



COMPORTAMIENTO Y SÍNDROME DE DOWN: UNA GUÍA PRÁCTICA PARA PADRES

David Stein, PsyD



La crianza de los hijos puede parecerse un poco a emprender un viaje sin un mapa. Con cada cruce inesperado en el camino, un padre cariñoso utiliza la intuición, con base en experiencias previas, para elegir un camino. Para algunas familias, eso funciona bien. Para la mayoría de nosotros, un poco de orientación adicional para comprender el comportamiento de nuestros hijos puede marcar una gran diferencia. Si bien hay varios libros muy buenos que tratan el comportamiento general de los niños, no hay mucha información disponible para las familias, específicamente diseñada para apoyar el comportamiento positivo de los niños con síndrome de Down. La guía del Dr. Stein llena este vacío maravillosamente, dando recomendaciones sólidas y prácticas a los padres de niños con síndrome de Down. Reconociendo que cada niño es único, pero también que hay algunas áreas frecuentes que pueden presentar retos y estrategias particulares que han demostrado tener éxito, el Dr. Stein ofrece recomendaciones que puede comenzar a usar hoy. Me complace recomendar esta guía a las familias que van al Programa de Síndrome de Down (Down Syndrome Program) de Children's Hospital. Espero que los ayude a iluminar el camino hacia un viaje más pacífico y satisfactorio para su familia.

Emily Jean Davidson, MD, MPH
Directora del Programa de Síndrome de Down
Developmental Medicine Center
Boston Children's Hospital



El Programa de Síndrome de Down de Boston Children's Hospital ofrece servicios especializados para niños con síndrome de Down y sus familias. El personal del programa trabaja en estrecha colaboración con los niños, los padres, especialistas médicos, médicos de la comunidad y educadores. El programa es un servicio de subespecialidad de Developmental Medicine Center de Boston Children's Hospital.

Para obtener más información o apoyo, llame al 857-218-4329 o visite nuestro sitio web en www.childrenshospital.org/downsyndrome

Comportamiento y síndrome de Down: Una guía práctica para padres

¿Por qué mi hijo con síndrome de Down tiene problemas de comportamiento?

Los problemas de comportamiento son muy frecuentes en TODOS los niños. 1 de cada 10 niños tiene problemas de comportamiento lo suficientemente graves como para que los diagnostique un profesional.

Los problemas de comportamiento son aún más frecuentes en niños con síndrome de Down. 1 de cada 3 niños con síndrome de Down tiene problemas de comportamiento lo suficientemente graves como para que los diagnostique un profesional. Incluso más niños con síndrome de Down tienen problemas de comportamiento que podrían no diagnosticarse, pero que siguen causando problemas a ellos y a sus familias.



Algunos motivos por los que los niños con síndrome de Down suelen tener problemas de comportamiento:

Problemas para controlar los impulsos

Los niños con síndrome de Down suelen no percibir las "señales de alto" que les indican que no se comporten de ciertas formas.

Dificultad para comunicarse

Cuando las personas no pueden expresarse o entender a otros fácilmente, se frustran. Los niños con síndrome de Down suelen tener esta dificultad.

Dificultad para relacionarse con otros niños y adultos

Muchos niños con síndrome de Down son sociables y cariñosos. Pero a menudo, es posible que no sepan cómo jugar de manera adecuada con sus compañeros. Esto puede ser muy molesto para el niño con síndrome de Down y puede provocar un mal comportamiento.

Dificultad para manejar la frustración

Ya hemos establecido que los niños con síndrome de Down tienen motivos para sentirse frustrados. Desafortunadamente, a muchos también les cuesta calmarse y sentirse mejor cuando surgen frustraciones. Esto puede empeorar los problemas de comportamiento.

Recuerde...

Su estilo de crianza no causó esos problemas

Pero puede marcar una gran diferencia haciendo algunos cambios. ¡Así es como este folleto puede ayudarlo!

Siga haciendo lo que funciona

La crianza de los hijos es un trabajo difícil. Probablemente ya esté haciendo muchas cosas muy bien como padre. Algunas de las herramientas de este folleto pueden ayudarlo a hacerlo aún mejor.



Sea constante

Los comportamientos pueden cambiar rápidamente; lo difícil es cambiarlos a largo plazo. Por eso es importante establecer un plan realista. En este folleto le daremos algunas formas de hacerlo.

No pierda de vista los objetivos a largo plazo

Hacer algunos cambios ahora puede marcar una gran diferencia en el futuro de su hijo (p. ej., en el nivel de independencia en la vida, la capacidad para trabajar, etc.), aunque no vea mejoras drásticas de inmediato. Recordar el panorama general puede ayudarlo a superar las frustraciones diarias.

El comportamiento es una forma de comunicarse

El comportamiento de un niño, incluso el más difícil, puede decirnos que no tiene una capacidad que necesita, que está frustrado, que se siente físicamente incómodo o transmitir otros innumerables mensajes importantes. Tener presente que su hijo está tratando de comunicar algo puede hacer que sea más fácil lidiar con el comportamiento difícil.

Mismas ideas, nuevo método

Use el mismo método que usaría con otro niño y modifíquelo. Muchas de las mismas técnicas de comportamiento que funcionan con la mayoría de los niños también son efectivas para los niños con síndrome de Down. Solo tiene que aprender a usarlas de la forma que mejor se adapte a su hijo.

No está solo

Los proveedores de atención médica de su hijo, el sistema escolar y los recursos de la comunidad están disponibles para darle información, servicios y apoyo.

Esta guía está diseñada para ayudarlo a usar técnicas conductuales comprobadas, teniendo en cuenta las necesidades únicas de los niños con síndrome de Down. Estas técnicas pueden ayudar a mejorar el comportamiento de su hijo. Algunas son ideas con las que podría sentirse cómodo probando por su cuenta. Para otras, es posible que quiera pedir ayuda a un profesional.

Personas que pueden ayudar

Pediatra

Su pediatra puede hablar con usted sobre problemas de comportamiento y ayudarlo a descartar causas médicas, como la falta de sueño. Su pediatra también puede remitirlo a un profesional de salud mental, como un psicólogo, un psiquiatra o un trabajador social.

Una consulta con un profesional le permitirá comprender las necesidades específicas de su hijo y la mejor manera de intervenir. Esto podría incluir observar los factores que afectan el comportamiento de su hijo, como el estilo de comunicación, las competencias cognitivas,

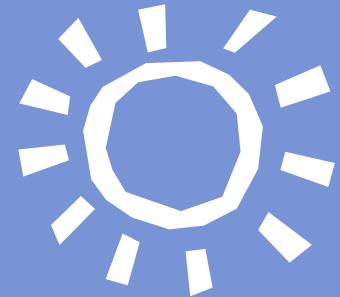


el desempeño académico, el entorno del salón de clases y el bienestar social y emocional.

Escuela

Las leyes actuales establecen que la educación debe tratar todas las áreas del desarrollo de un niño. Si el comportamiento es un problema, es razonable pedir ayuda a la escuela.

Puede pedirle a la escuela que haga una evaluación del comportamiento de su hijo. La versión formal de esta evaluación se llama Evaluación Funcional del Comportamiento (FBA). Esta evaluación debe hacerla un experto en comportamiento que pueda observar a su hijo de cerca y determinar qué hay antes de los comportamientos, qué comportamientos son problemáticos y qué pasa después de los comportamientos para que continúen. Una FBA integral incluye la observación de su hijo en la escuela, en casa y en la comunidad.



Manténgase positivo

Los niños con síndrome de Down tienden a responder mejor a las técnicas de comportamiento positivo que a la disciplina. Así que recuerde, manténgase positivo y use otras herramientas antes de recurrir a la disciplina.

Cosas que puede intentar en casa

Aunque hay muchas cosas en las que pueden ayudar los expertos y profesionales, las acciones diarias simples que hace en casa también pueden tener un gran impacto.

Dar instrucciones sencillas y claras

El lenguaje suele ser difícil para los niños con síndrome de Down. Cuanto más complicado hable, menos probable será que su hijo haga lo que usted quiere. Por lo tanto, las instrucciones deben ser específicas, imperativas (una solicitud, no una pregunta) y tener la menor cantidad de pasos posibles.

Por ejemplo, diga: "Cepíllate los dientes ahora, por favor".

No diga: "¿Puedes subir y cepillarte los dientes antes de irnos a la escuela?".

Diga: "Por favor, ponte la pijama".

No diga: "¡Ya te dije que es hora de prepararte para ir a la cama! Si te pones la pijama, vendré a leerte un cuento".

Es posible que quiera hablar con el patólogo del habla de la escuela de su hijo o con un proveedor privado sobre otras opciones, como el lenguaje de señas o el uso de un sistema de intercambio de imágenes.



Establezca una rutina y cúmplala

Cada mañana, la mayoría de los adultos siguen la misma rutina. Por ejemplo: usar la taza de baño, ducharse, vestirse, desayunar, cepillarse los

dientes, preparar el almuerzo para llevar al trabajo. ¡Tener una rutina hace la vida más fácil!

Lo mismo ocurre con los niños con síndrome de Down, pero la rutina es aún más importante. Es probable que a su hijo le vaya mejor cuando la estructura del día es la misma que el día anterior. Haga todo lo posible para hacer una rutina y ayudar a su hijo a comprenderla.

Use horarios visuales

Muchas escuelas usan este método. Aquí hay un ejemplo de una rutina extraescolar mostrada visualmente. Le dice a una niña que después de llegar a casa de la escuela, debe colgar su abrigo, comer un snack, jugar, leer un libro y luego cenar.

Este gráfico fue fácil de hacer y es fácil de seguir. Algo como esto podría ayudar a su hijo a pasar el día con más tranquilidad sin que usted tenga que esforzarse tanto.

| Colgar el abrigo | Comer un snack | Juego | Leer un libro | Cenar |
|---|---|---|--|---|
|  |  |  |  |  |

PLANIFIQUE PARA SITUACIONES DIFÍCILES

A todos nos va mejor cuando hay una rutina, pero no siempre podemos mantener las cosas igual. Como parente o cuidador, usted conoce mejor a su hijo. Probablemente sepa algunas cosas que se le dificultan. Anticiparse a estos acontecimientos puede ser útil y ayudar a su hijo a prepararse para los cambios con el fin de reducir su preocupación o problemas de comportamiento.

Un método para prepararse para lo que viene se llama "historias sociales". Esta técnica consiste en describir los acontecimientos futuros de su hijo usando un formato de libro. Esto suele hacerse mediante imágenes, pero también puede incluir algunas palabras. Las historias sociales pueden ayudar a su hijo a prepararse para acontecimientos difíciles o complejos, como una extracción de sangre, ir a un salón de clases nuevo o celebrar una fiesta de cumpleaños.

Para obtener más información, consulte:
www.thegraycenter.org/social-stories/how-to-write-social-stories

Dedique un tiempo a las cosas divertidas

Cuando los niños tienen problemas de comportamiento, tienden a recibir mucha atención negativa. Es importante interactuar positivamente con su hijo, incluso cuando la situación es muy difícil. Dedique un tiempo todos los días para jugar, leer un libro, dibujar, cocinar un plato divertido o ver un video con su hijo, incluso si la situación ha sido difícil en casa.



Recompense el buen comportamiento

Establezca un sistema para recompensar los comportamientos que quiere fomentar. Comience respondiendo estas preguntas:

- ¿Cuáles son dos o tres cosas que le gustaría que su hijo hiciera con más frecuencia?
- ¿Podría hacer estas cosas si lo quisiera su hijo?
- ¿Necesita su hijo que lo recompensen de inmediato para comprender la relación entre completar una tarea y obtener un premio?
- ¿Puede entender que se le recompense más tarde por algo que hizo antes durante el día o en la semana? ¡Esto es bastante difícil de hacer!
- ¿Qué le gusta a su hijo que podría usarse como recompensa? ¿Calcomanías? ¿Fichas de póquer? ¿Monedas para comprar algo más tarde? ¿Tiempo para jugar un juego con alguien especial?

Elija algunos comportamientos que sean importantes para usted y use una tabla para ayudar a su hijo a lograrlos (ver abajo).



Hacer una tabla de buen comportamiento

Los niños con síndrome de Down suelen responder mejor a las imágenes que a que se les diga qué hacer. Haga una tabla con imágenes de lo que le gustaría que hiciera su hijo y póngala en un lugar visible, como en la pared de la habitación o en el refrigerador. Puede hacer dibujos, recortarlos de revistas, tomar fotos o fotocopiarlas de libros.

Cuando empiece, establezca objetivos muy sencillos y positivos. ¡Queremos que a su hijo le guste hacerlo para que siga intentandolo! Está bien ayudarlo al principio, pero animelo a que haga las tareas de forma independiente para ganar un premio después de que haya practicado las actividades de la tabla durante unos días. Conforme avance, agregue algunas tareas más difíciles a las que su hijo ya domina. Recuerde, vaya despacio y mantenga las cosas simples.

Sea constante con el uso de la tabla. No funcionará si deja de hacerlo cuando le va bien (o no tan bien). Si tiene dificultades para ponerlo en práctica o no tiene éxito, consulte con un profesional para averiguar por qué.

En la siguiente página hay un ejemplo de una tabla de calcomanías para seguir el progreso de su hijo en algunas tareas matutinas.

A muchos padres los preocupa que crear una tabla de buen comportamiento sea muy laborioso. Y es verdad que exige un poco de esfuerzo. Pero recuerde que también se necesita esfuerzo para decirle a su hijo que haga las tareas todos los días y para pelear, discutir o intentar que haga cosas en contra de su voluntad. Un poco de esfuerzo y tiempo ahora pueden ahorrarle tiempo más adelante, ya que establecerá rutinas que su hijo entienda y esté dispuesto a seguir. Implicar a su hijo en la elaboración de la tabla también puede ser una actividad divertida.



| | Cambiarse | Lavarse las manos | Dibujar | Usar la taza del baño | Premio |
|-----------|---|---|---|--|---|
| Lunes |  |  |  |  |  |
| Martes | | | | | |
| Miércoles | | | | | |
| Jueves | | | | | |
| Viernes | | | | | |

Ayudar a su hijo a aprender a completar tareas no es solo para facilitarle la vida a usted. También es importante para su futuro. Los niños con síndrome de Down suelen aprender mejor mediante la repetición y la estructura. Si puede ayudar a enseñarle estas competencias ahora, es más probable que su hijo pueda completarlas de forma independiente cuando sea adulto. Eso puede marcar una gran diferencia en su vida más adelante.

Los gráficos deben ajustarse con frecuencia para reflejar las nuevas competencias y los cambios. Es posible que quiera consultar con un profesional para que lo ayude a hacerlo.

Elija a qué darle importancia

¿No sería genial si pudiéramos hacer que todos los que forman parte de nuestras vidas se comportaran exactamente como queremos? Con otros adultos, sabe que no siempre puede conseguir lo que quiere. Lo mismo ocurre con su hijo. Se pueden evitar muchas discusiones, enfrentamientos y angustias simplemente eligiendo a qué darle importancia. A menudo es útil dar un paso atrás y considerar si vale la pena reaccionar a un determinado comportamiento.

Tenga en cuenta lo siguiente a la hora de determinar a qué darle importancia:

- ¿Es peligroso el comportamiento? Si es así, debe intervenir.
- Si el comportamiento no es peligroso, ¿es uno de los dos o tres problemas de comportamiento que más le gustaría reducir? Si no, es posible que no quiera darle importancia... por ahora.
- Si el comportamiento no es peligroso sino simplemente molesto, es mejor ignorarlo. No solo le ahorrará algunos dolores de cabeza, sino que incluso podría eliminar el comportamiento.

¡Evite las luchas de poder ofreciendo opciones y empoderando a su hijo!

Las luchas de poder son muy frecuentes entre padres e hijos. Una lucha de poder significa que el niño quiere hacer una cosa y el padre quiere que haga otra. Y nadie quiere ceder.

Las luchas de poder pueden ser muy molestas y suelen ser muy difíciles para los padres y los hijos. Estas pueden ser particularmente difíciles para los niños con síndrome de Down, que a menudo son sociables y cariñosos, y les puede resultar muy molesto pelear con un ser querido.

Cuando piense en las luchas de poder, tenga en cuenta lo siguiente:

- Al igual que usted, a su hijo le gustaría tener cierto control sobre su vida.
- Usted es el jefe, pero a la gente le suelen gustar los jefes que los escuchan y les dan algo de poder.
- Cuando se da a las personas, aunque sea un poco de control, tienden a sentirse mejor.

Para evitar una lucha de poder, puede intentar lo siguiente:

- Ofrezca a su hijo una opción. Si hay tres cosas por hacer, permita que su hijo decida en qué orden las completará.
- Dé a su hijo una opción de "si-entonces". Si hace primero lo que usted quiere, podrá hacer algo que quiera después.

Haga que las tareas difíciles sean más divertidas

Si un niño tiene dificultades a la hora del baño, dele su juguete favorito en ese momento para que le resulte más fácil.

Desarmar y distraer

Imagínese a un niño de dos años que llora porque le quitaron el chupete. Este niño es demasiado pequeño para responder a la mayoría de las formas de castigo, y este comportamiento no es algo que deba castigarse de ninguna manera. Muchos padres, lo sepán o no, usan el principio de "desarmar y distraer". Es decir, simplemente le dan a este niño un juguete nuevo para que deje de llorar.





Este mismo principio se puede utilizar para manejar problemas de comportamiento o las reacciones emocionales fuertes en niños mayores y niños con síndrome de Down. Olvídense del comportamiento anterior, o de lo que lo desencadenó, y dé algo nuevo a su hijo para ayudarlo a calmarse y a cambiar su atención.

MANTÉNGANLO INTERESANTE

En el coche puede cantar, poner un DVD, buscar letras fuera del coche. En el mercado, puede darle al niño una lista o imágenes de alimentos para que los encuentre.

Cómo corregir: Muestre una mejor manera

A veces, los niños se portan mal porque no tienen otras opciones para lidiar con una situación. Por ejemplo, un niño en edad preescolar que tiene dificultades para hablar podría patear a otro niño porque no sabe cómo pedirle que juegue con él.

En casos como este, podría seguir siendo necesario disciplinar a su hijo, pero también deberá considerar enseñarle u orientarlo. Los maestros o proveedores de atención médica de su hijo pueden ayudarlo a aprender esta técnica.

En el ejemplo presentado arriba, usted o el maestro le dirían a su hijo que patear no está bien. Luego, puede mostrarle cómo pedirle a otro niño que juegue. Ya que los niños con síndrome de Down suelen aprender mejor con la repetición, es posible que sea necesario mostrarle cómo hacerlo muchas veces. Las escuelas suelen estar dispuestas a ayudar con este tipo de intervención.

Otra opción son los "comportamientos de reemplazo". Este es otro comportamiento que el niño puede hacer para evitar un comportamiento negativo. Por ejemplo, a un niño que pellizca a sus compañeros se le puede enseñar a ¡chocar los cinco!

EL PODER DE IGNORAR

Muchos niños con síndrome de Down son muy sociables. A menudo les encanta recibir atención, incluso si es negativa. Si un comportamiento no es peligroso, trate de ignorarlo y no haga comentarios al respecto. ¡A veces esto es suficiente para eliminar un comportamiento!

Utilice el tiempo de reflexión sabiamente

En estos días, la mayoría de los padres están familiarizados con la idea de un "tiempo de reflexión". Pero muchos padres, maestros y otras personas que trabajan con niños se dan cuenta de que es difícil usar los tiempos de reflexión de forma eficaz.

Para entender el tiempo de reflexión, tenemos que pensar en por qué los niños se comportan mal en primer lugar. La mayoría de las veces, hay algo que hace que un comportamiento difícil sea divertido o gratificante para el niño.



Por ejemplo, imagine que una niña está en el consultorio del médico con sus padres y su pediatra. En medio de la conversación, la niña apaga las luces de la oficina. El médico y los padres del niño se levantan de golpe de sus asientos, corren para regañarla y se apresuran a volver a encender las luces.

Antes de que la niña apagara las luces, sus padres y su médico probablemente estaban platicando y no le prestaban mucha atención. ¡Apagar las luces cambió eso rápidamente!

El tiempo de reflexión se basa en la idea de que, para evitar que los niños hagan algo, tenemos que hacer que ese comportamiento sea menos divertido o gratificante. En el caso de apagar las luces, una buena respuesta sería que todos mantuvieran la calma, volvieran a encender las luces y siguieran platicando. Esto elimina la motivación del niño de repetir este comportamiento.

La práctica del tiempo de reflexión va un paso más allá. Para eliminar cualquier aspecto divertido o interesante sobre un comportamiento, buscaremos un área de la casa o del salón de clases que no tenga nada gratificante. Esto podría ser una esquina de la habitación o un pasillo. Es importante que durante el tiempo de reflexión no haya juguetes, televisión ni personas que lo hagan divertido.

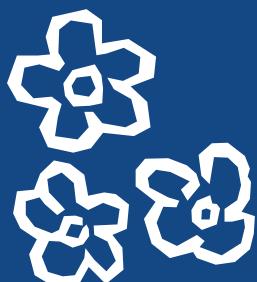
Reaccionar al mal comportamiento de su hijo gritando, llorando, regañando y molestando no es divertido para usted. Pero recuerde que estas reacciones (sacarlo de quicio) pueden ser interesantes o gratificantes para su hijo. Cuando su hijo se porte mal, trate de evitar estas reacciones. Mantener la calma hace que sea menos probable que su hijo repita el comportamiento en cuestión. Mantenga la calma y no dude en usar otros términos como "tómate un receso".

Quite privilegios

Otra forma eficaz de disciplinar es quitarle cosas a su hijo cuando se porta mal. Por ejemplo, si su hijo golpea a su hermana, puede perder su tiempo para ver la televisión.

Tenga en cuenta que la disciplina solo funcionará si su hijo la entiende. Por lo tanto, solo debe quitarle algo a su hijo por mal comportamiento si él o ella entiende la razón.

Las soluciones que presentamos en este folleto son solo algunas de las muchas formas en que puede ayudar a su hijo con síndrome de Down a mejorar su comportamiento. Tendrá que trabajar con su familia, la escuela y los profesionales para ver cuál es la mejor opción para usted y qué es lo más eficaz para su hijo. Para obtener más información o apoyo, comuníquese con el Programa de Síndrome de Down de Boston Children's Hospital al 857-218-4329 o visite www.childrenshospital.org/downsyndrome



David Stein, Psy.D.

El Dr. David Stein es psicólogo pediátrico en Developmental Medicine Center de Boston Children's Hospital e instructor en Harvard Medical School. Es miembro docente del Programa de Educación de Liderazgo en Desarrollo Neurológico y Discapacidades Relacionadas (LEND) en Harvard Medical School y en Institute for Community Inclusion. El Dr. Stein se especializa en pruebas neuropsicológicas y tratamiento conductual de niños con discapacidades del desarrollo.



Es el psicólogo principal y codirector de investigación del Programa de Síndrome de Down. Su investigación se centra en el fenotipado preciso de niños con perfiles complejos de neurodesarrollo, el tratamiento conductual y los resultados. El Dr. Stein comenzó su trabajo con niños con síndrome de Down durante su propia infancia como voluntario en grupos locales de apoyo para personas con discapacidad. Nacido en Boston, asistió a Tufts University, donde se especializó en psicología clínica centrada en desarrollo infantil. Luego, el Dr. Stein completó su doctorado en psicología clínica en Massachusetts School of Professional Psychology. Completó su pasantía del predoctorado en psicología infantil en Harvard Medical School-The Cambridge Hospital y su residencia de posdoctorado en psicología pediátrica en Boston Children's Hospital.



www.childrenshospital.org/downsyndrome

www.facebook.com/bostondsp