





EL ABORDAJE DE LOS PROBLEMAS  
DE CONDUCTA EN EL  
SÍNDROME DE ANGELMAN

TÍTULO: EL ABORDAJE DE LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA EN EL SÍNDROME DE  
ANGELMAN

©IGNACIO SÁNCHEZ CUBILLO (HOSPITAL AITA MENNI)

©IMÁGENES: ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

© DISEÑO DE LA CUBIERTA: KIKE ALAPONT

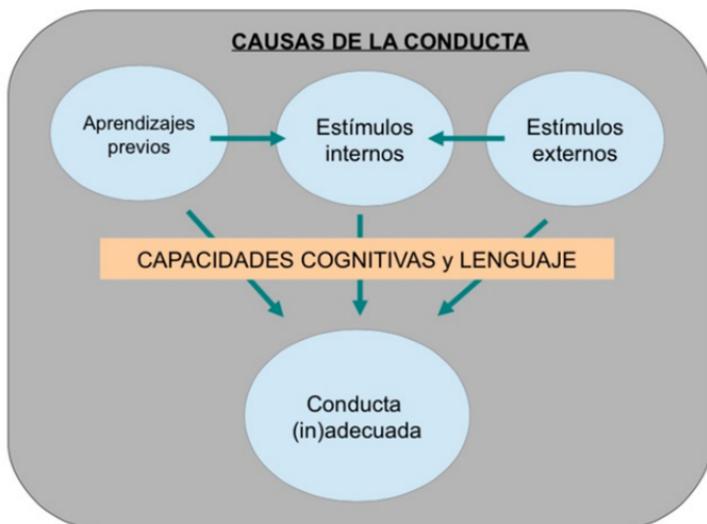
© MAQUETACIÓN: FORJADORES DE SUEÑOS

EDICIÓN: FORJADORES DE SUEÑOS

EJEMPLARES IMPRESOS EN ESPAÑA

PRIMERA EDICIÓN: AGOSTO 2018

# EL ABORDAJE DE LOS PROBLEMAS DE CONDUCTA EN EL SÍNDROME DE ÁNGELMAN



**Ignacio Sánchez Cubillo**

Hospital Aita Menni



# ÍNDICE

1. Introducción	9
2. Causas de la conducta inadecuada	13
3. Mediadores del comportamiento: cognición, comunicación y funcionalidad	19
4. Objetivos de la conducta inadecuada	26
5. Cómo valorar la conducta	31
6. El abordaje de los problemas conductuales	36
6.1. Flujo de trabajo ante los problemas de conducta	
6.2. Programas de intervención	
7. Algunas reflexiones finales	54



## 1. Introducción

El objetivo de esta guía es aportar un marco de trabajo para entender y modificar las conductas de los chicos y chicas con síndrome de Angelman. No sustituye el trabajo de un psicólogo experto en neuropsicología y en problemas de comportamiento. Más bien, se trata de una introducción al trabajo en conducta, un apoyo y una ayuda para los padres que quieren aprender a educar a sus hijos en esta área tan compleja.

Cuando hablamos de problemas conductuales nos solemos referir a comportamientos no deseados, que suelen serlo por ser inadecuados para el contexto en el que se dan: agredir, negarse a hacer algo, no querer esforzarse, protestar, morder, chupar objetos, etc. Es importante recalcar que lo inadecuado de la conducta es el contexto en que se da, no la conducta en sí, ya que todos los comportamientos pueden ser adecuados en un momento dado (p. ej. pegar un puñetazo a otra persona puede ser adecuado si estamos en un ring de boxeo).

Las conductas concretas que observamos en los chicos y chicas con síndrome de Angelman pueden ser muy

variadas. Algunas de las más habituales suelen ser: llevarse cosas a la boca, tirarse al suelo al andar, meter la mano en lugares peligrosos (enchufes, puertas), abrir el grifo y jugar con el agua, comer sin medida, dar manotazos, estirar del pelo, gritar, etc.

Las dificultades conductuales suelen ser la causa de consulta más frecuente, y esto es debido a varios factores. Uno de ellos es el alto impacto que supone en la familia y el entorno: obstaculiza la realización de actividades cotidianas (colegio, otras terapias, etc.), genera sobrecarga en los padres y hermanos, dificulta o impide aprendizajes, puede alterar la alimentación normalizada, altera el sueño de los que viven con él, etc.

Otro de los factores que genera la búsqueda de ayuda profesional es lo difícil que resulta su solución. Esto es debido al alto número de variables que intervienen, pero también a que, hasta cierto punto, todos los seres humanos tenemos conductas inadecuadas, forman parte del desarrollo normal, y establecer en qué medida debemos tolerarlas o no es una cuestión compleja.

Además de estas causas, en la modificación del comportamiento existe la creencia de que no hace falta

instrucción externa, que el propio conocimiento y el sentido común debe ser suficiente para resolver este tipo de cuestiones. Sin embargo, si recurrimos a un fisioterapeuta para trabajar la marcha o a un logopeda para la comunicación, también es comprensible que sea necesaria la ayuda psicológica para el trabajo conductual, sin que ello implique ser unos padres poco competentes.

Los problemas de comportamiento (cuando son tales, no solo conductas puntuales inadecuadas normales, que no son patológicas) tienden a agravarse con el tiempo si no se aplica una solución adecuada. Normalmente no se solucionan solos. Por ello es necesario abordarlos lo antes posible, incluso, si es posible, previniéndolos.

Por otro lado, cuando hablamos de trabajo en conducta, no solo nos referimos a la reducción o eliminación de comportamientos no deseados, sino que también se trabaja la aparición y el fomento de conductas positivas, deseables. Algunos ejemplos son conductas de autonomía (vestirse solo, comer alimentos que no son de su agrado, avisar para ir al servicio, etc.), o de colaboración en el colegio y en las sesiones de otras terapias (p. ej. que participe más en logopedia).

El trabajo de intervención en conducta forma parte de la globalidad de tareas que facilitan el desarrollo evolutivo del niño. Es un trabajo a largo plazo, debe formar parte del día a día de la educación, y nunca se logra que todas las conductas sean perfectas (lo cual tampoco sería sano ni normal). Lo importante es generar una tendencia al comportamiento deseado, gradualmente, proponiéndose objetivos alcanzables y realistas, a corto, medio y largo plazo.

## 2. Causas de la conducta inadecuada

La solución a los problemas de comportamiento requiere comprender su origen, por qué se producen. Existen múltiples factores que provocan las conductas inadecuadas, pero podemos agruparlos en tres grandes causas: Aprendizajes previos, estímulos internos y estímulos externos. En la Figura 1 se presenta un diagrama que representa este modelo de trabajo.

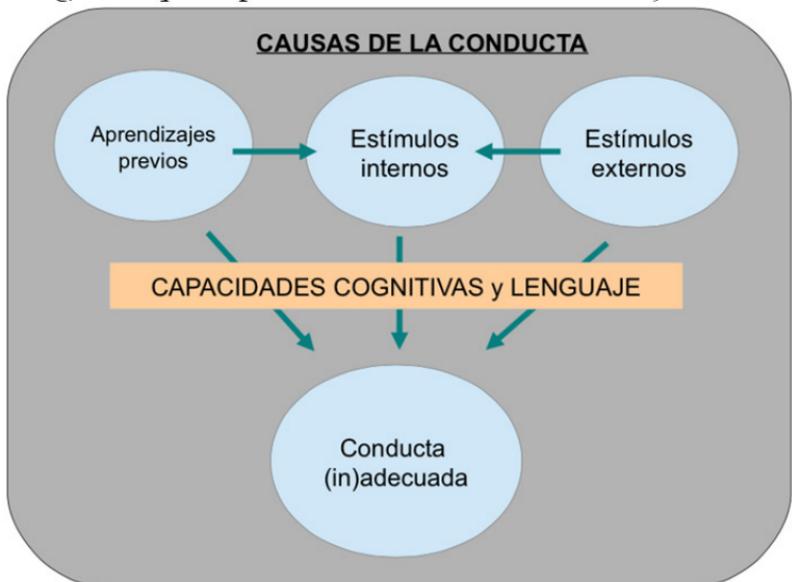


Figura 1. Diagrama de las causas de la conducta adecuada e inadecuada.

## a) Los aprendizajes previos:

Es importante saber que cuando hablamos de un comportamiento que se repite, siempre estamos aludiendo a comportamiento aprendido: El niño ha aprendido a realizar una conducta inadecuada para conseguir algo en el pasado, y por eso lo sigue repitiendo en la actualidad. Un ejemplo habitual es el niño que tiene una rabieta en el supermercado, y sus padres le compran una chocolatina para que se calle. El niño aprende que la rabieta provoca la compra del dulce, así que cuando quiera más repetirá el comportamiento para conseguirlo.

Obviamente, se trata del mismo proceso que ocurre en muchas otras conductas de los seres humanos, incluyendo las positivas y adaptativas. El conocimiento y la comprensión de cómo funcionan estos sistemas de aprendizaje es fundamental para atajar las conductas problemáticas y fomentar las deseadas. Este es el objetivo de este apartado.

El aprendizaje es la responsabilidad fundamental de la memoria, en todas sus vertientes. Las experiencias que vivimos dejan una huella en los sistemas de memoria, una grabación de los eventos sucedidos, las emociones vividas, etc., como en un disco duro

en el que almacenamos información. Puede ser necesaria la repetición de la experiencia para que se forme esa huella, no siempre se da el aprendizaje con una única vivencia. Por ejemplo, aprender que llorando no se consigue el postre, sino que solo se consigue comiendo antes el puré, puede requerir semanas o incluso meses de repetición.

Las formas más básicas de aprendizaje son las no asociativas: La habituación y la sensibilización. El primer caso es aquello que ocurre cuando, tras un rato en la sala con el aire acondicionado puesto, dejamos de oírlo. Es decir, nuestra atención hacia el estímulo desaparece, ya que el cerebro lo identifica como no relevante y «nos acostumbramos». Del mismo modo, si la madre llama al niño, y éste no acude, y le sigue llamando una y otra vez, al final el niño deja de oír la llamada.

La sensibilización es el fenómeno contrario. Por ejemplo, si vemos una película de miedo, y después salimos a la calle de noche, es posible que cualquier ruido nos sobresalte. Nuestro cerebro facilita la respuesta ante estímulos menores. Así, es más probable que un niño golpee a otro ante un malestar menor si previamente ha asistido a una fuerte discusión entre sus padres.

Además de estos aprendizajes no asociativos, el tipo de aprendizaje fundamental en el tema que nos ocupa es el aprendizaje asociativo. Existen tres formas básicas: Condicionamiento clásico, condicionamiento instrumental y aprendizaje vicario.

El condicionamiento clásico es aprender que existe una asociación entre dos sucesos. Por ejemplo, aparecen los abuelos y traen con ellos chocolatinas. Estas chocolatinas producen en el niño una respuesta de activación, deseo, etc. De este modo, si se repite muchas veces, la sola aparición de los abuelos ya genera la activación, el deseo de comer chocolate, etc. Aquí no se da la conducta antes de que aparezca la consecuencia.

El condicionamiento instrumental es aprender que existe una asociación entre mi acción y una consecuencia. P. ej., si estiro a mi mamá de la manga, me hace caso; si me tiro al suelo cuando andamos, ya no siento el cansancio en las piernas; si me como el puré, consigo las natillas, etc. Este es el mecanismo de funcionamiento del refuerzo y el castigo, temas que se tratan más adelante.

El aprendizaje vicario es hacer propia la experiencia que ha vivido otra persona, cuando somos testigos de

ella. Por ejemplo, veo que mi hermano chilla y le castigan. El efecto es que yo aprendo a no chillar porque sé que después viene el castigo, aunque no lo haya sufrido yo mismo.

## **b) Los estímulos internos:**

Cuando hablamos de estímulos internos nos referimos a todos aquellos sucesos que ocurren dentro del niño. Los principales son sus estados fisiológicos (si el niño tiene hambre, sed, sueño, fatiga, dolor, etc.), sus emociones (si está enfadado, frustrado, aburrido, triste, asustado, etc.) y sus propios pensamientos (sus deseos, los objetivos que tiene —los cuales están descritos en el apartado 4—, sus intenciones, etc.).

Los estímulos internos son generadores de conductas inadecuadas ya que llevan al niño a realizar comportamientos orientados a resolverlos (p. ej. comer comida de la nevera para saciar su hambre o su aburrimiento), o a desahogarse (gritar o golpear cuando está enfadado).

### c) Los estímulos externos:

Los estímulos externos son eventos que ocurren fuera del niño, tales como la temperatura, el ruido, la presencia de desconocidos, la visión de cosas que le gustan o desagradan, etc. También lo son nuestras demandas como adultos («ven aquí», «hay que ir a la cama», etc.).

Los estímulos externos provocan una emoción en el niño (miedo, enfado, etc.), que será la que causa la conducta inadecuada. En cualquier caso, debe observarse que el origen real es lo externo, no lo interno.

Los castigos y los premios, en última instancia, son estímulos externos que producen en el niño una reacción interna, una emoción, negativa o positiva respectivamente. Por ello, a veces, cuando castigamos, el niño aumenta su conducta inadecuada, ya que la ansiedad que le produce el castigo es generadora de problemas. Si esto conduce a un nuevo castigo, comienza un círculo vicioso castigo - ansiedad - conducta inadecuada - castigo - más ansiedad - más conducta inadecuada, etc, de difícil solución. Este tema se trata más adelante.

### 3. Mediadores del comportamiento: cognición, comunicación y funcionalidad

Hasta ahora hemos analizado los factores más importantes que provocan las conductas inadecuadas. Sin embargo, los adultos sanos y adaptados también vivimos estas variables, también tenemos hambre, sed, estamos cansados, o nos molesta el ruido. Entonces, ¿por qué nuestra conducta no es inadecuada? La respuesta no es necesariamente que sentimos emociones en intensidad menor, que nuestras necesidades fisiológicas son menores, etc. Más bien, el motivo es que los seres humanos contamos con capacidades que modulan aquellos factores; las capacidades cognitivas y de comunicación.

Imaginemos que estamos en una reunión de trabajo y no hemos podido desayunar. El hambre que sentimos es enorme, y tenemos un bocadillo en el maletín. Sin embargo, no comemos hasta que termina la reunión. ¿Cómo resolvemos esta situación? Tenemos las capacidades cognitivas para saber que no es socialmente correcto comer en este momento, para saber qué hora es, cuánto falta para que termine la reunión, anticipar que cuando acabe podremos comer, etc. Además,

tenemos nuestra capacidad de lenguaje, para hablarnos a nosotros mismos y ayudarnos a calmar el hambre dándonos ánimos para aguantar (esto se llama autorregulación). En última instancia, podríamos comunicar la situación a nuestro superior y pedir permiso para ausentarnos de la reunión. En resumen, aunque tengamos mucho apetito contamos con ayudas para no producir la conducta inadecuada.

Por lo tanto, si estas capacidades cognitivas son reducidas, o nuestra capacidad de comunicarnos es insuficiente, la conducta de comer en la reunión ocurriría sin cortapisas. Esto es precisamente lo que ocurre en los niños, y más aún en los niños con dificultades neurológicas. Es importante saber qué capacidades cognitivas son las necesarias para autorregular el comportamiento, y cómo funcionan a grosso modo, para descubrir la causa de la conducta inadecuada. A continuación, se describen las más relevantes en este tema.

#### **a) La atención:**

Existen varios tipos de atención. El proceso más básico es el arousal, que se refiere a la activación que tenemos en un momento dado. Cuando nos despertamos por la

mañana, o después de comer, nuestra activación es baja; si tenemos un examen importante o una entrevista de trabajo, la activación suele ser muy alta, lo que denominamos excitación. Tanto en uno como en otro caso, el rendimiento es pobre debido a la activación inadecuada. El punto óptimo de ejecución, de despliegue de la capacidad máxima, se da en un punto intermedio de activación, donde no estamos ni demasiado relajados ni excesivamente nerviosos. Es por ello que es necesario saber en qué punto se encuentra el niño para saber qué le podemos pedir y qué podemos esperar de él.

Otro proceso atencional es la atención sostenida, esto es, la habilidad para mantenerse atento durante un tiempo más o menos largo. Si falla, el niño se distrae y focaliza su atención en otra cosa. Esta capacidad es fundamental para poder realizar cualquier tipo de tarea durante un periodo más o menos prolongado.

Otro proceso es la atención selectiva, o capacidad para atender a una cosa e ignorar otras. Imaginemos que debo atender a una tarea (p. ej. coger el puré con la cuchara), pero si hay alguien que me está hablando, o hay un pastel encima de la mesa, mi atención no podrá ignorar estos estímulos e interferirán con la actividad.

Otro tipo de atención relevante para lo que nos ocupa es la atención alternante. Es la capacidad para cambiar el foco de atención de una tarea o de un estímulo a otro, de un modo eficaz. Esto supone, p. ej., que, si estoy viendo la TV y hay que ir a lavarse los dientes, mi atención puede quedarse «enganchada» a la idea de ver la TV, al programa que veía, dificultando centrarme en la nueva actividad, protestando, etc.

## **b) La memoria:**

Igual que en el caso anterior, existen múltiples tipos de memoria, tanto a corto como a largo plazo. La memoria más importante en lo relativo a los problemas de conducta es la llamada memoria operativa o de trabajo. Es la capacidad para retener y manipular información mentalmente durante un periodo corto. Por ejemplo, si nos dicen un número de teléfono y estamos buscando un bolígrafo para apuntarlo, la memoria operativa es la responsable de mantener, de retener ese número «en la cabeza». También es la que permite, por ejemplo, repetir ese número al revés. Esta es la capacidad para manipular mentalmente la información. También es la capacidad que nos permite recordar una serie de instrucciones o de órdenes.

P. ej. Recoge el plato, llévalo a la cocina, trae el vaso, la leche y siéntate en el sofá con tu hermano. La cantidad de información a retener debe ser proporcional a la capacidad de memoria operativa, por lo que, si excedemos las instrucciones a cumplir, es muy probable que se pierda parte de la información y no se cumplan todas las órdenes, pudiendo generar sensación de confusión. Por eso será necesario dar las peticiones de una en una, hasta que, con el tiempo, la capacidad del niño vaya aumentando.

Un segundo tipo de memoria relevante es la memoria procedimental. No se trata de recuerdos en sí, sino de información que guardamos sobre cómo se realizan actividades motoras, tales como encender la luz de la habitación, usar el mando de la TV, andar en bicicleta, etc. Se trata de aprendizajes motores que se adquieren a base de mucha repetición. La forma de afianzar estas rutinas es la de realizar la misma acción siempre del mismo modo (p. ej. ponerse los calcetines siguiendo siempre los mismos pasos, empezando por el mismo pie, etc.). La memoria procedimental es una forma de poder aprender muchas de las actividades de la vida diaria de un modo lento pero seguro.

### c) Las funciones ejecutivas:

Este grupo de procesos incluye la capacidad para razonar, para improvisar, para hacer algo que nunca hemos hecho, para anticipar qué va a ocurrir a continuación, para planificar algo, para realizar una secuencia de varios pasos poco practicada, así como para observarse y corregirse a uno mismo. También permite formarnos conceptos, como p. ej. saber que el chocolate es un postre, o que la camiseta y el pantalón son ropa.

Es muy frecuente que usemos el lenguaje interno (hablarnos a nosotros mismos) para facilitar la realización de actividades que exigen funciones ejecutivas. Así, cuando estamos aprendiendo a conducir, verbalizamos lo que vamos haciendo, lo que nos facilita ordenar los movimientos a realizar, nos ayuda a observar qué tal lo vamos haciendo, etc.

Cuando estas capacidades fallan, la conducta suele ser desorganizada, impulsiva (ya que no nos paramos a pensar qué hay que hacer y cómo se hace), y conduce al ensayo y error.

Las funciones ejecutivas dejan de ser necesarias cuando adquirimos práctica suficiente en una tarea,

y la automatizamos. En ese momento ya no empleamos estas capacidades, sino que la actividad se hace desde la memoria procedimental, explicada antes. Este es el motivo por el cuál la rutina es útil en los casos de dificultades ejecutivas, ya que a base de repetición se puede aprender a hacer una tarea con éxito sin necesidad de estas habilidades complejas.

**d) La velocidad de procesamiento:**

Este concepto se refiere a la velocidad a la que circula la información en nuestro cerebro. Cuando nuestras neuronas no se comunican entre sí al ritmo que corresponde se da el enlentecimiento en el procesamiento de la información. Cuando la velocidad no es adecuada puede costarnos seguir una instrucción, una conversación, el ritmo de una clase, una explicación de un profesor, etc.

## 4. Objetivos de la conducta inadecuada

Dentro de los estímulos internos de la persona nos encontramos los denominados objetivos de la conducta. Es decir, para qué se hace la conducta inadecuada. Todo comportamiento tiene un fin. Si no se consigue nada, no se hace nada. Hacemos cosas en la medida en que logramos ciertos objetivos.

Los objetivos fundamentales de la conducta inadecuada son los siguientes:

### a) La búsqueda de la atención:

Como seres sociales que somos, necesitamos que nuestros semejantes nos presten atención. No hay duda de que ser ignorados es un castigo importante; como bien dice el refrán, «no hay mayor desprecio que no hacer aprecio».

La búsqueda de la atención es un objetivo de nuestro comportamiento, y lo perseguimos aunque sea a través de formas inadecuadas. Un ejemplo típico es el niño revoltoso que siempre está organizando barullo en casa

y a quien sus padres pasan el día regañando. En las ocasiones en que el niño juega en un rincón, tranquilamente, los adultos aprovechan para hacer sus cosas y descansar. El resultado es que su mal comportamiento atrae nuestra atención, mientras que si se porta bien le ignoramos. En definitiva, reforzamos la conducta inadecuada con nuestro caso, y castigamos la adecuada con nuestra falta de atención. Por lo tanto, lo más probable es que el niño aprenda que si quiere recibir atención (y todos los seres humanos la necesitamos) lo que debe hacer es portarse mal.

Por lo tanto, es esencial observar cuándo estamos prestando atención al niño, y, sobre todo, cuándo le estamos ignorando. Es más eficaz esforzarnos en atenderle cuando realiza cualquier conducta que queramos que repita (estar en silencio, no pegar, estar tranquilo, etc.), que castigar (y dar atención) cuando busca nuestro caso inapropiadamente.

## **b) La búsqueda del poder o del control:**

Un segundo objetivo, menos conocido, pero muy potente, es la necesidad de controlar lo que sucede en nuestro entorno. Desde que somos bebés, vamos aprendiendo que tenemos la capacidad de modificar lo

que nos rodea: moviendo la mano tocamos un sonajero cuyo sonido produce placer, llorando viene nuestra madre, aprendemos a pulsar el interruptor de la luz y logramos que la sala se quede a oscuras, etc.

Es necesario recalcar que la capacidad de control es sana, e incluso necesaria. La falta de control de lo que pasa a nuestro alrededor es una fuente de indefensión y de ansiedad. El problema viene cuando el niño desea controlar de un modo inadecuado: se viste, pero a su ritmo, se niega a hacer los deberes, decide lo que quiere comer y lo que no, o quién quiere que le dé de comer, trata de controlar el estado de ánimo de los padres haciéndoles perder los nervios, etc.

Es aquí cuando nos encontramos con conductas inadecuadas que pueden ser resistentes al castigo. Por ejemplo, podemos castigar a un niño, porque no quiere comer cuando está su hermano en la mesa, pero a pesar del castigo lo sigue haciendo. En estos casos el castigo no funciona, porque su conducta está obteniendo un refuerzo más poderoso: el control de la situación. De modo que los padres, desesperados, aumentan el castigo, y solo consiguen generar más problema de conducta (recordemos que un castigo genera un estado emocional negativo que puede provocar más comportamiento inadecuado).

El espacio para el control es necesario, y es importante dar oportunidades para que el niño decida cosas, elija opciones, etc. en la medida en que la comunicación nos lo permita. Los padres ponen los límites (cada familia los suyos), pero dentro de esos límites el niño debe tener control. De este modo, no tratará de buscar el control en ámbitos en los que no es deseable.

### **c) La búsqueda de la revancha:**

Cuando nos sentimos heridos o dolidos, por algo que consideramos que nos ha hecho otra persona, tenemos una tendencia natural a vengarnos, o a devolver el ataque. Probablemente el origen de esto es la ansiedad y agresividad que sentimos al sentirnos atacados. Dar rienda suelta a esta agresividad conduce a comportamientos inadecuados como pegar, morder, arañar, romper objetos o autolesionarnos.

Esta tendencia es resistente al castigo. La emoción de agresividad es un estímulo interno que se abre paso independientemente de las consecuencias que vengan después, especialmente si nuestra capacidad cognitiva de anticipar dichas consecuencias, o la de autorregular nuestra emoción (relajándonos, respirando hondo, contando hasta 10, etc.) es débil.

En estos casos, es importante enseñar estrategias de autorregulación adecuadas al niño, si es posible, o bien contenerle físicamente hasta que se le pase la agresividad, siempre sin hacer daño ni generar angustia, tratando de que se tranquilice con un lenguaje suave pero firme, tratar de cambiar su humor, distraerle, etc.

## 5. Cómo valorar la conducta

Para descubrir cuáles son las causas y los objetivos del comportamiento del niño es fundamental aprender a observar. Y observar no solo su conducta, sino las circunstancias que rodean a lo que hace el niño. Hay tres aspectos determinantes que es necesario aprender a ver: los antecedentes o situación en la que se da el comportamiento, la conducta en sí, y las consecuencias de la misma.

### a) Antecedentes, o qué pasa antes:

Cuando hablamos de antecedentes nos referimos a la situación en global en la que se produce el comportamiento, lo que ocurre antes de la conducta. Esto incluye el lugar, el momento del día, las personas que rodean al niño, si alguien le pide o demanda algo, etc.

Esto nos ayudará a descubrir posibles causas del comportamiento. Pongamos de ejemplo a un niño que cuando estamos en el parque y anunciamos que nos vamos a casa comienza a protestar y a tirarse al suelo. Está claro que la causa de su rabieta es la frustración

que le genera dejar de jugar y tener que marcharse. Si nos fijamos en los antecedentes, podemos ver que el anuncio de ir a casa le coge por sorpresa, y debe aceptar inmediatamente la frustración que supone dejar de jugar. Como la capacidad de tolerancia a la frustración es reducida, comienza la rabieta. Los antecedentes de la conducta son, por lo tanto, un elemento clave para su comprensión.

#### **b) La conducta problema:**

El análisis de la conducta en sí misma suele ser la parte que más llama la atención a los padres, puesto que es el motivo de preocupación. Sin embargo, resulta la parte menos informativa de todo el proceso. De cara a descubrir causas, objetivos o soluciones a la conducta es relativamente indiferente si el niño protesta, pega, muerde o se tira al suelo: Todas son manifestaciones de un estado emocional negativo, normalmente frustración, enfado, confusión, miedo, etc.

#### **c) Las consecuencias, o qué ocurre después de la conducta problema:**

Muchas de las conductas que se repiten en el tiempo lo hacen porque las consecuencias que se obtienen son

reforzantes. Por ejemplo, un niño al que hacemos caso cuando hace ruido o da golpes en la mesa mientras comemos, pero que cuando se mantiene en silencio hablamos con los demás comensales, ignorándolo. Aunque sea para reñirle o castigarle, la consecuencia de la conducta es atención (y recordemos que este es un objetivo de la conducta), algo que siempre es preferible a ser ignorado.

Las consecuencias casi siempre tienen que ver con lo que hacemos los adultos. Normalmente nuestra atención siempre va a lo que hace el niño, pero es necesario desviar la mirada hacia cómo reaccionamos nosotros. Darnos cuenta de nuestra acción y aprender a modificarla, para aplicar las consecuencias adecuadas, es una parte fundamental de la solución de los problemas de comportamiento.

Para aprender a observar los antecedentes, la conducta, y las consecuencias, la técnica por excelencia es el registro de conducta (ver Figura 2). Se trata de una tabla en la que figura la fecha y hora, los antecedentes, la conducta problema y las consecuencias. Se puede añadir una quinta columna en la que describimos cómo queda la situación una vez aplicadas las consecuencias. No es necesario extenderse demasiado a la hora de rellenarlo, solamente la información funda-

mental. Puede hacerse en el móvil, o con grabaciones de voz, si luego lo trasladamos a la tabla de registro.

Hora y fecha	Antecedentes (Qué pasa antes)	Conducta problema (inadecuada)
	Estamos en el parque y es hora de marcharse. Juan está subido a un columpio. Me acerco y le digo que nos vamos, cogiéndole de la mano.	Chilla y se suelta de mi mano, se tira al suelo.

**Figura 2. Ejemplo de registro de conducta**

Es importante describir aquello que se puede observar, no hacer inferencias de lo que pasa en el interior del niño. Por ejemplo, no diremos «Juan piensa que...» o «Como no le gusta...». Solamente hay que describir hechos observables del modo más objetivo posible. Realizar inferencias puede confundir el proceso de análisis.

Es imprescindible realizar este registro por escrito. No sirve simplemente pensar que nos acordaremos de todos los detalles, ya que es demasiada información. Escribir es la única manera de ver las regularidades del comportamiento, aquellas cosas que se repiten, de ver

todos los comportamientos en global, y de aprender a ser minuciosos en la observación. Además, nos aporta una cuantificación de la conducta, esto es, cuántas veces hace el comportamiento el niño. A esto se denomina «línea base», y es fundamental para tener un punto de referencia para el cambio: Trataremos de reducir o aumentar la conducta pero siempre sobre la referencia de cuántas veces lo hace. Así, por ejemplo, si muerde 50 veces al día de media, no podremos perseguir que muerda cero veces, sino que habrá que buscar que lo haga solo 45, luego 40, etc. y así hasta cero.

Es un trabajo que puede resultar pesado, pero merece la pena. En muchas ocasiones, simplemente con hacer el registro los padres se dan cuenta de dónde están las causas del problema y, por lo tanto, de cuáles son las soluciones que deben aplicar. La recomendación es realizar este registro durante dos semanas, y después sentarse a analizarlo.

## 6. El abordaje de los problemas conductuales

### 6.1. Flujo de trabajo ante los problemas de conducta.

Cuando trabajamos el comportamiento en los niños es interesante seguir un proceso de trabajo (ver Figuras 3 y 4). Como puede observarse, no solo trabajamos para reducir o eliminar conductas no deseadas, sino también para fomentar las deseadas. Estas últimas tienen un procedimiento distinto, pero basado en los mismos principios.

#### **Producir conductas deseadas**

1. Definir conducta deseada, registrarla y cuantificarla (línea base).
2. ¿Cuánto tiempo lleva practicando?
3. ¿Qué impacto tiene su adquisición?
4. ¿Hay un problema de capacidad?
5. ¿Hay aprendizajes previos, e internos o externos que influyen?
6. ¿Qué hacemos nosotros?

7. ¿Qué refuerzo obtiene si lo aprende?
8. ¿Qué refuerzo obtiene si no lo aprende?
9. Diseñar plan de actuación.
10. Poner un plazo para valorar resultados.

Figura 3. Flujo de trabajo para fomentar las conductas deseadas.

## Eliminar conductas no deseadas

1. Definir conducta no adaptativa, registrarla y cuantificarla (línea base).
2. ¿Cuánto tiempo lleva haciéndolo?
3. ¿Qué impacto tiene?
4. ¿Es un problema de capacidad?
5. ¿Hay aprendizajes previos, e internos o externos que influyen?
6. ¿Cuáles son los objetivos de esa cta?
7. ¿Qué consecuencias está obteniendo?
8. ¿Qué hacemos nosotros?
9. Diseñar plan de actuación.
10. Poner un plazo para valorar resultados.

Figura 4. Flujo de trabajo para eliminar las conductas no deseadas.

Los pasos para abordar las conductas no deseadas son:

**1) Definir la conducta:**

Se trata de concretar qué es lo que hace el niño que es fuente de preocupación. No es suficiente con algo general como «protesta», «se porta mal» o «no obedece». Es necesario describir lo que hace: araña a su hermana, golpea la mesa con los puños, escupe la comida, etc. En esta fase completamos el registro de conducta.

**2) ¿Cuánto tiempo lleva haciéndolo?**

Las conductas inapropiadas a veces solo ocurren una vez o dos. Otras veces son comportamientos que llevan años repitiéndose. Cuantas más veces se hayan repetido más costosa será su solución.

**3) ¿Qué impacto tiene la conducta?**

Es importante ser conscientes no solo del comportamiento inadecuado, sino del impacto que tiene éste en la vida del niño y de los demás. Esto facilita que seamos capaces de establecer prioridades, qué aspectos es necesario abordar urgentemente, y cuáles pueden ser secundarios.

**4) ¿Es un problema de capacidad?**

Como se ha explicado previamente, en ocasiones la conducta inadecuada es consecuencia de una falta de

capacidad del niño a la hora de autocontrolarse, de recordar una orden, de entender lo que le pedimos, etc. Cuando la causa de la conducta es un problema de capacidad, la aplicación de castigos o refuerzos no es del todo eficaz. Será mejor entrenar al niño en dicha capacidad, y hasta que lo consiga, quizá sea mejor modificar las circunstancias del entorno para que no se dé el problema. Por ejemplo, cada vez que llevamos al niño a un centro comercial, el ruido y el gentío le ponen nervioso y grita y se tira al suelo. Si entendemos que no es capaz de ignorar el ruido y de tolerar la aglomeración, sería más recomendable un entrenamiento gradual, habituarle, distraerle con algo agradable, etc., antes que castigarle por su conducta. Por lo tanto, si el problema está en este punto, el flujo de trabajo pararía aquí y nos centraríamos en su entrenamiento.

#### **5) ¿Hay aprendizajes previos, estímulos internos o estímulos externos que estén influyendo?**

En este punto analizamos si la conducta del niño es debida a un aprendizaje maladaptativo previo (p. ej. Juan se tira al suelo y llora cuando está cansado de andar, sus padres le cogen en brazos y le llevan así a casa, la próxima vez que está cansado también se tira al suelo).

También se trata de dilucidar en este apartado si se trata de estímulos internos o externos que provocan la conducta del niño. Por esto es tan relevante realizar bien el registro de observación, ya que será esta herramienta la que nos facilite pistas sobre los factores que influyen en la conducta.

### **6) ¿Cuáles son los objetivos de esa conducta?**

Nos preguntamos si el niño está persiguiendo nuestra atención (p. ej. haciendo ruido mientras comemos), control (p. ej. tirando la cuchara al suelo mientras nos mira) o revancha (visiblemente enfadado, agrede o grita a los demás). Si el problema viene provocado por la búsqueda de atención, la actuación pertinente será no dársela hasta que su conducta inadecuada no se interrumpa, aunque sea brevemente, momento en el que sí le daremos nuestra atención. Si el objetivo de la conducta es ejercer control de un modo inadecuado, deberemos retomar el control nosotros, (p. ej. apartando la cuchara de su alcance) y manejar la frustración (estímulo interno) que le puede generar nuestra actuación (p. ej. distrayéndole con otra cosa). Si el problema se origina en el deseo de revancha, las actuaciones irán encaminadas a prevenir que se sienta dañado, a facilitar que aprenda a desahogarse de otra manera y, en última instancia, a evitar físicamente que haga daño a otras personas o a sí mismo.

### **7) ¿Qué consecuencias está obteniendo?**

Cuando observamos el resultado de la conducta inapropiada, podemos ver qué consecuencias siguen a la acción del niño. P. ej. comemos hablando entre los adultos, e ignoramos al niño, que comienza a tirar comida sobre la mesa. Interrumpimos la conversación y reprendemos al niño. Reprender puede ser un castigo, pero al mismo tiempo estamos reforzando con nuestra atención, por lo que la consecuencia es doble: castigo al reprender y refuerzo al atender. Si el refuerzo es más valioso para el niño que el castigo repetirá la conducta para sorpresa de los padres, que no entienden cómo es posible que lo repita si está recibiendo una consecuencia negativa. Así, múltiples consecuencias pueden darse al mismo tiempo. Es importante apuntarlas todas y sopesar el valor relativo de cada una de ellas para el niño.

### **8) ¿Qué hacemos nosotros?**

Este punto se refiere a las reacciones que tenemos los adultos cuando el niño hace algo inapropiado. Se puede incluir dentro de las consecuencias que obtiene de la conducta (punto anterior), pero es interesante remarcar específicamente que debemos aprender a prestar (por lo menos) tanta atención a lo que hacemos y decimos como a lo que hace el niño.

### **9) Diseñar plan de actuación.**

Una vez que nos hemos hecho las preguntas anteriores y las hemos respondido con detenimiento es el momento para diseñar el plan de acción. Las intervenciones más frecuentes y eficaces se detallan en el siguiente apartado.

### **10) Nos ponemos un plazo para valorar resultados.**

Con el objetivo de valorar la eficacia de la acción correctora, es importante marcarse un plazo razonable en el que pensamos que nuestra actuación puede empezar a hacer efecto. El aprendizaje, tanto el adaptativo como el maladaptativo, es el resultado de un tiempo largo de repetición. Igual que una mala conducta que se repite no se ha adquirido en un día, para eliminarla debemos darnos un margen razonable. Normalmente hablamos de semanas para una conducta concreta que lleva poco tiempo sucediendo, y de meses o años para un grupo de conductas más amplio y de largo recorrido. En cualquier caso, no hay reglas matemáticas para esta labor. Un mes o dos pueden ser plazos razonables para la mayoría de los comportamientos, especialmente los que no tienen su causa en la falta de capacidad del niño.

## 6.2. Programas de intervención

### a) Control de antecedentes:

Este enfoque consiste en actuar sobre los estímulos externos e internos del niño, modificándolos para que no lleguen a provocar la conducta. También se denomina control de estímulos, o modificaciones ambientales. Si entendemos que hay un problema en la capacidad del niño para comportarse correctamente ante un determinado estímulo, a falta de que desarrolle o mejore dicha capacidad, debemos controlar dichos factores, o la conducta tendrá lugar con mucha probabilidad. Aplicar aquí un castigo o un refuerzo no sería eficiente, ya que se trata de un comportamiento que el niño literalmente no ha podido evitar. Con el castigo solo generaríamos más ansiedad, y por lo tanto más probabilidad de conducta inadecuada.

Por ejemplo, en la cocina tenemos a la vista siempre una caja de galletas. Cada vez que el niño la ve se acordará de que dentro hay galletas y este estímulo le genera la conducta de ir a coger la caja, abrirla y comer. Podemos castigar esta conducta, o reforzar la contraria (inhibirse), pero es más sencillo esconder

dicha caja en un armario con llave. Mientras tanto entrenaremos su capacidad de inhibición y de aceptar la frustración, pero hasta que no tenga la capacidad suficientemente desarrollada no es eficaz (ni justo) el castigo ni el refuerzo, pero sí lo es el control de estímulos.

## **b) Modificación de conducta (MdC):**

Este concepto incluye todo aquello que tiene que ver con la aplicación de consecuencias ante una conducta, es decir, refuerzo o castigo. Existen varios procedimientos que pueden resultar útiles en los casos de niños con síndrome de Angelman.

### **— Aplicación contingente de refuerzo y de castigo:**

Esta es la forma más básica de MdC. Consiste en dar un refuerzo ante una conducta que queremos que se repita, o un castigo ante la que queremos que desaparezca. En este punto es importante explicar qué es realmente un refuerzo y un castigo.

El refuerzo es todo aquello que hace que una conducta tienda a repetirse. Así, el refuerzo no tiene por qué ser un premio. En el ejemplo del niño que se porta mal

para llamar nuestra atención, si le hacemos caso riñéndole, el refuerzo es la atención (aunque sea para reñirle). Lo que para nosotros es un castigo (la riña) funciona de refuerzo en este caso, no siendo un premio en sí mismo.

Los refuerzos pueden ser materiales (comida, un juguete, etc.), de actividad (ir juntos al parque, jugar a algo juntos, etc.), sociales (decir «muy bien», una caricia, una sonrisa, una mirada, etc.). Los materiales tienden a «gastarse» pronto, es decir, lo que en un principio nos motiva, con el tiempo deja de hacernos efecto y deja de ser un refuerzo (p. ej. el niño se acostumbra a las galletas de chocolate y se aburre de ellas). Los refuerzos de actividad son más resistentes al desgaste, y pueden usarse casi indefinidamente. Los sociales podríamos considerarlos inagotables, y es útil emplearlos siempre, incluso acompañando a otro tipo de refuerzo (p. ej. le damos la galleta o vamos al parque, pero además le decimos «muy bien», le sonreímos y le damos una caricia). Hablamos de refuerzo positivo cuando damos algo que para el niño es agradable (p. ej. una gominola) y de refuerzo negativo cuando le quitamos algo desagradable (p. ej. hacer una tarea que no le gusta o un dolor de tripa).

El castigo es todo aquello que hace que tienda a no repetirse. Esto incluye cosas que el niño encuentra desagradables (gritos, caras de enfado, etc.) y la eliminación de otras cosas que gustan al niño (postre, actividad, etc.). En general, el castigo tiene un techo más bajo que el refuerzo, esto es, se agota antes. Nos acostumbramos a cualquier consecuencia negativa, y de este modo pierde su eficacia como modificador de conducta. Además, recordemos que genera emociones negativas, lo que puede provocar nuevas conductas inadecuadas, entrando en una espiral destructiva. En este punto es importante señalar que los niños y adolescentes, en general, tienen menos conciencia del impacto de sus conductas, por lo que pueden entrar en una espiral auto-destructiva en la que, a más castigo, más conducta inadecuada, sin los límites que los adultos nos ponemos. Por ejemplo, un adolescente al que castigamos sin TV una semana por portarse mal, puede generar una nueva rabieta y contestarnos mal, con lo que le castigamos con dos semanas sin TV. Esto provoca más irritabilidad y más conducta inadecuada (gritos, insultos, golpes, etc.) con el consiguiente aumento del castigo (un mes sin TV). En este punto es posible que entre en una escalada de conflicto sin límite, dominado por la ansiedad y la ira, y se pierda el autocontrol definitivamente. Este escenario no es en absoluto constructivo, como puede deducirse. Esto no

quiere decir que no haya que castigar, ya que sí es recomendable, pero es importante ajustarlo al plan de intervención, meditado y planificado, no usar el castigo como una reacción emocional nuestra (pierdo la paciencia y le grito). Hablamos de castigo positivo cuando doy algo desagradable (un grito, una mala cara, etc.) y de castigo negativo cuando eliminamos algo que le gusta al niño (quitarle un juguete, nuestra atención, etc.).

Por estos motivos, es necesario plantearse qué conductas es interesante reforzar y cuáles castigar. Pensemos que podemos portarnos muy mal, mal, regular, normal, bien o muy bien. Normalmente castigamos las conductas muy malas y malas, y las regulares también tendemos a castigarlas ligeramente. Las conductas normales se asumen como parte de la obligación del niño, y tendemos a ignorarlas. Recordemos que ignorar a alguien es privarle de nuestra atención, lo que podemos entender como un castigo. Así, terminamos por reforzar solo las conductas buenas y muy buenas, y en el caso de los chicos con dificultades neurológicas, pueden ser muy poco frecuentes. Esto deja muy poco margen de refuerzo para el niño.

Sin embargo, es más interesante plantearnos que las conductas malas y muy malas hay que castigarlas (con el castigo que hayamos meditado y planificado), las regulares hay que ignorarlas (castigo leve), las normales hay que reforzarlas (recordemos que el refuerzo hace que una conducta se repita, ¡y queremos que se repitan sus conductas normales!), así como las buenas y muy buenas. Este acercamiento cambia el tono emocional de las situaciones cotidianas, mejorando el ánimo de todos, con el consiguiente beneficio.

Algunos detalles técnicos sobre el refuerzo y el castigo son importantes. Uno de ellos es que debe ser significativo: Deben ser cosas que para el niño sean realmente un refuerzo o un castigo, no lo que los adultos pensamos que puede serlo. En algunos casos no es sencillo saberlo, por lo que es necesario elaborar una lista, dedicándole varios días, para que dispongamos de este recurso planificadamente, y no tengamos que improvisar. Otro detalle es que deben ser contingentes: El refuerzo o castigo que damos debe ser más o menos inmediato (será difícil que asocien una consecuencia de algo que ha pasado hace tiempo). Como esto no siempre es posible, podemos utilizar un sustituto del refuerzo (como si fuera un «vale» o un «cheque»). Este «vale» debe tener un formato que el niño entienda, por lo que una representación abstracta

(p. ej. un punto verde) puede no ser comprensible por un chico con dificultades neurológicas. Así, tendría que tener una representación concreta: Por ejemplo, en vez de un punto verde podemos usar una fotografía del refuerzo (una galleta de chocolate), y así sabrá que al llegar a casa tendrá la galleta. Además, ha de ser consistente, es decir, siempre ha de funcionar igual, no sirve castigar a veces y otras veces no por la misma conducta, ni reforzar solo cuando podemos, o corre-mos el riesgo de que el niño no adquiriera la asociación entre su conducta y la consecuencia.

Por otra parte, conviene señalar que si el niño obtiene el refuerzo (p. ej. como ha andado la distancia deseada se le da la foto de la galleta) es obligatorio que se lo demos, incluso aunque después se porte mal y merezca un castigo. Le castigaremos con otra cosa, pero no le privaremos del refuerzo que de un modo justo ganó. De lo contrario, podemos estar rompiendo las normas y generando en los chicos una falta de confianza en el sistema de consecuencias.

### — Economía de fichas:

Este término se utiliza para referirse a los conocidos sistemas de puntos o «gomets», en los que el refuerzo

no se obtiene por una sola conducta, sino que se consigue cuando acumula cierto número de conductas (ver Figura 5).

<b>Conducta</b>	<b>Lunes</b>	<b>Martes</b>	<b>Miércoles</b>	<b>Jueves</b>	<b>Viernes</b>	<b>Puntos totales:</b>
Comer sin protestar						
Lavarse la cara						
Llevar la ropa al cesto						
<b>Puntos totales:</b>						

Figura 5. Ejemplo de economía de fichas.

De nuevo, es recomendable utilizar «puntos» en un formato que los niños entiendan perfectamente. Por ejemplo, si el refuerzo es una galleta de chocolate cortamos la foto de la galleta en tantos trozos como conductas hagan falta para obtenerla, y cada vez que hace el comportamiento deseado se le da un pedazo. Cuando tiene la foto completa ya sabe que va a obtener la galleta (ver ejemplo en la Figura 6), no suele

pasar nada porque se demore un poco de tiempo la consecución del refuerzo, ya que está presente la fotografía.



Figura 6. Ejemplo de economía de fichas visual.

Con esta técnica es muy importante tener ciertos detalles en cuenta, ya que en ellos radica su éxito: ¿Cuántos puntos necesita para obtener el refuerzo? ¿Cuántas conductas le pedimos? ¿Cada cuánto se hace el resumen de puntos y se entrega o no el refuerzo?

Estas cuestiones se resuelven gracias al registro de conducta y al establecimiento de la llamada línea base: Si el niño debe hacer una conducta que es muy poco frecuente (comer solo), no le podremos reforzar solo

cuando emita un número alto de comportamientos (por ejemplo comer solo 5 días seguidos). Cuanto menor sea la edad y capacidad del niño, menos tiempo debe pasar entre las conductas y las consecuencias (por ejemplo al final del día se mira cuántos puntos tiene, no al final de la semana).

Otro aspecto fundamental es que las primeras veces que ponemos en marcha este sistema el niño obtenga el refuerzo. Esto supone que el número de conductas que le vamos a pedir para obtener el refuerzo final sea fácilmente alcanzable por él. Por ejemplo, si establecemos que la línea base (las veces que hace la conducta de modo espontáneo) es de 10 al día, le pediremos 10 conductas para obtener el refuerzo final. Así logramos que el niño acepte este sistema de normas, y luego podremos ir introduciendo una exigencia mayor gradualmente.

Todos estos detalles son la parte más compleja de este sistema y por ello suele requerir la supervisión y guía de un psicólogo entrenado en problemas de conducta para su aplicación exitosa. Es común que muchos padres manifiesten que han intentado este sistema y otros, y que ninguno ha funcionado. Esto suele deberse a una aplicación incorrecta, sin tener en cuenta los detalles clave de las técnicas.

### —Coste de respuesta:

Este es el mismo sistema que la economía de fichas, pero no se acumulan puntos para obtener un refuerzo, sino para obtener un castigo. Por ejemplo cada vez que el niño muerde se obtiene un punto de castigo, y cuando obtiene cierta cantidad se aplica la consecuencia. De nuevo, podemos usar una representación gráfica del castigo que obtiene, por ejemplo, vamos quitando partes de la foto de la galleta y, si se queda sin ningún trozo, no tiene la galleta que suele recibir. Los mismos requerimientos que exige la economía de fichas son aplicables a esta técnica.

## 7. Algunas reflexiones finales

Existen algunas peculiaridades del trabajo en conducta que lo hacen más complejo que el abordaje de otros problemas (como los del movimiento o la comunicación). Este proceso de análisis y de intervención conductual es complejo y largo, y no son pocas las ocasiones en que se tiene la sensación de que la teoría se entiende muy bien, pero que en la práctica es muy difícil de aplicar. Esto puede conducir a los padres a un estado de frustración e impotencia («No somos capaces de hacer lo que hay que hacer»). Los profesionales debemos ser sensibles a esta realidad y ayudar a las familias a desarrollar las habilidades necesarias.

Además de lo anterior, el manejo de los problemas de conducta genera mucha tensión y estrés a los padres y suele ser agotador. No podemos obviar que la sobrecarga de los padres y cuidadores es un problema de primera magnitud. Tanto es así, que si los padres no están bien difícilmente podrán hacer que funcione correctamente ningún tipo de intervención conductual. Es necesaria mucha paciencia y energía para llevar a cabo las tareas requeridas. Además, los chicos y chicas con síndrome de Angelman, aunque suelen

carecer de lenguaje, son perfectamente capaces de percibir el estado de ánimo (estrés, ansiedad, tristeza, etc.) de sus padres, y se ven naturalmente afectados por él (es un estímulo externo que les provoca estímulo interno emocional negativo).

Ahora bien, ¿cómo se puede estar bien cuando uno está agotado, económicamente al límite, sin tiempo para lo imprescindible, etc.? No hay una respuesta sencilla, pero lo que sí que hay es la posibilidad de avanzar hacia un auto-cuidado, igual que avanzamos gradualmente, sin llegar nunca a la meta, en la intervención de la conducta.

Es muy importante hacer aquello que uno pueda en el auto-cuidado, ya que de lo contrario es muy posible que aparezca la sobrecarga y la capacidad de cuidar y de educar se reduzca, con el consiguiente impacto para el niño. Cuando los profesionales de la salud recomendamos el cuidado del cuidador no lo hacemos solo porque nos preocupen los padres, sino porque pensamos en lo mejor para nuestros pacientes y clientes, que son los niños. Sabemos que para que un niño esté bien los padres deben estar bien, y nos esforzamos mucho para que lo comprendan. Auto-cuidarse no es un lujo ni un capricho, es una necesidad fundamental. Recordemos que los padres son el suelo sobre el que

pisa un hijo, y si el suelo no es estable su avance se dificulta.

Es importante tener ayuda de otras personas, bien sea un cuidador contratado por horas, bien familiares y amigos. Aquí las dificultades más habituales son económicas (cuando se trata de alguien externo), y pensar que molestamos al pedir ayuda (cuando son personas cercanas). Para la primera cuestión la psicología evidentemente no tiene una solución, aunque los trabajadores sociales pueden ayudar a encontrar becas y ayudas que alivien el peso monetario. Para la segunda, conviene pensar que, si fuera al revés, si nuestro amigo o familiar nos pidiera ayuda, ¿nos molestaría? ¿No nos molestaría más que, sabiendo que la necesitan, no nos la pidieran? Es una idea para reflexionar.

Otras cuestiones de auto-cuidado pueden ser muy personales, en función de cada uno: ir a hacer deporte, aficiones varias, quedar con amigos, etc. No hay reglas escritas sobre cuáles deben ser las actividades, siempre que ayuden a descansar y refrescarse, para continuar el duro trabajo de ser padres.

El cuidado de la pareja también es importante. No solo se es padre o madre, también se es cónyuge o

compañero. Aunque solo sea una vez al año (si puede ser, mejor una vez a la semana) es clave alguna actividad solo con la pareja, ir a cenar, al cine, pasear, etc.

Del mismo modo, no podemos olvidarnos de los hermanos de los chicos y chicas con síndrome de Angelman. Suelen verse obligados a madurar más rápido, a cuidar de su hermano, a recibir menos atención, etc. Por ello, en ocasiones es recomendable dedicarle tiempo exclusivo a él, dejando a su hermano con otros cuidadores, para que él sea el centro de atención de los padres de vez en cuando.





