



Una perspectiva de expertos

La conducta: psicología y medicamentos

Julia O'Connor, PhD., miembro de nuestro consejo clínico y especialista en psicología clínica, Kennedy Krieger Institute

Marco Grados M.D., M.P.H., Miembro de nuestro consejo clínico y especialista en psiquiatría infantil, Johns Hopkins Medicine

El Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS, por sus siglas en inglés) es una condición genética que causa varios desafíos emocionales y de conducta. Las personas que padecen el CdLS, en particular las con discapacidades intelectuales, suelen tener un mayor riesgo de alteración de la conducta y hasta un 50 % de ellas experimentan condiciones psiquiátricas diagnosticables, comparado con un 10 % en el resto de la población.

Los hallazgos de la investigación indican que alrededor de un 55 % de las personas con el CdLS se autolesiona, un 32 % muestra agresión y un 41 % destruyen bienes. La ansiedad también es un problema común en esta población.

Comportamientos desafiantes comunes

Las personas con el CdLS experimentan la ansiedad con frecuencia, la cual puede aparecer como el mutismo selectivo, la evitación social y una respuesta emocional intensa. Gestionar su entorno es esencial para ayudar a reducir estos comportamientos. Muchas veces la falta de regulación emocional y las dificultades sociales surgir de la ansiedad y estas personas suelen tener una conciencia social, lo cual las distingue del autismo.

También son característicos del CdLS los comportamientos repetitivos y una fuerte necesidad de tener una rutina. Las interrupciones pueden provocar una angustia significativa y dar lugar a conductas autolesivas, como golpearse la cabeza, morderse, arrancarse el pelo y pellizcarse. El grado de discapacidad intelectual y los déficits en la comunicación expresiva son algunos los factores de riesgo de autolesión, siendo más probable que las personas con discapacidades graves incurran en estas conductas.

Además de autolesionarse, las personas con el CdLS pueden presentar agresividad (p. ej., golpear o morder), conductas disruptivas, pica (la ingesta de objetos no comestibles), escaparse para casarse y desobediencia.

Curiosamente, no existen señales tempranas que permitan predecir problemas de conducta, ya que estos pueden manifestarse en las primeras etapas de la vida o no aparecer hasta la adolescencia o la adultez. Muchos comportamientos suelen comenzar durante la adolescencia.

¿Cómo identificar los factores desencadenantes y cuándo intervenir?





Los padres y cuidadores deben intervenir cuando ciertos comportamientos obstaculizan las habilidades esenciales o la calidad de vida. Una intervención temprana es crucial una vez descartados los problemas médicos.

Los problemas de conducta suelen surgir por la sobreestimulación o la falta de atención. Los padres pueden ayudar a manejar estos factores.

La ansiedad, los problemas sensoriales y la autolesión suelen presentarse juntos en el CdLS. La vigilancia para reconocer estos problemas puede mejorar los desenlaces.

Estrategias para manejar el comportamiento en casa

Para gestionar los problemas de conducta de manera eficaz, los padres pueden colaborar con un psicólogo licenciado o un analista de comportamiento certificado para realizar una evaluación funcional del comportamiento. Esta evaluación ayuda a definir las causas subyacentes de las conductas y sirve de base para el desarrollo de un plan de intervención conductual. Las estrategias proactivas pueden incluir aumentar las actividades, el refuerzo positivo (escanee el código QR para obtener más información) y enseñar habilidades tanto adaptativas como sociales. Las estrategias reactivas pueden incluir limitar la fuga o dar acceso a objetos preferidos durante conductas problemáticas.

Establecer la estructura y rutina en la vida diaria puede ayudar mucho a controlar o prevenir los problemas de conducta, ofreciendo a las personas predictibilidad y una idea clara de qué esperar.

Terapias efectivas para los problemas de conducta

El análisis de la conducta se reconoce como el tratamiento más efectivo para controlar las conductas asociadas con el CdLS, sobre todo cuando se combina con un medicamento recetado por psiquiatras expertos. Las terapias efectivas, como el análisis conductual aplicado y la terapia cognitivo-conductual (ABA y CBT, por sus siglas en inglés), parten de evaluaciones exhaustivas para identificar las causas fundamentales de las conductas.

Las terapias personalizadas para conductas específicas, como la autolesión o la agresión, se basan en evaluaciones funcionales de la conducta, que incluyen entrevistas, observaciones y recopilación de datos. Es un enfoque integral que involucra a profesionales cualificados, establece rutinas y se centra en la intervención temprana puede mejorar los resultados para las personas con el CdLS.

Para las familias que se enfrentan a estos desafíos, consultar con un analista de ABA puede ser beneficioso. Utilizar el modelo ABA y realizar análisis funcionales puede ayudar a desarrollar planes de tratamiento eficaces, siendo el refuerzo positivo una estrategia clave para el manejo de la conducta.

Consideraciones sobre los medicamentos





En los casos en que los problemas de conducta persisten a pesar de la terapia ABA, se puede considerar un medicamento. Los problemas agudos, como la autolesión grave o las conductas desorganizadas, pueden requerir una intervención más temprana. **En general, los medicamentos se dividen en cuatro categorías: estimulantes y agonistas alfa para la hiperactividad, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) para la ansiedad y la depresión, estabilizadores del estado de ánimo para los cambios de humor y neurolépticos para la autolesión y la agresión.**

Para determinar la medicación y las dosis adecuadas, es necesario consultar con un psiquiatra especializado en discapacidades del desarrollo. Se recomienda precaución al prescribir medicamentos psicotrópicos, ya que las personas con el CdLS pueden experimentar una mayor sensibilidad a los efectos secundarios e incluso reacciones paradójicas.

En resumen, comprender el complejo perfil conductual del CdLS, identificar estrategias de manejo eficaces y utilizar las intervenciones apropiadas puede mejorar significativamente la calidad de vida tanto de las personas con CdLS como de sus familias.

