

Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down

Bonnie Patterson

RESUMEN

Con frecuencia, padres y educadores piden ayuda a los médicos y a otros profesionales implicados en la atención de las personas con síndrome de Down, para comprender las dificultades de la conducta que tanto impacto ejercen sobre el desarrollo social y educativo de sus hijos y alumnos. El artículo se refiere a las conductas que son capaces de interferir con el desarrollo/aprendizaje; las que rompen el equilibrio de la casa/escuela; las que dañan al propio niño o a otros; y las que se desvían de lo que podría considerarse como típico o habitual en alguien de similar edad. Descartada la presencia de problemas médicos, es preciso profundizar en las causas personales, sociales y ambientales que provocan esas formas de conducta, para tratar de prevenirlas o suprimirlas. Se analizan de forma sencilla los problemas más frecuentes: las conductas desafiantes y rebeldes, la hiperactividad con pérdida de atención, los trastornos obsesivo-compulsivos y las regresiones del adulto.

Los estudios sobre la conducta realizados en las décadas de los 60, 70 y 70 describían de forma diversa a los niños con síndrome de Down como niños de buen temperamento, cariñosos, plácidos, alegres, tercos, retraídos, desafiantes, lentos (Pueschel y col., 1991). En 1972, Barron publicó un estudio que analizaba el temperamento de las personas con síndrome de Down y concluía que la conducta en este grupo de estudio fue similar a la de población general si se tenía en cuenta la edad mental (Pueschel y col., 1991). En los últimos años, se ha visto claramente que los viejos estereotipos no son correctos, y que los niños y adultos con síndrome de Down muestran las mismas escalas de temperamento y de conducta que la población general.

Con frecuencia, padres y educadores piden ayuda a los médicos y a otros profesionales implicados en la atención de las personas con síndrome de Down, para comprender las dificultades de la conducta que ejercen tanto impacto sobre el desarrollo social y educativo de sus hijos y alumnos, ya que pueden alterar profundamente el orden de la casa o de la clase. La definición de lo que entendemos por problema de conducta varía de una persona a otra, pero ciertas pautas o principios pueden ayudar a determinar cuándo un "problema" sencillo se convierte en un "problema de conducta". Como tales incluiríamos las conductas que son capaces de interferir con el desarrollo/aprendizaje; las que rompen el equilibrio de la casa/escuela; las que dañan al pro-

pio niño o a otros; y las que se desvían de lo que podría considerarse como típico o habitual en alguien de similar edad.

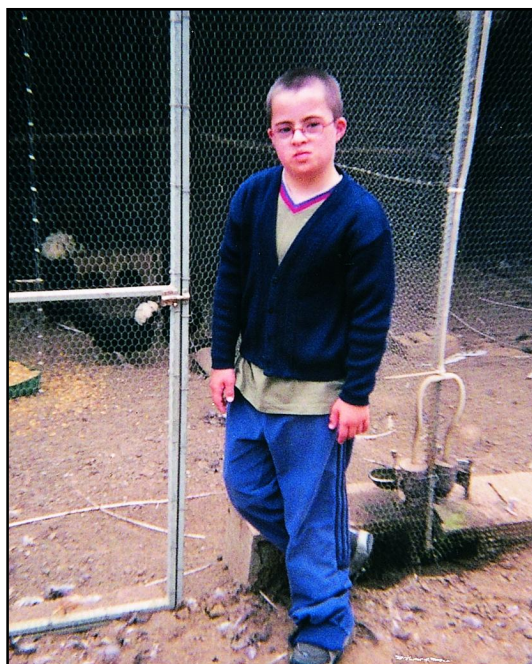
Al evaluar los problemas de conducta en niños y adultos con síndrome de Down, es importante determinar si existen problemas de salud agudos o crónicos que puedan impactar sobre el desarrollo o sobre la conducta. Los problemas de visión y audición pueden ejercer un efecto importante sobre la capacidad de una persona para funcionar tanto en situaciones de casa como de la escuela, y ha de vigilarse muy estrechamente de acuerdo con las recomendaciones de los programas de salud (Cohen, 1999). Hay otros problemas médicos que también pueden influir en los problemas de conducta, como son el hipo e hipertiroidismo, la enfermedad celíaca, la apnea del sueño, la anemia, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento. Por eso, la evaluación por parte del médico de atención primaria para valorar los posibles problemas médicos y neurológicos es un componente fundamental para trabajar sobre los problemas de conducta de las personas con síndrome de Down de cualquier edad.

Docilidad y conductas desafiantes

Padres, profesores y terapeutas comentan con frecuencia sobre temas relacionados con la docilidad o con las conductas de resistencia de los niños y adultos con síndrome de Down. Al evaluar estas conductas, es importante determinar la frecuencia, la duración y la intensidad.

Si se describe la conducta del niño a lo largo de un día típico, tanto en casa como en la escuela, es más fácil determinar el hecho o suceso previo que ha podido precipitar esa conducta de oposición o de desobediencia. Algunas de las personas con síndrome de Down señaladas como tercas, agresivas u opositoras están realmente utilizando la conducta como un medio de comunicarse, debido a su notable dificultad de expresión verbal. Cuando se evalúe a una persona por sus problemas de conducta, es importante tener una clara comprensión de su desarrollo lingüístico y cognitivo. Puesto que las personas con síndrome de Down tienen con frecuencia buenas habilidades sociales de adaptación, se les supone equivocadamente que sus habilidades de comprensión y producción de lenguaje están al mismo nivel de funcionamiento. Esta falsa impresión ocasiona dificultades en la clase o en el trabajo, especialmente si no se proporciona a la persona unos servicios de apoyo que le ayuden a desarrollar respuestas no verbales que sean socialmente apropiadas. Los niños con síndrome de Down son muy propensos a distraer a los padres y profesores cuando se han de enfrentar con una tarea difícil. Esto lo hacen para librarse de una situación frustrante, y pueden ser interpretados como tercos u opositores.

Al valorar a un niño o adulto con síndrome de Down en temas de docilidad, habrán de analizarse sus habilidades de habla y lenguaje, el estado de su audición, y su desarrollo cognitivo general. Si se comprende de qué modo sus puntos fuertes y débiles en el desarrollo guar-



Alberto

dan relación con la conducta problemática tal como se percibe, se podrá ayudar a desarrollar un plan de intervención que sirva para la casa, la escuela o el centro de trabajo.

Trastorno de hiperactividad con déficit de atención

La definición de los trastornos de hiperactividad con déficit de atención (THDA) incluye a los problemas de atención que duran al menos un año y ocurren en más de una situación y a la conducta que se caracteriza por falta de atención, tendencia a la distracción, hiperactividad e impulsividad. Con frecuencia los padres y los profesores de niños con síndrome de Down comentan sobre los problemas de atención, pero han de evaluarse teniendo en cuenta la edad del desarrollo del niño. Puede ayudar para el diagnóstico la utilización de las escalas de puntuación para padres y profesores, como por ejemplo la Rating Scale de Conner o el Child Behavior Checklist de Achenbach. (Las escalas que se utilicen han de ajustarse al nivel de desarrollo del niño). Si se diagnostica a los niños con síndrome de Down con THDA, los métodos de intervención han de ser similares a los que se aplica a los niños de igual nivel de desarrollo que no tienen síndrome de Down. Habrá que establecer estrategias de tipo conductual para la escuela y para la casa, y si decide prescribir un fármaco psicoestimulante del tipo del metilfenidato (rubifén) es importante recordar que los niños con síndrome de Down pueden ser más sensibles y necesitar una dosis menor.

Los niños con problemas de procesamiento del lenguaje son a veces mal diagnosticados como THDA debido a su dificultad para procesar la información verbal, que se traduce en falta de atención y tendencia a la distracción. También los trastornos de ansiedad pueden interpretarse como problemas de atención e impulsividad. Por ello, para valorar bien a los niños en los que se sospeche que puedan presentar THDA, es necesario realizar una evaluación multifactorial que incluya la observación en situaciones tanto familiares como escolares.

Problemas de regresión

A veces los padres de adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down relatan situaciones de regresión en sus habilidades de higiene personal, reducción en su motivación y energía para realizar sus tareas, retraimiento social y declive funcional. Muchos padres y profesio-



Marta

nales temen que estas modificaciones en la conducta puedan ser signos precoces de enfermedad de Alzheimer; sin embargo, en la mayoría de las ocasiones no es éste el caso. Estas modificaciones pueden ser signos de depresión con o sin ansiedad. Situaciones de transición en la familia o en la escuela, como pueden ser las marchas de los hermanos para ir a la universidad o para casarse, o cambios en el estado de salud de los padres, o la salida de la escuela al terminar su etapa escolar, pueden desencadenar con frecuencia sentimientos de ansiedad o de tristeza.

Para evaluar adecuadamente estos cambios en la conducta, se hace preciso realizar primero un análisis médico completo para descartar cualquier problema agudo o crónico de salud que pudiera ser causante o impactar sobre el funcionamiento diario en casa o en el trabajo. Si se diagnostica ansiedad o depresión, el tratamiento médico (farmacológico y psicoterápico) suele ser eficaz para tratar estos síntomas. El apoyo profesional para abordar el comportamiento de los padres y del hijo les beneficiará considerablemente.

El hablar consigo mismos (soliloquios) es frecuente en los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down y no suele ser signo de enfermedad psiquiátrica. Pueden también seguir teniendo amigos imaginarios. Si bien en principio no resulta problemático, puede haber

situaciones en que estas formas de conducta se agraven hasta ocupar una gran parte de la actividad diaria del individuo. En este caso será preciso indagar el contexto en el que el joven se encuentra, por si aparecen signos de tendencia psicótica.

Trastornos obsesivo-compulsivos

En niños y adultos con síndrome de Down se describe con cierta frecuencia la presencia de conductas que cursan con problemas obsesivo-compulsivos. En un estudio de Evans y Gray publicado en abril de 2000 se indicaba que los niños con síndrome de Down mostraban problemas mentales propios de su edad y conductas de tipo convulsivo similares a los que muestran los demás niños de igual edad mental. Los más jóvenes (con o sin síndrome de Down) mostraban conductas compulsivas en un número significativamente mayor que los niños de más edad. Los tipos de conducta compulsiva eran idénticos en ambos grupos, si bien los niños con síndrome de Down los mostraban con más frecuencia y de manera más intensa.

Las estrategias de intervención para tratar los problemas de conducta son muy variables y dependen de la edad del niño, la gravedad del problema, y la situación en la que el problema se manifiesta con más frecuencia. Los grupos



Alejandro Enrique

locales de apoyo organizados por los padres ayudan con frecuencia, a base de ofrecer sugerencias, apoyo, o de recabar la ayuda de los programas terapéuticos que pueda haber en la comunidad. Algunos de éstos pueden ser los servicios psicosociales adscritos a los centros primarios de salud, en donde se puede consultar sobre temas de desarrollo y de conducta. Como ya se ha indicado, al evaluar los problemas de conducta es importante conocer muy bien las habilidades de desarrollo y lenguaje de la persona, sobre todo cuando se consulta sobre conductas de desobediencia y oposición. El análisis médico comprende las exploraciones de la visión, la audición y las pruebas tiroideas, si no se han realizado en el año anterior. Pero los problemas crónicos de conducta exigen con frecuencia la consulta a un especialista en conducta, que tenga experiencia de trabajar con niños y adultos con necesidades especiales. La utilización de medicamentos para ayudar a la intervención conductual habrá de ser discutida por el médico y los especialistas en conducta que estén tratando al niño, porque los niños con síndrome de Down pueden mostrar mayor sensibilidad a algunas medicinas. En los adultos mayores que presentan cambios de conducta de nueva aparición, habrá que considerar y discutir la posibilidad de aparición de enfer-

medad de Alzheimer. En el proceso diagnóstico serán útiles los informes sobre la pérdida de memoria en actividades que requieren las habilidades propias de la vida ordinaria, o en esas actividades rutinarias y lugares que son familiares para el interesado, así como los informes del personal más próximo a él. En el adulto anciano es importante prestar apoyo y formación a los cuidadores, sean miembros de la familia o personal del centro en que la persona se encuentre.

Pautas a seguir en un plan de apoyo conductual

- Esa conducta ¿qué función cumple o en qué sirve a la persona?
- ¿Qué otra conducta podría atender a su necesidad, pero que fuese aceptable?
- ¿Cuáles son los antecedentes de esa conducta?
- ¿Cuáles son las consecuencias de esa conducta?
- ¿Con qué frecuencia aparecen y cuánto duran esas conductas?
- ¿Cuáles son los elementos que actúan como reforzadores?
- ¿Se han analizado todas las posibles causas de carácter médico?

(Disability Solutions, 1999)

En lo posible, tanto los familiares como los cuidadores deben intentar reducir el estrés cuando actúan con un niño o adulto que muestra importantes problemas de conducta. Sirvan como sugerencias el aumentar el número de personas que estén próximas a él y que puedan ofrecerle una ayuda directa; permitir al cuidador que se muestre enfadado, triste o preocupado; prever aquellas situaciones que favorecen las explosiones de la conducta y tratar de impedir las antes de que aparezca esa conducta.

Bibliografía

Cohen WI. Pautas de cuidados de la salud para las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 1999; 16: 111-126.
Disability solutions. Practical approaches to

behaviors that drive you crazy. 1999; 4: 1-14.

Evans DW, Gray FL. Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: its relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior. *Child Dev* 2000;

71: 288-300.

Pueschel SM, Bernier JC, Pezzullo JC. Behavioural observations in children with Down's syndrome. *J Ment Defic Res* 1991; 35: 502-511.