

“Afrontando los cambios” en personas con Síndrome de Prader Willi

La mayor parte de las personas con Síndrome de Prader Willi (SPW) tienen dificultades para afrontar los cambios. Esto varía entre de unos a otros y puede ser un verdadero problema para las familias afectadas. Los cambios pueden ser cualquier cosa, desde un profesor sustituto en la escuela a una ruta diferente en el viaje en coche o utilizar una taza nueva. El cambio también puede ocurrir repentina e inesperadamente como en un corte de luz. Una mala reacción al cambio puede resultar en la persona con SPW en una negación para finalizar sus tareas, rutinas o planes que rápidamente puede convertirse en perseveración (preguntas repetitivas o comentarios), discusiones y agresión. “Apagarse” es otra respuesta típica a la ansiedad asociada con el cambio. Estas respuestas pueden ser estresantes para las familias ya que con frecuencia ocurren en los momentos más inoportunos.

¿Por qué las personas con SPW tienen dificultades para afrontar los cambios?

Se cree que el problema está relacionado con la incapacidad de “cambiar” la atención de una cosa a otra. Las personas con SPW generalmente encuentran más difícil realizar estos cambios. Investigadores del Reino Unido han mostrado que hay una mayor dificultad de las personas con SPW para cambiar su atención de una cosa a otra por la resistencia que muestran al cambio. También se sabe que las personas con SPW prefieren rutinas repetitivas y frecuentemente exhiben comportamientos rituales o inflexibles. Aunque varían en sus reacciones al cambio, todos ellos se sienten “seguros” con sus horarios y expectativas. Si el cambio puede predecirse de ante mano, es posible utilizar estrategias para evitar mucha de la ansiedad que de otra manera podría resultar de los cambios.

Lo que funciona para evitar la ansiedad relativa a los cambios

Estas son estrategias prácticas y fáciles que ayudan a minimizar la reacción a un cambio *previsto*:

- Discutir un plan alternativo de ante mano. Por ejemplo, podrías acordar comprar peras si no hay manzanas en la frutería. El hecho de que el tema se haya discutido con anterioridad puede preparar a la persona para una situación diferente de la que está esperando.
- Planea concienzudamente todos los detalles y asegura todos los aspectos del plan con la personas con SPW y con otros. Ocasionalmente la persona con SPW tiene una expectativa de la que no eres consciente. Por ejemplo, podrían esperar que les compres una taza de café de camino a casa, sin embargo, si tú no eres consciente de eso y vas directamente a casa, será percibido como por ellos como un cambio. Por ello, siempre es de ayuda repasar los detalles de cualquier plan de antemano.
- Acuerda algunas normas para las excursiones. Por ejemplo, una regla es que “si gritamos, por la razón que sea no volveremos a casa”. Antes de la salida recuerda a la persona la regla, usando términos positivos, ej, “tu mejor comportamiento conllevará que podamos terminar la excursión y no tengamos que volvernos antes a casa”. Una consecuencia establecida de un mal comportamiento puede ser

difícil de llevar a cabo en el momento, sin embargo, irse a casa una vez puede evitar muchos problemas en el futuro.

- Felicita a la persona cuando acepte bien el cambio.
- Utiliza pizarras con imágenes o rutinas escritas. Cualquier cambio de rutina se añade a la pizarra de antemano. Por ejemplo, se puede hacer un programa para toda la semana. La cita con el médico o variaciones en la semana normal se escriben en él. Si la persona con SPW tiene algún problema con los planes puede decírtelo antes, así que, con suerte, cualquier problema puede ser discutido antes y se puede negociar una solución.

¿Qué funciona con reacciones a un cambio impredecible en el último momento?

A veces suceden cambios impredecibles e inesperados. Si tienes la suerte de responder rápidamente podrías reducir la ansiedad.

A continuación hay algunas estrategias que padres, madres, otros cuidadores han encontrado útiles en situaciones similares

- Ofrece una solución antes de explicar el cambio. Por ejemplo si su cafetería preferida está cerrada por reformas comienza diciendo “Hoy vamos a ir a tomar café a otra cafetería. ¡Será diferente! Podemos pedirles que lo hagan justo como te gusta. La cafetería que nos gusta volverá a abrir la semana que viene, pero hoy está cerrada así que no podemos ir allí hoy”. Este último fragmento de información en el ejemplo es el hecho de que la cafetería está cerrada y antes hemos anticipado que aun así tomaremos un café genial.
- Ofrece un ejemplo visual del problema o del cambio. Por ejemplo si planeas mover un armario a una habitación y no encaja, enseñarle a la persona con SPW el que no encaja por la puerta es mejor que tratar de explicárselo con palabras. Simples secuencias de imágenes algunas veces pueden entenderse más fácilmente que las palabras.
- Se paciente y permanece calmado, puede llevar un rato procesar y aceptar el cambio.
- Intenta señalar los aspectos positivos que implica el cambio.
- Expresar tu perplejidad ante el cambio y pedirle a la persona con SPW a que te ayude con la situación puede diluir su reacción al cambio si se les da alguna responsabilidad con el evento.

El manejo del cambio es una parte importante del manejo del bienestar general de la persona con SPW. Un manejo efectivo del cambio puede reducir la ansiedad y mejorar los resultados en otras áreas como la salud o el manejo conductual.

Incluso los “cambios buenos”, como las vacaciones, pueden ser una fuente de estrés para la persona con SPW y necesitar que se trate como un cambio de rutina. Perseveración, un aumento de la ansiedad y la



preocupación sobre lo que pasará mientras están lejos, etc. también son frecuentes. No contarle a la persona con SPW la existencia de un cambio “positivo” para ellos que se acerca es una opción, pero no siempre es una buena solución.

Trabajar los cambios con la persona con SPW, de manera que la vez siguiente los resultados sean mejores puede ser útil. Por ejemplo, “La próxima vez, si piensas que tu gato ha estado en una pelea y tiene una herida, ¿crees que será mejor ir directamente al veterinario en vez de arreglarlo tu mismo?” ¡Si la respuesta es “sí”, entonces puedes incorporarlo en sus planes y rutinas –o escribirlo en la pizarra- para asegurarte de que conocen el plan!

Tras una discusión, o una “rabieta”, y cuando la persona con SPW se ha tranquilizado e incluso arrepentido, pregúntale qué puedes hacer tú para ayudar la próxima vez que algo así les disguste. Por ejemplo “por favor, déjame un rato solo”, “¿por favor, escúchame”, “por favor, no me trates como un niño”. Este tipo de acuerdos puede prevenir una discusión futura o una rabieta.

Todo se reduce al compromiso

Cuando la persona con SPW va creciendo su comportamiento puede ir haciéndose más dulce. Hay una expectativa de ellos mismos, así como de los padres, hermanos y amigos de que se les tratará más como adultos. Como padres y cuidadores, sabemos que esto no es siempre posible, pero algunas veces podemos ser un poco más flexibles e ir confiando en algunas áreas. Es difícil ir dando esta autonomía, y habrá ocasiones en las que en las que se romperá esa confianza, pero si te comprometes, con seguridad, con frecuencia llegaréis a un entendimiento. Las personas con SPW tienen falta de juicio y un pobre control emocional que no se aprecia cuando están tranquilos y felices por lo que es necesario informarles siempre de las consecuencias de antemano.

Incrementando la práctica, las responsabilidades seguras pueden facilitar un cambio comportamental positivo. *Por ejemplo:* Llevar una determinada cantidad de dinero para un evento planeado específico puede mejorar la confianza en ellos mismos. Sin embargo, tener éxito con esto conlleva mucha preparación, explicación y negociación. Tener un acuerdo preestablecido para cuando el compromiso no funciona es esencia, por ejemplo: “Si te gastas el dinero en vez de usarlo para lo que hemos hablado será mejor que la próxima vez no lleves tú el dinero. Continuaré organizando yo los pagos para que no estés tentado a gastarlo en comida”.

Las personas con SPW difieren en su personalidad y habilidad cognitiva. Algunas pueden enfrentar más responsabilidad que otras. Si la responsabilidad monetaria no es necesaria es mejor evitarla para no enfrentar a la persona a un fracaso.





Un padre dice: Lo principal sobre el compromiso es que si tú vas a quitarle algo a una persona siempre debes darle algo a cambio. Por ejemplo: “Desgraciadamente no puedo dejarte quedarte con el perro en casa porque no tenemos sitio. Pero puedes tener un pájaro en una jaula/un pez en una pecera, y siempre podemos intentar que vayás a ayudar algunos pobres perros en la perrera, que nunca tienen oportunidad de salir a pasear”.

Apelar a su propio sentido del juicio (“no tenemos sitio”) hacérselo ver, y dar algo a cambio (un pez o un pájaro por ejemplo) y apelar a su importancia, haciendo algo para otros (pasear al perro de otra persona) parece funcionar.

Preparar a la persona con SPW para el cambio les da la oportunidad de procesar cognitiva y emocionalmente el proceso que va a suceder y cómo va a afectarles ese cambio. Puede llevar algún tiempo y esfuerzo preparar a la persona para el cambio, pero generalmente merece la pena. Sin embargo, si la persona con SPW está estresada por una razón desconocida para ti o ellos son conscientes de la ansiedad que tú puedas estar experimentado pueden aparecer comportamientos difíciles a pesar de que hayas usado todas las estrategias sugeridas. No sientas como si hubieras fallado. Sigue aplicando estrategias positivas y proactivas. Con el tiempo notarás la mejoría.



Famcare is a project of IPWSO.
www.ipwso.org