la mayoría de los/as afectados/as por este síndrome superan con éxito sus problemas de lenguaje aunque mantengan algunas peculiaridades comunes como son el tono nasalizado o el hablar demasiado alto, emplean al expresarse frases cortas y sencillas y suelen responder a

demanda más que iniciar ellos las conversaciones, no obstante son perfectamente capaces de expresarse con total soltura, si lo desean. Aparece no obstante, más o menos en torno a la preadolescencia una característica curiosa, que muchos mantienen de por vida, es la conducta fabulativa, inventan historias en relación a su vida futura o presente, que casi siempre implica a otras personas y situaciones sociales, que no son reales pero que ellos relatan como si lo fueran (son típicas las que describen sus relaciones de pareja y el número de hijos que van a tener o dónde y cómo los van a cuidar). Con frecuencia sorprende a los familiares que no saben muy bien cómo manejarlas, y lo cierto es que es muy importante tenerlas en cuenta, porque el análisis de sus contenidos nos va a ayudar a conocer mejor cuáles son sus deseos y qué cosas les gustaría conseguir en la vida. Por tanto debemos:

- Escucharlas
- No criticarlas
- No hacerles ver que son absurdas sin más
- Mostrar interés en lo que nos cuenta (son una forma de hacernos llegar lo que sienten)
- Adaptar el trabajo de las fabulaciones a la edad cronológica del afectado.
- Y sobre todo intentar aproximarles a la realidad con cuidado y tiempo, teniendo en cuenta que no podemos desmitificar sus fantasías del mismo modo si son pequeños que si son mayores.

En más de una ocasión puede resultar doloroso para la familia tener que decirles que hay algunas cosas que nunca van a poder hacer en la vida, pero es mejor hacerles conscientes de su situación que permitir que generen expectativas que sabemos de antemano que no van a poder cumplir. Lo que es imprescindible es hacerlo con ternura, sinceridad y mucha paciencia, en ocasiones será necesario contar con el apoyo de un profesional que conozca la temática, pero mantenerles en las aspiraciones inverosímiles que a veces elucubran (sacarse el carnet de conducir, tener u adoptar hijos), en general va resultar más nocivo para ellos que ayudarles a asumir lo que pueden esperar de la vida con una visión positiva basada en la diferencia, y en la idea central de que cada persona es feliz con una cosa diferente, y que no todos necesitamos hacer lo mismo para sentirnos bien.

- Tienden también a repetir mucho las cosas, especialmente las preguntas, es decir padecen perseveraciones verbales que no son otra cosa que la repetición excesiva de una conducta lingüística. En la frecuencia e intensidad de esta condición, pueden ser agotadores y generar más de una discusión e incluso llegar a provocar otras alteraciones comportamentales más graves, como consecuencia de la mala gestión de este síntoma del síndrome. Lo primero que tenemos que tener en cuenta, es lo que acabamos de decir, esto es un síntoma no una característica personal, no es que sean pesados, insistentes o no se enteren, como podemos llegar a pensar en ocasiones, es más bien otra alteración fruto de su afectación genética, por eso hay que tratarlo de la misma forma que otras conductas disfuncionales. Cuando nos repiten una cuestión ni siquiera quieren una respuesta, es como si

pensaran en voz alta, puesto que les resulta tan complicado analizar el entorno, que en ocasiones entran en un bucle que se circunscribe a una idea precisa que no pueden apartar de su mente, y la verbalizan una y otra vez. Tenemos que ser capaces de ponerles límite sin generar más problemas que los que ya tenemos, para ello, a grandes rasgos podremos emplear las siguientes estrategias:

- Se pueden ignorar: para esto hace falta ser muy paciente y no responder nunca, porque si lo hacemos por agotamiento, acaban aprendiendo que tarde o temprano ante su insistencia cederemos y las perseveraciones se harán más resistentes. En muchos afectados esta opción no da buenos resultados porque les enfada y acaban generando enfrentamientos más graves.
- Lo hablamos cinco minutos más (hasta que la aguja del reloj llegue aquí y lo dejamos). Puede ser una buena opción, el uso de un reloj de manecillas es imprescindible. Porque aunque parezcan entender la expresión 5 minutos, puede que no sea así. Si lo consiguen será imprescindible que los felicitéis por ello, supone un serio ejercicio de autocontrol que han podido conseguir, porque les hemos ayudado a hacerse conscientes de lo que estaban haciendo.
- Devolver la pregunta. Suele ser la estrategia más exitosa, aunque cada persona es diferente y tendremos que ser cada uno de nosotros el que descubra qué se hacer mejor y qué funciona mejor con él. Cuando nos hacen alguna pregunta es bueno respondérsela un par de veces, pero más allá de eso trasladársela a ellos. Ejemplo:
 - ¿Qué vamos a hacer?
 - jugar
 - ¿Qué vamos a hacer?
 - jugar
 - ¿Qué vamos a hacer?
 - A ver Luis ¿qué hemos dicho que vamos a hacer?

El que realicemos este tipo de estrategia con éxito no significa que no vaya a repetir la pregunta nunca más, probablemente en un rato vuelva a ella, pero habremos conseguido, primero, calmarnos y descansar nosotros, segundo, gestionar el “altercado” con calma y tercero, sacarlo momentáneamente de ese círculo vicioso que le aísla en su mundo interior.

- Muchas veces ellos no son conscientes de cómo se comportan o de cómo nos hacen sentir, al mismo tiempo nosotros no sabemos con exactitud qué es lo que ellos interpretan de lo que nosotros les decimos o hacemos, debido a sus problemas en teoría de mente, por eso puede resultar interesante plantear de vez en cuando una especie de juego, se trata de realizar un cambio de rol con el objetivo de descubrir cómo está el otro. Es una actividad que se puede proponer como un pasatiempo, él o ella se comportará como lo haces tú en determinada situación y tú como lo hace él. Sería buena idea no hacerlo solamente para analizar modelos de comportamiento negativos, también debe emplearse para analizar aspectos positivos de nuestras actuaciones o de las

suyas, probablemente nos revelará información sobre cómo nos percibe, obtendremos RETROALIMENTACIÓN fundamental para comunicarnos con éxito.

- Existen algunos ejercicios muy sencillos que pueden ayudarnos a mejorar la forma en que se desenvuelven en una conversación:

- Guardar el turno de palabra/Predecir cuándo termina el otro.
 - Posible ejercicio: la barra de la palabra: solo hablará el que tenga la barra de la palabra (que puede ser cualquier objeto) en la mano, y tendrá que cederlo al siguiente que quiera hablar antes de que este pronuncie la primera palabra. Es aconsejable no extendernos mucho en nuestras intervenciones, para no apurar su paciencia, sobre todo en las primeras ocasiones en las que practiquemos este ejercicio.
- Guardar la distancia interpersonal.
 - Posible ejercicio un buscar aire alrededor.
- Entrenar la espontaneidad: aprovechar al máximo su interés para incrementar su producción lingüística.
- Aprendizaje incidental: emplear cualquier situación para estimular el lenguaje.
- Asegurar la generalización de conceptos para ir superando la tendencia a la rigidez. Buscar una palabra que signifique diferentes cosas y comentarla. Nombrar cosas que encontramos en diferentes lugares. Especialmente lo que queremos que aprendan bien: los pasos a peatones y cómo se cruzan, los semáforos...

Puede que en su inicio resulte complicado intentar incorporar todas estas pautas a nuestra forma habitual de comunicarnos, lo cierto es que es cuestión de entrenamiento. Se percibirá como algo muy artificial al principio, pero acabará siendo común en tu interacción personal con los demás, que se verá muy favorecida, porque son usos y costumbres óptimas para relacionarse con otros, además les estarás ayudando a agrandar una puerta que muchas veces, más cuando ellos van creciendo, se torna cada vez más pequeña, la de entender y hacerse entender por los demás.

BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Andaluza SPW y Junta de Andalucía (2009). **Guía para las familias de personas afectadas por el Síndrome de Prader Willi.**
- Butler, M., Lee, P., Whitman, B. (1995). **Management of Prader-Willi Syndrome.** Ed. Springer.

- Dorn, Barbara **Información para el personal en las escuelas PWSA.**
- Dykens, E. (2000). **Trastornos obsesivos-compulsivos y otros problemas de comportamiento en el Síndrome Prader Willi.** The endocrinologist (2000). 10:24-26S.
- East, Viv; Evans, Linda (2010) **Guía Práctica de Necesidades Educativas Especiales** Editorial Edelvives.
- Eiholzer, Urs (2006) **El Síndrome de Prader-Willi** Editorial Karger.
- Gálvez Bachot, V.M. (2009) **El Síndrome de Prader-Willi en la escuela** *Revista Innovación y Experiencia Educativa*, número 16.
- Gourash, L.M; Forster, J.L **Regulation of Weight in Prader-Willi Syndrome: Theoretical and Practical Considerations** IPWSO.
- Martínez Pérez, L, Muñoz-Ruata, J; García García, E. (2010). **El síndrome de Prader Willi: características cognitivas e implicaciones educativas.** *Psicología educativa*. Vol. 16, nº 11, 2010 Pag. 41-50. Colegio Oficial de Psicólogos Madrid.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Asuntos Sociales (1999). **El Síndrome de Prader-Willi: Guía para familias y profesionales.**
- Rosell – Raga, L; Venegas-Venegas, V (2006) **Sintomatología Autista y Síndrome Prader-Willi.** VIII Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología.
- Solá Aznar, J; Giménez Pérez, G. (2009). **Abordaje integral del síndrome de Prader-Willi en la edad adulta.** *Endocrinología y nutrición*. Vol. 53, Issue 3, Pag. 181-189.
- Sullivan, K. y Tager-Flusberg (2000) **La comprensión superior en los adolescentes con el Síndrome de Prader Willi.** The endocrinologist 2000; 10: 38s-40s.
- Whitman, B. **Comprensión y manejo de los componentes psicológicos y de comportamiento del Síndrome de Prader-Willi.** St. Louis University Department of Pediatrics & IPWSO