

## EL MANEJO DE LA ANSIEDAD Y LA AGRESIVIDAD

por la doctora Eileen P. Ahearn

Las personas con el Síndrome Cornelia de Lange (SCdL) y sus familias se enfrentan a desafíos especiales. Ya que los niños con el SCdL a menudo tienen limitaciones cognitivas y comunicativas, tienen un riesgo mayor de desarrollar problemas de comportamiento. Existen intervenciones que pueden ayudar a prevenir significantes problemas de comportamiento y hay tratamientos para comportamientos desafiantes que se desarrollan. En general, es importante entender las necesidades del niño y entender qué causa el comportamiento no deseado. A menudo, esto requiere la ayuda de un profesional. Una metáfora usada por los especialistas del comportamiento de la Universidad de Carolina del Norte es la del iceberg. Los comportamientos específicos que vemos en nuestros niños son la parte del iceberg que está visible sobre el agua. Las partes del iceberg que se encuentran debajo del agua son las carencias o dificultades subyacentes que conducen a dicho comportamiento. De hecho, son la explicación del comportamiento.

Observar y recoger datos cuando se da un comportamiento no deseado puede conducir a la explicación de ese comportamiento y a una intervención para prevenir que no vuelva a ocurrir.

### **Factores que causan ansiedad y agresividad**

Hay muchas razones para que se den la ansiedad y la agresividad. Los temas generales como cambios en la rutina, frustraciones en la comunicación, confusión social, cambios hormonales, y cambios en el sueño pueden causar cambios en el comportamiento. Hay que asegurarse siempre de que no hay ninguna cuestión médica activa que pudiera ser la responsable de los cambios de comportamiento. Las manifestaciones de los problemas de comportamiento pueden ir desde golpear y chillar, hasta destruir cosas e incluso autolesionarse.

### **La prevención como estrategia**

La intervención temprana puede ayudar a construir las habilidades de la vida y ayudar a sortear problemas futuros de comportamiento.

Las cuatro áreas de habilidades generales en las que hay que centrarse son: **comunicación, educación, actividades de la vida diaria, y habilidades sociales.**

1. Maximizar las habilidades comunicativas es crucial en niños con el SCdL. Incluso si los niños son no-verbales, existen mecanismos de adaptación, el lenguaje de signos, tarjetas con dibujos, etc., que pueden usarse para ayudarles para que se comuniquen. Es común que se desarrollen problemas de comportamiento en individuos que tienen limitada su forma de expresión. Imagínense lo frustrados que nos sentiríamos cualquiera de nosotros si no pudiéramos hablar y no tuviéramos manera alguna de comunicarnos.

2. Desarrollar habilidades académicas básicas también es crucial. Aunque muchos de nuestros niños tienen alguna forma de retraso mental, a menudo se les puede enseñar a leer y a hacer operaciones matemáticas básicas. Estas habilidades serán inestimables cuando se hagan adultos.

3. Aprender a poner la mesa, comprar en una tienda, y preparar una lavadora son actividades que prepararán a nuestros niños para su vida adulta. Existe un beneficio obvio funcional en aprender a realizar actividades de la vida diaria, y poseer estas habilidades incrementa su autoestima.

4. Finalmente, las habilidades sociales pueden ser difíciles de aprender para una persona con el SCdL. Tienen problemas para entender el comportamiento social y sus claves, y les puede resultar difícil establecer amistades con sus iguales. Algunas de estas habilidades pueden enseñarse, ayudando a triunfar a nuestros niños.

### **La filosofía de la prevención**

#### **Estructura**

Desarrollar una estructura en la vida de nuestros niños puede ayudar mucho a que la ansiedad disminuya. Los niños y adultos con el SCdL deberían tener un programa diario (con dibujos o palabras) que les permitiera saber qué actividades van a tener, cuándo las tendrán, y con quién las realizarán. Un ejemplo de un programa diario se ilustra en la figura 1. Imagina que no tuvieras un calendario, un programa diario por escrito, o un planificador. ¿No te parecería la vida confusa e impredecible? El medio físico de la casa y de la escuela deberían organizarse de manera que se minimizaran las distracciones y se redujera la estimulación.

Figura 1: Ejemplo de programa

1. Desayunar

2. Vestirse
3. Cepillarse los dientes
4. Ir al colegio
5. Comer algo
6. Ir al cuarto de baño
7. Hacer la tarea con mamá
8. Ir de paseo con papá
9. Cenar
10. Saltar en la cama elástica con papá
11. Ir a la cama

### **Ejercicio**

Enseñar a nuestros niños diferentes formas de hacer ejercicio puede ayudarles a estar en forma y reducir su nivel de estrés/ansiedad. Caminar deprisa, nadar, y montar en bicicleta son unos cuantos ejemplos de actividades que algunos niños con el SCdL pueden realizar. A veces estas actividades pueden usarse como una medida preventiva para mantener la ansiedad baja y como una forma de ayudar a que los niños “se desfoguen.” Los programas como las Olimpiadas Especiales pueden ayudar a construir la confianza y fomentar las relaciones entre iguales.

### **Actividades tranquilizadoras**

Es importante para nuestros niños saber cómo calmarse. Enseñarles estas habilidades con antelación, i.e. “prácticas de ocio”, es extremadamente útil a la hora de mantener baja la ansiedad y descender los niveles de ansiedad/agitación cuando están altos. Los ejemplos de actividades tranquilizadoras incluyen escuchar música suave, sostener un muñeco especial o animal de peluche, o echarse en una hamaca. Cada niño tiene actividades específicas que pueden funcionarle bien.

Podemos enseñarles a nuestros niños a relajar los músculos haciendo que estrujen una pelota, y luego la suelten. Podemos enseñarles a que respiren hondo respirando hondo nosotros y haciendo que nos imiten. Es importante que las actividades tranquilizadoras sean parte de la rutina diaria. De hecho, deberían formar parte del programa diario de la escuela, así como actividades de recompensa (actividades divertidas que motivan al niño).

### **Estrategias de intervención**

Incluso con la mejor planificación y crianza, las cuestiones relacionadas con el comportamiento pueden surgir. Es importante desarrollar un sistema de comunicación que permita al niño decirte que está molesto o enfadado (un dibujo con una cara enfadada o frustrada a la que el niño señale será suficiente). Crear un lugar para que el niño vaya cuando esté enfadado (“puff”, silla especial, etc.). Añadir actividades tranquilizadoras. Por ejemplo, en nuestra casa hemos usado “la silla roja” como el sitio adonde Daniel va cuando está enfadado. A menudo, señalará “enfadado”, necesitará que lo lleven a esa silla, y dispondrá de 10 minutos de “música tranquila” para tranquilizarse. Estas estrategias permiten a padres e hijo calmarse y luego, resolver el problema. La intervención debe tener un principio y un final claros (un cronómetro sería útil). Además, se deben desarrollar estrategias alternativas en caso de que la intervención no funcione. Los ejemplos incluyen pellizcar un “puff”, apretar algo, etc. Es mejor usar objetos inanimados que puedan ser pellizcados o apretados, no vayan a hacerlo con sus hermanos, por ejemplo.

### **Historias sociales**

Estas son historias que se escriben para ayudar en una situación difícil como es la ansiedad para el niño. En la historia, el niño es el protagonista. La historia trata del hecho en sí y se escribe de manera que el niño tiene éxito. Esta historia se lee muchas veces al niño. La historia se puede contar por medio de dibujos, y el niño puede practicar “contándote” la historia. Leer sobre hechos que provocan ansiedad, como volar en avión o nadar, puede hacer que disminuya la ansiedad, dando una sensación de dominio, y permitiendo al niño que anticipe qué va a ocurrir. Incluyendo esa actividad en su programa y dejándole saber cuándo, dónde, y cómo se desarrollará la actividad debería ayudar. Un ejemplo de historia social se da en la Figura 2.

Figura 2. Ejemplo de Historia Social:

Daniel va a nadar con Kristin

Cada miércoles, Daniel va al YMCA con Kristin. Primero, se montan el coche gris de Kristin. A Daniel le gusta montarse en el coche de Kristin. Llegan al YMCA y Daniel se pone su bañador naranja. Se preparan

para meterse en el agua. A Daniel le da miedo, pero Kristin le ayuda. Daniel se mete en el agua. Él está feliz porque el agua está caliente. Se lo pasa muy bien nadando. ¡Bien hecho, Daniel!

#### **Ejemplos de comportamientos específicos agresivos e intervenciones:**

Pellizcar: darle al niño un “puff” para que lo pellizque.

Morder: enseñarle al niño a que muerda un plátano en vez de a otra persona.

Destrucción de libros arrancándole las hojas: conseguir libros plastificados. Permitirles que rompan papel que no sirva.

#### **Qué hacer si una intervención falla:**

A veces, hace falta probar muchas cosas hasta encontrar estrategias que funcionen. Considera la revisión de tu estrategia de intervención. A medida que tu hijo se hace mayor, puede que necesites modificar los tipos de estrategias tranquilizadoras y tus intervenciones. Busca ayuda profesional (el especialista en comportamiento de la escuela, el psicólogo, el psiquiatra) si es necesario.

#### **Medicamentos**

Antes de usar cualquier medicamento, asegúrate de que no sea un problema médico el causante del comportamiento. Asegúrate de que a vuestro hijo le hayan realizado las pruebas del reflujo y esté siendo adecuadamente tratado de esta enfermedad. Antes de usar cualquier medicamento, busca también causas ambientales. ¿Existe un patrón en el comportamiento? ¿Sucede en un momento o lugar en concreto, o cuando está con una persona determinada? Busca estrategias de prevención que puedan ayudar a que la frecuencia del comportamiento disminuya. Piensa en intervenciones que puedan ayudar a vuestro hijo a controlar su comportamiento desafiante (mejora de la comunicación, actividades tranquilizadoras, etc.). Antes de usar cualquier medicamento, busca la ayuda de un especialista en comportamiento. Hay muchas cosas que no sabemos sobre el uso de medicación psiquiátrica en el desarrollo de las personas discapacitadas. Se han hecho pocos estudios clínicos controlados. Todas las clases de medicamentos psiquiátricos han sido usados en niños y adultos con el SCdL. No se sabe muy bien si los medicamentos funcionarán en el problema de comportamiento de vuestro hijo. El tratamiento con medicamentos es complicado. Lo que sigue es un resumen de las categorías generales de medicamentos que han sido usados en el SCdL:

#### **Antidepresivos:**

Estos medicamentos son normalmente muy seguros y tienen pocos efectos secundarios. Son muy útiles para tratar la depresión, la inquietud, la ansiedad, y los comportamientos obsesivos/compulsivos.

#### **Necesitan al menos un mes para que empiecen a funcionar.**

Ejemplos de antidepresivos incluyen: Prozac, Paxil, Zoloft, Luvox, Celexa, Lexapro. Remeron y Wellbutrin son otros ejemplos. Wellbutrin puede también ayudar a los que tengan el Trastorno de Déficit De Atención (ADD).

#### **Antipsicóticos:**

Estos medicamentos se desarrollaron por primera vez para el tratamiento de la esquizofrenia. No son específicos para tratar las discapacidades del desarrollo, pero pueden usarse para comportamientos agresivos/autolesivos. Los antiguos antipsicóticos incluyen: Haldol, Prolixin, Navane, Mellaril. Ya no se usan tanto y pueden provocar problemas neurológicos a largo plazo asociados con ellos (llamados Tardive dyskinesia). Ejemplos de los antipsicóticos más nuevos incluyen: Zyprexa, Geodon, Risperdal, Seroquel, Abilify. Hay una posibilidad incrementada de desarrollar diabetes y colesterol alto con Zyprexa. También puede causar aumento de peso, lo que puede ser problemático para nuestros niños que pueden ganar peso en la adolescencia.

#### **Otros medicamentos usados para ayudar con el comportamiento incluyen:**

1. Anticonvulsivos (medicamentos para los ataques): Depakote, Tegretol, Lamictal, Gabitril, Gabapentin.

Estos se usan para tratar trastornos bipolares, pueden subir el ánimo, y disminuir la irritabilidad.

2. Estimulantes: usados para los síntomas de pérdida de atención.

3. Antagonistas opiáceos: Naltrexone, que ha sido usado para los comportamientos autolesivos que son difíciles de tratar.

4. Clonidine y Buspar se usan para la ansiedad y la agresividad.

Es difícil anticipar los problemas de comportamiento que pueden surgir en la vida de un niño. Incluso los mejores padres luchan con estas cuestiones. Construir habilidades vitales, dar un ambiente estructurado, asegurando ejercicio regular, y enseñando actividades tranquilizadoras ayudarán a minimizar las

dificultades a las que nuestros niños se enfrentarán. La medicación también puede ser de ayuda cuando estas estrategias no funcionan. Consultarle a un especialista también es útil.

Reconocimientos: Muchas gracias al Programa TEACCH de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill por la información/ayuda concerniente a los tratamientos del comportamiento.