

Estrategias para Obtener una Conducta Positiva

Consejos para el Personal que Trabaja con Aquellos que Padecen El Síndrome Prader-Willi

Nos podemos frustrar cuando la persona con el Síndrome Prader-Willi (SPW) no parece escuchar lo que nosotros estamos diciendo y no se detiene cuando le pedimos que lo haga. De vez en cuando, educadores, terapeutas y otros quienes trabajan con estos individuos se ven atrapados usando frases e instrucciones las cuales enfatizan “declaraciones negativas -no”. Cuando una persona con el Síndrome Prader-Willi empieza a ponerse ansioso o frustrado, en muchos casos él/ella es incapaz de atender a los “mandatos negativos”, desobedecen y tienden a actuar” opuestamente. Con su frustración y enojo en aumento, llegamos a un punto donde perdemos la oportunidad de enseñar y ellos perder la oportunidad de escuchar lo que estamos diciendo.

La manera más efectiva para dirigir la conducta negativa y cambiarla dentro de una respuesta sociable más apropiada la cual es enseñar y preguntar por la conducta que usted quiere ver. Suena simple, correcto? Bueno, puede ser un cambio desafiante para muchos de nosotros.

Comunicación – Una de las llaves

A continuación son ejemplos de formas positivas para comunicar la petición y/o expectativa de conductas

Si la persona con el Síndrome Prader-Willi esta:

*Gritando, irritante...Usted puede decirle “Yo necesito escuchar una voz baja”

*Golpeando, empujando, pateando...Usted puede decir, “Yo necesito que mantenga sus manos quietas. Yo necesito manos silenciosas y pies silenciosos”

*Comportarse mal en el bus... Usted puede decir, “Usted debe de mantenerse sentado(a) y en silencio mientras va en el bus.” (En el lugar de estar gritándole a él (la) porque continua levantándose y gritando en el bus.)

Sea Especifico con los mandatos:

*“Yo necesito que ponga su ropa en el saco de ropa para lavar” (En el lugar de decirle “Limpie su dormitorio”)

*“Yo necesito que coja su chaqueta y se la ponga.” (En el lugar de decirle, “Alístese para salir”).

De opciones; algunas veces fortalece a la persona con el Síndrome Prader-Willi. Les da un sentimiento de control y les da la habilidad de dirigir esas opciones. “Le gustaría ir a caminar o ir al cine”

*“Usted puede merendar” – sus opciones son un pedazo de queso o un yogurt pequeño”

*“Usted necesita usar una chaqueta – usted quiere usarla con el cierre abierto o cerrado.”

Haga de la persona un(a) “**ayudante especial**”. Si el personal desea que el (la) se prepare para la próxima actividad o tema y el (la) quiere que la persona coopere, el personal puede decir “TJ le gustaría ser mi ayudante especial? Yo necesito que me ayude a encontrar un papel especial que necesitamos para esta actividad – No puedo encontrarlo.” Sin importar la edad, ellos quieren complacerle y ayudarle.

Enseñe a la persona con el SPW lo que ellos PUEDEN hacer cuando ellos están frustrados(as) o enojados(as). De vez en cuando, les decimos a ellos “lo que no deben de hacer” pero debemos enseñar, practicar y re-enseñar estrategias que ellos PUEDEN hacer para tratar con estos sentimientos. El mejor tiempo para enseñar esto es cuando la persona está tranquila y puede escuchar lo que se le dice. Frecuentemente, cuando la persona con el Síndrome Prader – Willi comienza a practicar estrategias, las mismas estrategias son divertidas cuando es tiempo de usarlas.

Algunas personas con el Síndrome Prader-Willi pueden ser capaces de controlar algunas emociones usando una estrategia divertida pero que sea tranquila. Para algunos, ellos pueden ir escalando a como se les mueve de un área a otra y escuchar música, armar rompecabezas, o ir a caminar. Otros con el Síndrome Prader-Willi tal vez se sienten con la necesidad de utilizar conductas que les permitan liberar algunas de sus emociones reprimidas. Estas personas tal vez quieren ir a una “área segura” para romper papel o golpear una almohada cuando ellos están enojados. Esta estrategia puede ser usada fácilmente en la escuela, como en el hogar y en otros medios ambientes. Una vez más, la parte más importante es hablar a tiempo sobre el futuro plan y hacer que la persona con el Síndrome Prader-Willi “se convenza” y practicarlo antes de que sea necesario.

Si la persona con el Síndrome Prader-Willi se le encuentra con comida que no debe de tener; NO intente físicamente a quitársela. Trate de negociarla o intercambiarla. “Vamos a hacer un trato. Si usted me da ese pastelillo, voy a asegurarme de llamar a su madre y decirle que usted hizo un buen trabajo. Le voy a dar un pedazo de confite (sin azúcar) de mi gaveta (gaveta cerrada con cerradura).” No amenace a la persona; lo que va a hacer es que el (la) se enoje y haga la situación peor. NO es buena idea decirles cosas como: “si usted no me da ese pastelillo, usted no va a cenar esta noche. Voy a llamar a su madre.” Hágalo de una forma sin amenazar.

Una parte importante en el plan de manejo de conducta es evaluar y corregir la causa de la frustración y/o el enojo.

Ejemplo:

Sarah estaba teniendo problemas en su grupo del hogar. Cuando ella empezó a ponerse frustrada, el volumen de su voz puede aumentar y ella va a empezar a gritar. El personal de ella se sentó y ambos decidieron que cuando Sarah empezara a ponerse frustrada y sintiera necesidad de gritar, ella y los miembros de su personal la llevarían a caminar a fuera a un área donde ella pudiera caminar y gritar. Sarah y su personal lo practicaron diferentes veces. Sarah y su personal algunas veces se ríen mientras practicaban esta estrategia ya que parece “chistoso” gritar cuando usted realmente no lo necesita. Sin embargo, un día cuando uno de los miembros del personal notó que la cara de Sarah empezó a ponerse roja, estaba claro que ella estaba demostrando un momento escalado, el personal se acercó a ella de una manera positiva. “Venga Sarah, parece que necesitas un descanso. Usted va a tener que gritar en la forma que usted ha estado practicando”. Sarah empezó a fascinarse con ello que finalmente se acostumbro a esta estrategia – ella rápidamente fue con el personal y la dejaron que gritara un rato. Para cuando, los dos habían alcanzado el área donde fue bueno gritar, Sarah había empezado claramente a enojarse por lo que la sesión de gritos fue muy corta.

La persona con el Síndrome PW puede hacer que el personal use habilidades que ellos no habían usado por hace mucho tiempo. Las personas con el Síndrome PW necesitan que el personal sea más organizado, más creativo y más positivo en orden de obtener cooperación. Ellos pueden desafiar la imaginación de uno y con maestría controlar la conducta y motivación. Preguntarle a la persona con el Síndrome PW que demuestre la conducta que usted quiere ver, además de que ellos proveen las alternativas y enseñen las formas para exhibir enojo y frustración son solamente estrategias o ideas de cómo asistir a la persona con el SPW a usar conductas que sean más apropiadas socialmente y menos peligrosas para ellos mismos y para aquellos quienes los ayudan.