

Preguntas y respuestas sobre comportamiento

Entrevista con

Bonnie J. Patterson, M.D.

P: Como se diferencia el desarrollo del comportamiento de los niños con síndrome de Down frente al de sus compañeros?

R: Las dificultades en el comportamiento que hemos visto en niños con síndrome de Down, no son del todo diferentes a las que vemos en niños con desarrollo típico; pueden ocurrir a una edad posterior y durar un poco más. Por ejemplo, las pataletas son muy comunes en los niños entre los 2- y 3-años. Un niño con síndrome de Down puede empezar a tenerlas a los 3 o 4 años de edad. El comportamiento en sí es el mismo así como las técnicas de intervención. Cuando se está evaluando el comportamiento en niños con síndrome de Down, es importante tener en cuenta el nivel de funcionamiento del niño. El comportamiento debe ser evaluado en el contexto del desarrollo, no en la edad cronológica.

P: Cuales son las preocupaciones sobre comportamiento más comunes en niños con síndrome de Down?

R: Se me pregunta con mucha frecuencia sobre las pataletas, comunes en todos los niños. Los niños con síndrome de Down pueden tener problemas de comunicación, lo que hace más difícil el manejo de estas situaciones, particularmente cuando ocurren en público. El entrenamiento para ir al baño es otra área de frustración para los padres de familia, puesto que los niños con síndrome de Down usualmente despiertan ese interés a una edad posterior— y, de nuevo, problemas en la comunicación pueden relacionarse con problemas para el uso del baño.

Otra gran preocupación por parte de los padres es cuando sus hijos ambulan por fuera de casa – no por disgusto o porque están escapando de casa, sino simplemente, porque les gusta explorar el vecindario. Los padres de familia reportan que su hijo de 6-o 7-años de edad salió de su casa hacia la del vecino; el temor es cuando no se sabe hacia donde se dirige el niño. El objetivo primordial de la intervención es, asegurar el bienestar del niño; se pueden utilizar buenos candados en las puertas, alarmas. Este comportamiento es una preocupación común y Joan Medlen, editora de *Disability Solutions*, dedicó todo un número a este tema.

Otro comportamiento preocupante es el del niño que se tira al suelo cuando no desea realizar una actividad. Esto puede suceder en el supermercado, en la casa, el salón de clase o en la mitad de la calle. Es diferente a las pataletas, porque el niño no está de mal genio; simplemente está diciendo, “No voy.” Este comportamiento puede suceder a cualquier edad. Cuando el niño tiene 2 o 3 años es fácil alzarlo y llevarlo, pero cuando tiene 9 o 10, es

mas dificil de manejar. Tambien puede ser peligroso, si ocurre en la mitad de la calle, por lo que es importante que los padres de familia soliciten ayuda sobre como manejar este tipo de comportamiento, antes de que se salga de su control.

P: Que dificultades en el comportamiento se presentan en adolescentes y adultos?

R: Lo que hemos visto mas frecuente en adolescentes y adultos jovenes, son comportamientos depresivos. No desean continuar en el trabajo o participar en actividades recreativas, y pueden presentar problemas de sueño. Se estan presentando muchas transiciones y cambios en su vida – por ejemplo, se termina la escuela, estan buscando un trabajo, y los hermanos usualmente estan saliendo fuera del hogar. Pueden tener el sentimiento de “ Tengo 18 o 19 años – deberia ser independiente y no lo soy. Todavia vivo en casa con mis padres.”

A esta edad, tambien ofrecemos apoyo al adolescente en terminos de las habilidades sociales y la sexualidad. En nuestro trabajo con jovenes en estas areas, utilizamos la tecnica de CIRCLES de Leslie Walker Hirsch

P: Como deben enfrentar los padres de familia problemas de comportamiento en su hijo con sindrome de Down?

R: El primer paso, es eliminar las razones medicas como la causa de los problemas en el comportamiento. El niño puede presentar una perdida auditiva, problemas de vision, de tiroides, apnea del sueño o enfermedad celiaca. Cualquiera de ellas se puede presentar como un cambio en el comportamiento. Los padres de familia deben consultar al pediatra, para descartar la existencia de un problema medico. Posteriormente, evalúe la presencia de causas emocionales o psicologicas que puedan estar teniendo un impacto en el comportamiento, como depresion, ansiedad, cambios de casa, un hermano/a que se traslada a otra ciudad o divorcio de los padres.

Una vez descartadas las causas medicas y psicologicas, puede empezar a trabajar con un profesional en el desarrollo de un plan para el tratamiento. Esto involucra examinar lo que hemos denominado el ABC del comportamiento: antecedentes –lo que ha precedido al comportamiento –el comportamiento en si mismo, y sus consecuencias. Es importante mirar las consecuencias positivas y negativas. Siempre se prefiere utilizar consecuencias positivas para recompensar un comportamiento apropiado. Esto usualmente lo olvidamos. Cuando nuestro hijo se comporta bien, pensamos, “Ahora es el momento de lavar los platos y doblar la ropa!” En realidad deberiamos estar reforzando ese buen comportamiento diciendo “Me gusta lo que estas haciendo ahora.” Muchos no estamos acostumbrados a hacerlo y tenemos una tendencia a recompensar el comportamiento negativo brindandole a nuestros hijos nuestra atencion, cuando hacen algo que nos disgusta.

Muchas veces se sobreactua, para lograr la atencion del adulto, asi que cuando utilizamos consecuencias positivas para reforzar un buen comportamiento, disminuimos el comportamiento negativo. Sin embargo, algunas veces, deben existir las consecuencias negativas, como, en el caso de niños mayores, la eliminacion de privilegios ante un comportamiento inapropiado. Se debe recordar, especialmente con los niños mas jovenes,

que las consecuencias deben darse cuando ocurre el comportamiento. Por ejemplo, algunas veces es difícil para el niño hacer la conexión entre algo que hizo mal en su colegio y la consecuencia que recibió en su casa.

P: Que consejo le brinda a los padres de familia que se sienten confundidos con los problemas de comportamiento?

R: Le recordaría a los padres de familia que no pueden trabajar sobre todos los problemas de comportamiento al mismo tiempo. Por ejemplo, los padres de un niño que visita la clínica pueden decir: está teniendo pataletas, no podemos acostarlo en la noche, está tirando los alimentos, etc. Pueden haber cinco o seis problemas diferentes, pero debe enfocar sus energías en un comportamiento específico. En la medida en que los padres de familia desarrollan habilidades para manejar un comportamiento específico, encontrarán que las pueden aplicar a otros comportamientos.

Es importante recordar que los problemas de comportamiento que vemos en niños con síndrome de Down, son comportamientos vistos en todos los niños. Pueden ocurrir en una edad cronológica posterior y demorar un poco más. Si necesita ayuda adicional, existen personas para ello, incluyendo al pediatra, psicólogos escolares, terapeutas y profesionales de la clínica de síndrome de Down.

Dr. Patterson es la directora del Jane y Richard Thomas Center para síndrome de Down del Hospital Pediátrico de Cincinnati División de Pediatría del Desarrollo y el Comportamiento. Su especialidad incluye, síndrome de Down, discapacidad en el aprendizaje y autismo, con enfoque en problemas de comportamiento. Puede contactar a la Dr. Patterson en el Thomas Center 513.636.0520.

Reimpreso de Down syndrome UPDATE, NDSS, Verano 2005