

"Manejando una rabieta" en personas con síndrome de Prader-Willi

La mayor parte de las personas con Síndrome de Prader-Willi (SPW) tiene rabietas de vez en cuando. Esto varía de una persona a otra, y es un serio problema para las familias afectadas. Los niveles de ansiedad vistos en personas con SPW no se pueden entender. La mayoría de los comportamientos difíciles, antisociales, que muestran las personas con SPW pueden estar relacionados con una incapacidad para expresar y/o hacer frente a la ansiedad o las emociones que están sintiendo. Pueden estar molestos por algo que asumieron por seguro, o puede ser sobre algo que sucedió ayer, o la semana pasada, así como algo que acaba de pasar, pero los demás aún no se han dado cuenta. Es a menudo un "todo o nada". Pueden ponerse muy ansiosos por una comida en particular servida de forma ligeramente distinta a la habitual y pueden mostrar emociones mínimas ante la muerte de un familiar.

Las personas con SPW piensan distinto! Les lleva más tiempo procesar la información que reciben, y pueden estar confusos cuando se les da demasiada información al mismo tiempo. Pueden parecer tercos u opositores cuando realmente simplemente están tomando tiempo para 1) entender la información que han recibido y 2) responder con la respuesta apropiada. Si no les gusta lo que están oyendo, pueden no ser capaces de expresar este hecho, si no que en su lugar "representarán" la ansiedad que están experimentando.

¿Qué es una rabieta?

Una rabieta se produce cuando una persona es incapaz de controlarse debido a una intensificación de las emociones. El comportamiento resultante puede ser cualquier cosa desde rechazar comunicarse o moverse, a gritos y llanto incontrolados o en casos más extremos, autolesiones, violencia e imprudencias. Algunos comportamientos pueden ser simplemente para llamar la atención y pararán solos si son ignorados.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

¿Por qué las personas con SPW tienen rabietas?

Las personas con SPW tienen una serie de cuestiones subyacentes que pueden provocarles las rabietas. Primeramente, la mayoría de las personas con SPW parecen estar ansiosos la mayor parte del tiempo, puede que estén en el límite incluso antes de que algo vaya mal o cambie.

Su ansiedad puede incrementarse cuando hay comida alrededor, o están pensando en comida o en un evento social próximo. La ansiedad toma distintas formas y puede ser vista en comportamientos como: evitación, el incumplimiento, la negación; perseverancia; confusión; frustración; comportamientos argumentativos; una caída en los niveles de comunicación; comportamientos compulsivos.

Las personas con SPW son rituales o les gusta hacer las cosas de una determinada manera, y por tanto, se pueden molestar si las cosas no suceden en un orden específico. Tienen problemas para regular sus emociones, y las rabietas pueden ocurrir cuando experimentan un evento inconsistente o una decepción. Esta tendencia hacia las rabietas distingue el SPW frente otras discapacidades en el desarrollo.

¿Qué tienes que hacer cuando una persona con SPW tiene una rabieta?

Estas son estrategias simples y prácticas que pueden ayudar a minimizar el impacto de la rabieta:

- En los primeros momentos de la rabieta es importante validar la emoción que está siendo expresada. Esto es, decirle a la persona que tiene la rabieta "Veo que estás molesto por lo que está pasando. Entiendo que esto te moleste" o "Veo que estas muy ansioso. ¿Qué te está molestando? Vamos a ver cómo afrontarlo".

**Estrategias para hacer frente a la ansiedad pueden ser contar despacio o respirar hondo.*

- En los primeros momentos puedes redirigir a la persona con una voz firme y clara. Puede ser capaz de trabajar con ellos para resolver el problema ofreciendo dos alternativas. Por ejemplo, si te has quedado sin café, puedes preguntar "En su lugar, ¿quieres té o un refresco?"
- Otra estrategia es guiarlos por el proceso de resolver un problema. Por ejemplo, en la situación anterior, puedes decir "Bueno, no queda café, ¿qué podemos hacer?"
- A menudo es imposible parar una situación que está avanzando hacia una rabieta. Si esto sucede, permanece tan tranquilo como sea posible durante el episodio. Enfadándote o reaccionando desde la emoción a la situación generalmente empeorará las cosas. Piensa antes de actuar o hablar. Hablar con una voz calmada, asertiva y segura puede ayudar. Evita gritar e

intenta mantener bajo control tus propias emociones. Intenta no mostrar miedo, rabia ni frustración.

- Mantente a salvo y fuera de peligro. Considera la seguridad de los demás que pueda haber alrededor e trata de disuadirlos de exponerse al peligro o implicarse. Considera la seguridad de la persona que está teniendo la rabieta. Puede ser necesario que retires objetos peligrosos. En casos de violencia o actos imprudentes puede ser necesario que las personas abandonen la zona. Puedes necesitar pedir ayuda.
- Dale a la persona tiempo y espacio para calmarse, dentro de lo posible. En casa, podemos invitarles a retirarse a su cuarto hasta que se calmen. En el entorno de trabajo pueden ser invitados a ir a una zona segura, como los vestuarios o una oficina vacía, apartados del resto de la gente.
- Si la persona te grita, dile que no puedes ayudarle hasta que no habla más bajo y de forma calmada. Rechaza contestarle o responder a sus preguntas hasta que no hable con calma. Aunque esta estrategia puede llevar tiempo, a menudo ayudará a calmar la situación
- Ofrece una bebida fría o una toalla mojada. Anima a la persona a lavarse la cara antes de discutir la situación.
- Retirarte a tu cuarto y cerrar la puerta puede ser una buena estrategia si estás en tu propia casa y es seguro hacer eso. Podrás salir y hablar sólo cuando la persona te hablen de forma calmada y respetuosa. Esto funciona bien si están intentando que aceptes una petición no razonable. Estáte listo para retirarte de nuevo a tu habitación si te vuelven a gritar.
- Pasado un tiempo, la rabieta terminará. Es importante ser positivo entonces. Resiste la tentación de discutir inmediatamente el incidente o de decirle qué ha hecho mal. Siempre podrás mencionarlo cuando haya pasado un tiempo. Por ejemplo, al día siguiente o más tarde, esa misma noche. Tienes que intentar evitar reavivar la rabia o la frustración. Una vez hayáis hablado tranquilamente el incidente, intenta no volver a hacer referencia al mismo.
- Es mejor continuar con el resto del día mientras sea posible. Es importante pasar página.

Algunas estrategias que los padres y cuidadores han encontrado exitosas al tratar una rabieta:

- Como con tus otros hijos, si hicieron alguna rabieta de pequeños, constantemente utilizamos tiempo de espera en su habitación con la puerta abierta. Nunca aceptamos las peticiones poco razonables.
- Nosotros nunca usamos comportamientos violentos o agresivos. Construimos su autoestima desde pequeña.
- Si era posible, hablábamos de lo sucedido e intentábamos ayudarle a entender los dos lados del problema.
- Cuando nuestro hijo se ponía agresivo o violento y ya no podíamos razonar con él, nos retirábamos de la situación y dejábamos que la rabieta corriera su curso. Nos quedábamos cerca para asegurarnos de que no se hacía daño, pero sin que él supiera que estábamos ahí.
- Enseña habilidades de afrontamiento cada día!

La mejor manera de aprender a manejar sentimientos de frustración es practicando a menudo, cuando la ansiedad es mínima. Con el tiempo, estas habilidades se recuerdan durante episodios con una mayor ansiedad.

* Algunas estrategias efectivas son: respirar despacio, contar, usar objetos "desestresantes", como música, pelotas sensoriales y comunicación.

A pesar de que las rabietas son comunes en las personas con SPW, la frecuencia y la intensidad de las mismas puede reducirse con la práctica de estrategias de manejo exitosas.