

La conducta de autolesión en CdLS

Por Julia T. O'Connor, Ph.D., miembro del Comité de desarrollo profesional de la Fundación CdLS, miembro del profesorado en el Instituto Kennedy Krieger y Profesora auxiliar en la Facultad de medicina de la Universidad de Johns Hopkins

La prevalencia de conducta de autolesión (CAL) llega casi al 56 por ciento en personas con el Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS, por sus siglas en inglés) (*Oliver, Sloneem, Hall, and Arron, 2009*). La CAL puede mostrarse de varias maneras, incluyendo: morderse las manos, golpearse la cabeza, tirarse de los pelos, meterse un dedo en los ojos/oídos, arañarse y quitarse la piel.

El primer paso en el tratamiento de la CAL es descartar problemas médicos y/o fisiológicos. Ya que la CAL puede provocar daños en el tejido, el equipo médico debe evaluar el alcance de cualquier tipo de lesión física, así como daño encubierto en los ojos o la cabeza. Se recomienda un examen de ojo completo para las personas que demuestren CAL centrado en la cabeza.

Otra consideración son los síntomas físicos normalmente asociados con CdLS que pueden provocar CAL como: reflujo, dolor de dientes o sinusal, infecciones del oído o conductos lagrimales que no funcionan correctamente. Estos síntomas deben evaluarse y tratarse.

Después de evaluar si hay razones médicas para la CAL, el próximo paso es buscar servicios de comportamiento (un psicólogo, un analista de comportamiento certificado etc.). Este profesional podrá empezar con una evaluación de la necesidad de usar equipos de protección, como un casco, un inmovilizador de brazos o material acolchado. El uso de este equipo aporta más tiempo para poder terminar la evaluación sin que el comportamiento provoque daños al tejido. (Cuando esté decidiendo el uso del equipo, asegúrese de crear un plan para eliminar su uso gradualmente. Asimismo, se debe quitar el equipo por lo menos cada dos horas para permitir un rango de movimiento, ventilación y movilidad general. Cuando no se tenga puesto el equipo, compruebe si hay signos de rojez o irritación).

Una vez protegido, el profesional podrá proceder con la evaluación para identificar la función de la CAL, la cual varía según el individuo. Para hacer esto, se lleva a cabo una evaluación funcional para monitorizar los antecedentes (lo que ocurrió antes) y las consecuencias (lo que ocurrió después) de la CAL. Algunas posibles razones de la CAL son la necesidad de recibir atención u objetos preferidos, o para evitar cumplir una orden. Además, un individuo podrá emplear la CAL como una forma de comunicarse o para la autoestimulación.

Una vez identificada la razón, puede comenzar la evaluación de tratamiento. El tratamiento debe igualarse en función de la conducta para lograr una máxima reducción. Para una CAL nueva/leve, la primera intervención podría ser la adición de actividades estimulantes a la rutina para poder descartar el aburrimiento e identificar cómo las personas responden a la CAL. La redirección podría estar recomendado como una



manera de sugerir algo diferente que hacer sin comentar nada sobre la CAL. Además, se deben enseñar los comportamientos de sustitución, como la comunicación o la habilidad de jugar con juegos.

La extinción es un tratamiento común. Cuando se usa la extinción, se hace lo opuesto de lo que el niño intenta conseguir con la conducta. Por ejemplo, si el niño tiene la CAL para evitar hacer trabajo, debe asegurarse de que el niño cumpla la tarea asignada. Si el niño busca atención, asegúrese de que no se le dé. Para las conductas que se basan en recibir atención, debe comenzar enseñando una respuesta comunicativa al individuo para pedir atención, mientras ignora la CAL.

Otras estrategias son: asignar un horario de atención positiva, reafirmar la falta de la CAL o aumentar los reforzadores en el entorno. Recuerde que no todos los individuos se motivan por las mismas cosas, así que es importante identificar reforzadores específicos para cada individuo. Por ejemplo, una persona podrá considerar el chocolate como algo reafirmante, mientras otra podrá preferir caramelo.

Para la conducta de autoestimulación, una estrategia es proporcionar otro estímulo sensorial alternativo que sustituya la necesidad de autolesionarse. Otra estrategia es usar la extinción de los sentidos, la cual se refiere a que se previene el estímulo sensorial derivado de la CAL a través del uso de cascos y material acolchado.

El uso de un procedimiento de reducción de reacción podrá ser evaluado cuando otras intervenciones no sean eficaces. Esto podría ser una consecuencia de duración limitada, como quedarse castigado en el dormitorio. Al utilizarse, un procedimiento de permanecer castigado debe demostrar una reducción rápida de la conducta problemática y disminuir a lo largo del tiempo.

La mejor estrategia es una evaluación completa realizada por un equipo profesional para averiguar el tratamiento más adecuado, lo cual podría incluir una intervención médica, gestión de medicamentos y estrategias de comportamiento, así como otras estrategias para conseguir el mejor resultado. Aunque se trata de un proceso continuo, es importante recordar que es posible disminuir la CAL en los individuos con CdLS.