

Conductas disruptivas en el síndrome de Down

George Capone

EN RESUMEN | El artículo recoge las preguntas más corrientes formuladas por padres y profesores de niños y adolescentes con síndrome de Down sobre las formas de comportamiento que son denominadas conductas disruptivas o desorganizadoras: los trastornos de hiperactividad con déficit de atención, la oposición desafiante y el trastorno de conducta disruptiva no especificado. El autor va respondiendo a cada pregunta, explicando con detalle su definición, el modo de detectar las conductas y de clasificarlas, y el modo de abordar su tratamiento.

¿QUÉ SON LAS CONDUCTAS DISRUPTIVAS?

El término conducta disruptiva o desorganizadora se refiere a un patrón de descontrol de la conducta, observable, capaz de desorganizar tanto las actividades interpersonales como las de grupo. Es importante distinguir entre “niños activos con una conducta apropiada a la edad de su desarrollo” de los que muestran un patrón persistente de descontrol conductual que provoca alteraciones sociales y/o académicas. Claramente, no todo niño con una conducta inapropiada tiene “trastorno de conducta”. La gravedad, la intensidad y el patrón de conducta que aparece como negativa, desafiante, disruptiva, destructiva o agresiva sirven para distinguir estas condiciones que están relacionadas:

• Trastorno de hiperactividad con déficit de atención (THDA)
• Trastorno de oposición desafiante (TOD)
• Trastorno de conducta disruptiva – sin especificar (TCD-SE)

Los niños con síndrome de Down (SD) +THDA pueden, a veces, ser desafiantes, desorganizadores o ligeramente agresivos. Del mismo modo, los niños con SD+TOD o con SD+TCD presentan también frecuentemente THDA. Por tanto, si lo tomamos todo en su conjunto, el síndrome de Down con THDA, o con TOD o con TCD sigue una línea de continuidad con gravedad creciente en sus trastornos de conducta.

¿CUÁNDO SE DIAGNOSTICAN LOS TRASTORNOS DISRUPTIVOS?

En los niños normales, los trastornos disruptivos se diagnostican en la edad de escuela elemental, cuando el niño tiene entre 5 y 7 años. Sin embargo, los niños pequeños con síndrome de Down pueden mostrar conductas desafiantes, hiperactividad motora y dificultades de atención antes de los tres años. Y los niños con predisposición temperamental pueden desarrollar conducta desafiante sin que existan problemas claros de hiperactividad o de atención. Cabe esperar un cierto grado de terquedad o de desafío en preescolares con síndrome de Down que puede tratarse con un estilo de disciplina que sea firme, constante.

G. CAPONE:

Director de la DS Clinic, Kennedy Krieger Institute, Baltimore, USA

¿POR QUÉ SE DAN MÁS FRECUENTEMENTE LAS CONDUCTAS DESORGANIZADORAS EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN?

Se estima que la prevalencia de los trastornos de conducta disruptiva es del 8-12%, sustancialmente mayor que el 3-4% que se aprecia en la población general. Los factores que pueden predisponer a que los niños con síndrome de Down muestren esta conducta pueden ser los siguientes:

- Exigencias poco realistas por parte de los padres y educadores basadas en las expectativas del desarrollo (habla, lenguaje, cognición, autoayuda)
- Ansiedad recurrente, frustración
- Órdenes inmediatas que exigen interrumpir una actividad preferida o abandonar un ambiente
- Desajuste temperamental entre los padres y el niño
- Descontrol de los impulsos
- Un estilo cognitivo rígido e inflexible
- Una conducta aprendida para llamar la atención social o para escaparse

Los niños que tienen un trastorno cognitivo son muy capaces de utilizar la conducta disruptiva para manipular a sus cuidadores y para establecer un patrón de conducta aprendida, nada deseable, que es difícil de cambiar.

Hay también ciertas alteraciones médicas que pueden predisponer a individuos previamente vulnerables: dolor físico no detectado, hipertiroidismo, trastornos del sueño, trastornos visuales o auditivos que pasan desapercibidos, efectos secundarios de alguna medicación.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICAN EN GENERAL LAS CONDUCTAS DISRUPTIVAS?

- Observándolas en casa y en la escuela
- Analizando el ambiente social del niño a la búsqueda de los hechos que las desencadenan y de las consecuencias que se derivan de esa conducta
- Haciendo que los padres, profesores o terapeutas dispongan de listados completos sobre la conducta y escalas de puntuación
- Realizando una evaluación médica para buscar factores fisiológicos que sugieran un componente médico o psiquiátrico en la base del problema
- Efectuando una evaluación del desarrollo para determinar el nivel actual de las habilidades relacionadas con la cognición, el habla y lenguaje y la autoayuda.

¿EN QUÉ CATEGORÍAS SE CLASIFICAN LOS TIPOS ESPECÍFICOS DE CONDUCTA DISRUPTIVA?

En los niños en etapa preescolar, es de esperar un cierto grado de tozudez y oposición, pero eso no indica la existencia de un trastorno per se. Algunos niños desarrollan conductas que tratan de evitar o de resistirse a la instrucción académica o a realizar una tarea que se percibe como demasiado difícil en razón de las consecuencias, como puede ser el miedo al fracaso. Puede parecer como que esos niños no se fijan, están distraídos, inquietos, no cooperan, exigiendo atención, particularmente en la clase o cuando ha de hacer tareas en casa.

Los criterios de la THDA, para ser considerados en términos de edad del desarrollo, son: tiempo breve de atención, facilidad para la distracción, pobre control de los impulsos, hiperac-

tividad motora, fácil frustración, está inquieto e impaciente, desorganización, no termina las tareas aun siendo capaz de hacerlas, está malhumorado y caprichoso, muestra escaso sentido del peligro. Algunos de los síntomas aparecen antes de los siete años.

Los criterios de la **TOD**: En función de la edad del desarrollo, conductas de oposición periódicas o en ciertas situaciones, desafío y no cumplimiento de lo que se le ordena, constantes argumentos o rabietas.

Los criterios de la **TCD-SE**: accesos periódicos o en ciertas situaciones de agresividad hacia otros, desorganización o destrozo físico en ciertas situaciones, y en algunos contextos destrucción de objetos. (Pero en muchos niños la conducta agresiva es muy frecuentemente impulsiva o busca la atención, sin malicia).

Estas conductas no son ocasionales sino que son mantenidas y terminan por provocar algunos trastornos sociales, familiares o en la vida escolar, al menos durante un período de seis meses.

ESTAS CONDUCTAS DISRUPTIVAS, ¿CONFORMAN UN ESPECTRO DE TRASTORNOS?

Tomadas en su conjunto, el SD+ THDA - TOD - TCD-SE se alinean a lo largo de un continuo creciente de gravedad y trastorno de la conducta. Sin embargo, incluso dentro de una categoría diagnóstica (p. ej., TOD) pueden existir diferencias:

- Existe una variación en el grado o intensidad del trastorno en relación con los rasgos conductuales descritos más arriba, lo que da lugar un perfil de síntomas muy individualizado que puede ser ligero o grave.
- Las conductas desorganizadoras son en su mayor parte un diagnóstico de desarrollo, por lo que se expresan y manifiestan de forma variada según la edad y madurez del niño.
- La presencia o ausencia de síntomas fisiológicos de base varía considerablemente entre los individuos, y puede influir en cómo los médicos conceptualizan el componente biológico o psiquiátrico relacionado con la disfunción de la conducta.
- Las situaciones ambientales y sociales son diferentes en cada niño. Por tanto, puede que la capacidad desorganizadora se exprese en situaciones muy específicas y poco comunes.

¿PUEDEN CONFUNDIRSE LAS CONDUCTAS DISRUPTIVAS CON OTRAS CONDICIONES O ALTERACIONES?

Sí, es frecuente la confusión o la incertidumbre diagnóstica, por varias razones.

- En los casos de niños preescolares, puede haberse dicho a los padres que la conducta disruptiva representa simplemente una etapa normal del desarrollo del niño a esa edad, o que es un atributo normal de los niños con síndrome de Down.
- Con frecuencia se olvidan de los factores médicos. Por ejemplo, si el niño muestra un alto grado de hiperactividad e impulsividad, se le da simplemente el diagnóstico de THDA. Pero es preciso tener en cuenta también si hay hipertiroidismo, o trastorno del sueño, o efectos secundarios de algún medicamento.
- Sólo suelen reconocerse ciertos aspectos del complejo sintomático conductual. Y así, mientras que se identifican fácilmente las conductas agresivas o disruptivas, pueden olvidarse de otros síntomas fisiológicos como son la aversión sensorial, la ansiedad, la rigidez cognitiva, la irritabilidad, el humor fluctuante.
- Además de la capacidad desorganizadora, algunos padres pueden ver rasgos del trastorno

de espectro autista en sus niños (p. ej., la tendencia a repetir, la aversión sensorial, la escasa habilidad para juegos sociales, la regresión del desarrollo), lo que les lleva a concluir que su hijo tiene autismo. Pero puede no serlo. Sin embargo, incluso si el autismo no es el diagnóstico primario, esos rasgos complican el diagnóstico y el tratamiento de los niños con conducta disruptiva.

Existen problemas psiquiátricos que pueden coexistir con la conducta disruptiva. Esta conducta preocupa y es fácilmente reconocible. Sin embargo, los rasgos fisiológicos –que frecuentemente pasan desapercibidos– pueden dar pistas en relación con el componente psiquiátrico en casos complejos.

- Durante la infancia, puede ir apareciendo un estilo cognitivo-conductual marcado por la rigidez e inflexibilidad, y por la necesidad de hacer siempre lo mismo, y podría ser un “marcador” conductual temprano de un trastorno obsesivo-compulsivo que está todavía por manifestarse.
- Ocasionalmente, la irritabilidad, la rápida fluctuación en el estado de ánimo, la menor necesidad de dormir en los niños de edad escolar podrían ser signos muy precoces de un trastorno cíclico del ánimo, como por ejemplo la depresión bipolar.

¿QUÉ ASPECTOS MÉDICOS HAN DE TOMARSE EN CONSIDERACIÓN?

Cuando se evalúa a niños con SD+ THDA - TOD - TCD-SE, han de considerarse causas posibles como son el dolor físico (gastrointestinal, otorrino, dolores de cabeza, dentarios, osteomusculares, menstruales), el hipertiroidismo, trastornos de sueño, apnea del sueño, efectos secundarios de medicación (estimulantes, medicamentos para resfriados y asma, caféina).

¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS A LARGO PLAZO DE LOS TRASTORNOS CONDUCTUALES DISRUPTIVOS?

- El niño puede sufrir fracaso escolar, rechazo social o ser ubicado en un lugar de la clase más restrictivo.
- Riesgo de que se lesione a sí mismo o a otros.
- La existencia de otros trastornos psiquiátricos como la ansiedad, el trastorno obsesivo-compulsivo, el trastorno del ánimo, que estén aún por manifestarse.
- Dificultades para someterse a intervenciones médicas (ciertas exploraciones) o dentales.
- Pueden aparecer problemas crónicos de conducta “aprendida”.
- Fracasos en la respuesta, a pesar de los intentos realizados con buena voluntad de intervención médica/conductual/comunicación funcional.
- Los cuidadores pueden terminar frustrados, ansiosos, deprimidos, y pueden originar problemas de familia y matrimonio.

¿QUIÉN HA DE HACER EL DIAGNÓSTICO?

Un padre, un terapeuta o un maestro tendrán preocupaciones sobre una conducta disruptiva obvia. Un pediatra de atención primaria, o especializado en desarrollo o en conducta, puede hacer un diagnóstico firme. Si los intentos iniciales por modificar la conducta o tratar esa condición médicamente no tiene éxito, se habrá de consultar a un psiquiatra infantil, especialmente si hay síntomas fisiológicos destacados y complejos. Más importante que el hecho de que tenga credenciales específicas, es esencial que el evaluador tenga experiencia en valorar niños con discapacidad intelectual.

**BUENAS
PRÁCTICAS**



SI SE SOSPECHA UNA CONDUCTA DISRUPTIVA, ¿QUÉ HAN DE HACER LOS PADRES?

Hablar con el pediatra de atención primaria y pedir consulta con un profesional reconocido que le ayude como guía. Puede ser un pediatra experto en desarrollo o en conducta que tenga interés en el síndrome de Down y en el diagnóstico dual, o un psiquiatra infantil, o un psicólogo clínico experto en conducta en un centro médico académico. **Estén preparados para lo que puede ser una letanía de sugerencias contradictorias que son difíciles de ordenar, especialmente en una familia que se encuentra en crisis.** Es conveniente trabajar con profesionales que les ayuden a comprender, evaluar y priorizar las diversas opciones, y que no sean hipercríticos o se sientan incómodos por los intentos de los padres de diseñar un programa que sea el mejor para su hijo.

¿QUÉ CABE ESPERAR DE UN PROCESO DE EVALUACIÓN?

Una evaluación completa ha de consistir en hacer una historia médica y del desarrollo; observar al niño en situaciones sociales y lúdicas (juego), tanto estructuradas como no estructuradas, en casa y en la escuela; y determinar una puntuación sistemática de las conductas siguiendo escalas de puntuación bien validadas. Es útil frecuentemente realizar una prueba formal cognitiva y de lenguaje para determinar el nivel funcional del niño, si no la tiene ya hecha.

¿ES BENEFICIOSO TENER UN DIAGNÓSTICO DUAL DE THDA, TOD O TCD-SE?

En muchos casos, esto le da derecho a su hijo a recibir servicios especializados de intervención educativa y conductual en la escuela. Muchos padres y maestros describen los aliviados que se sienten cuando saben que el niño que presenta una dificultad puede tener un diagnóstico secundario que explique sus conductas problemáticas.

¿QUÉ SE DEBE HACER ANTE UN DIAGNÓSTICO DUAL?

Contacten con la escuela de su hijo o con el programa de intervención para hablar sobre el PEI o IFSP. Éstas son las intervenciones más esenciales para manejar una conducta disruptiva en un niño de edad preescolar o escolar.

- Asegurar que se dispone de un sistema funcional de comunicación, basado en la visión –como puede ser un tablero con dibujos u otro que permita cambiar fotografías– cuando no hay lenguaje o no es funcional para la comunicación.
- Determinar y establecer expectativas que sean firmes, constantes, realistas, así como los procedimientos y prácticas de disciplina. Definir “las reglas” con anticipación ayuda tanto al hijo como a los padres.
- Desarrollar un plan de apoyo positivo para manejar la conducta, mediante el reforzamiento proactivo de las conductas que se desean, y ayudar a manejar las conductas que sean agresivas o desorganizadoras. Tanto los profesores como los padres habrán de ser entrenados para conseguir esto.
- Proporcionar tratamientos basados en la estimulación sensorial para reducir las hiperrespuestas a los estímulos ambientales, evitando los estímulos sensoriales que resulten lesivos; manteniendo un ambiente que sea predecible y no confuso; y utilizando técnicas que calmen y relajen a su hijo.
- Considerar la posibilidad de recurrir a la medicación para reducir ciertos síntomas fisiológicos diana que puedan estar presentes: trastornos del sueño, irritabilidad, ansiedad, conductas repetitivas, hiperactividad, impulsividad, pérdida de atención, desorganización cognitiva.

Los padres que estén decidiendo si probar o no la medicación, deberán considerar varios factores, que incluyen la gravedad y duración de los rasgos fisiológicos; el grado en que estos rasgos o conductas interfieren con el progreso en el desarrollo, en la vida académica y en la vida social; su impacto en las relaciones sociales y familiares. Considerar también el impacto directo de conductas peligrosas no controladas como son la agresión y la auto-lesión, sobre la seguridad y la salud del individuo y de los cuidadores. Pero incluso cuando se emplee medicación, es esencial disponer de un plan de tratamiento conductual y de que esté a punto una buena estrategia de comunicación.

AGRADECIMIENTO.

Este artículo ha sido traducido con autorización de la revista Down Syndrome News (The National Down Syndrome Congress), Vol. 30, nº 4, 2007.