

## Evaluación de Comportamientos Desafiantes en Adultos con Síndrome de Down

### Grupo de Interés Médico en Síndrome de Down: Grupo de Trabajo SD-TEA

**La escalada de comportamientos desafiantes (por ejemplo, agresión hacia uno mismo u otros) en un adulto con síndrome de Down (SD) puede indicar la necesidad de:**

- 1) Explorar la etiología del comportamiento y cualquier cambio ambiental reciente o factores de estrés percibidos.
- 2) Descartar una causa médica.
- 3) Evaluar la salud mental.
- 4) Considerar una evaluación de autismo o regresión si es necesario.

### Evaluación Conductual

#### **Consideraciones importantes:**

- Para ayudar a reducir el riesgo de exacerbar la ansiedad y comportamientos en escalada, recuerde la necesidad de usar un tono suave y proporcionar un tiempo de procesamiento más largo al evaluar clínicamente a individuos con SD.
- El comportamiento sensoriomotor (estimulación) puede ser una forma de alivio del estrés en individuos que tienen comportamientos desafiantes, lo que hace necesario tolerar este comportamiento en la consulta.
- Sea sensible con su tono al trabajar con el cuidador o cuidadora.

#### **Explorar la etiología de los comportamientos desafiantes:**

- Muchos comportamientos no tienen una causa médica o psicológica, sino que son situacionales.

#### **Revisar cualquier cambio ambiental reciente o factores de estrés percibidos:**

- Considerar abuso o negligencia.
- Las personas con SD tienden a recordar eventos como una película: las emociones, palabras y acciones que causaron estrés pueden seguir reproduciéndose en sus mentes como una experiencia revivida.
- El momento en que ocurren escaladas de comportamiento pueden ayudar a identificar la causa.



**Piensa en el ACC (antecedente - comportamiento - consecuencia/resultado)  
-el ABC del inglés *antecedent – behavior – consequence*-**

- Busca obtener información sobre antecedentes comunes que puedan desencadenar los comportamientos desafiantes, incluyendo:
  - o Trastornos sensoriales
  - o Miedo/ansiedad/estrés/frustración
  - o Necesidades físicas no satisfechas (por ejemplo, hambre)
  - o Dolor
  - o Retiro de objetos, personas o mascotas preferidas
  - o Frustración extrema debido a la dificultad para comunicar necesidades y ser malentendido.
- Trata de comprender las funciones o "metas" del comportamiento desafiante, que pueden incluir:
  - o Obtener objetos o privilegios deseados
  - o Atención o reacciones de otras personas
  - o Escapar o evitar estímulos o tareas no deseadas
  - o Acciones de auto-estimulación

A veces, este ejercicio puede aclarar problemas situacionales que requieren atención y proporcionar orientación útil para implementar soluciones (ver discusión sobre Cómo Abordar Comportamientos Desafiantes).

Puede ser necesario realizar una evaluación médica, del comportamiento y de la salud mental más extensa, si no se hacen evidentes soluciones sencillas o si se sospecha la presencia de condiciones adicionales, como las que se discuten a continuación.

Episodio nuevo de retroceso subagudo (durante semanas a meses) en habilidades funcionales previamente adquiridas, asociado a comportamientos desafiantes y una disminución en las habilidades de comunicación/habilidades sociales, puede ser una manifestación del Trastorno de Regresión del SD. Consulta referencias que contengan recomendaciones para su evaluación y estudio:

- o [Assessment and Diagnosis of Down Syndrome Regression Disorder: International Expert Consensus - PM \(nih.gov\)](#) <sup>1</sup>
- o [Down Syndrome Disintegrative Disorder: A Clinical Regression Syndrome of Increasing Importance | Pediatrics | American Academy of Pediatrics \(aap.org\)](#) <sup>2</sup>
- o [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-90083-4\\_7](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-90083-4_7) <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Santoro et al., "Assessment and Diagnosis of Down Syndrome Regression Disorder: International Expert Consensus."

<sup>2</sup> Rosso et al., "Down Syndrome Disintegrative Disorder: A Clinical Regression Syndrome of Increasing Importance."

<sup>3</sup> Chicoine and Capone, "Regression in Adolescents and Adults with Down Syndrome."



**El Estudio Médico**

**Las siguientes condiciones médicas pueden ser responsables de cambios en el comportamiento. Considera:**

- Problemas de visión
  - Evaluación oftalmológica
  - Considerar una evaluación de la visión funcional
- Problemas de audición
  - Evaluación de audición
  - Puede requerir un Potencial Evocado Auditivo bajo sedación
- Trastorno de la tiroides
  - Examen médico y análisis de laboratorio
- Trastorno del sueño - apnea crónica del sueño y/o trastornos de las etapas del sueño
  - Solicitar estudio del sueño (puede ser posible sustituirlo por un monitor de sueño en el hogar; adquirir una grabación audiovisual del sueño para su revisión)
- Convulsiones (considerar consulta neurológica)
  - Preguntar acerca de la historia de espasmos infantiles\*
  - Realizar un EEG si hay movimientos tónico-clónicos o cambios en la conciencia
  - Nota: temblores, tics y movimientos involuntarios son poco probables que sean convulsiones.
- Problemas cardíacos: (considerar consulta cardiológica y evaluación cardíaca)
  - Cardiopatía congénita\* - considerar problemas valvulares adquiridos
  - Otros problemas cardíacos - tendencia a la hipotensión, bradicardia con síncope.
- Problemas gastrointestinales (puede ser necesario consultar a un gastroenterólogo)
  - Enfermedad celíaca - considerar evaluación
  - Anomalías/malformaciones anatómicas del tracto gastrointestinal (GI)
  - Constipación
    - Considerar radiografía para descartar impactación fecal. Considerar lavado intestinal. La constipación puede ser dolorosa, influir en la disposición a comer o presentarse como cambios de conducta.
  - Reflujo gastroesofágico
    - La esofagitis inflamatoria puede resultar en dolor intermitente, vómitos y falta de apetito. Considerar tratamiento empírico con antiácido y/o procinéticos para ver si el aparente dolor mejora.
  - Aparición de problemas de deglución o empeoramiento de la disfagia.
    - Puede dar lugar a selectividad alimentaria, rechazo o dieta restrictiva. Si hay atoro, arcadas, ojos llorosos, dificultad para tragar o antecedentes de aspiración, hacer una prueba con trago de bario (o una evaluación clínica de la alimentación si la persona no tolera el estudio). Derivar a un terapeuta ocupacional o un terapeuta del habla familiarizado con problemas de alimentación si es necesario.
- Problemas o enfermedades respiratorias (por ejemplo, neumonía)
- Condiciones dolorosas en la piel, como foliculitis, hidradenitis, uñas encarnadas
- Problemas dentales, incluyendo infecciones y abscesos
  - Una radiografía dental puede ser útil si es difícil de examinar.
- Preocupaciones musculoesqueléticas, por ejemplo, pies planos, artritis temprana, hiperlaxitud



articular y ligamentosa.

- Cefalea, migraña, dolor de cabeza

*\*Nota: Estas son algunas de las condiciones médicas que son más comunes en personas con coocurrencia de SD y autismo. Para un listado completo, consulte la referencia.<sup>4</sup>*

### **Las evaluaciones de laboratorio que podrían ser consideradas incluyen:**

- TSH/ T4 libre, anticuerpos anti-tiroideos
- Hemograma
- Vitamina B12, Ácido fólico
- Ferritina / Estudio de hierro
- Vitamina D
- Plomo
- Títulos de enfermedad celíaca (incluso si no hay síntomas gastrointestinales)

### **Recursos útiles para el proceso médico:**

- Guía de la Academia Americana de Pediatría para el Cuidado de Niños y Adolescentes con Síndrome de Down, 5 de abril de 2023.<sup>5</sup>
  - Está dirigido a grupos de edad pediátrica, hasta los 20 años.
- Guías sobre el cuidado Médico de Adultos con Síndrome de Down (2020).<sup>6</sup>

## **Evaluación en Salud Mental**

### **Condiciones de salud mental que pueden desarrollarse en adultos con síndrome de Down**

- Reacción de adaptación o duelo:
  - Dificultad para hacer frente a cambios significativos, como la pérdida de un ser querido debido a la muerte o la salida de casa de un padre/cuidador/hermano/compañero de vivienda, o un cambio de residencia o situación de vida.
  - Cambio en el entorno educativo o laboral/vida cotidiana.

---

<sup>4</sup> Spinazzi et al., "Co-Occurring Conditions in Children with Down Syndrome and Autism: A Retrospective Study."  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36864370/>

<sup>5</sup> Black, "Clinical Report Updates Recommendations for Care of Children With Down Syndrome: American Academy of Pediatrics."  
<https://www.aap.org/en/news-room/news-releases/aap/2022/clinical-report-updates-recommendations-for-care-of-children-with-down-syndrome-american-academy-of-pediatrics/>

<sup>6</sup> for Adults with Down Syndrome Workgroup, "Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults With Down Syndrome."  
<https://www.globaldownsyndrome.org/wp-content/uploads/2020/10/Global-Down-Syndrome-Foundation-Medical-Care-Guidelines-for-Adults-with-Down-Syndrome-v.1-10-20-2020.pdf>



- o Discutir posibles tensiones relacionales, como en el trabajo o en programa diurno.
- Depresión
- Trastorno del estado de ánimo con características psicóticas, desorganización
- Trastorno por estrés postraumático (TEPT)
- Ansiedad
- Autismo (previamente no diagnosticado)
  - o Nota: el autismo no es una enfermedad mental. Sin embargo, puede contribuir a desafíos conductuales significativos, y los adultos con SD y autismo pueden ser más vulnerables a condiciones de salud mental adicionales, especialmente con los cambios y transiciones que ocurren a medida que envejecen. Revise la discusión a continuación.
- Deterioro severo en las habilidades funcionales: en ausencia de sintomatología autista previa, considere la Regresión del SD en Adultos, la que puede tener manifestaciones psiquiátricas -revise las referencias mencionadas anteriormente.

### Recurso útil para la evaluación de la salud mental:

- "Mental Wellness in Adults with Down Syndrome, 2nd Edition" (Salud Mental en Adultos con Síndrome de Down, 2da Edición), de D. McGuire, Ph.D., y B. Chicoine, M.D. (2006, 2021)  
[https://adscresources.advocatehealth.com/assets/1/6/Mental\\_Wellness\\_full\\_book\\_final\\_2023.02.24.pdf?mibextid=Zxz2cZ](https://adscresources.advocatehealth.com/assets/1/6/Mental_Wellness_full_book_final_2023.02.24.pdf?mibextid=Zxz2cZ)<sup>7</sup>

### ¿Por qué considerar el autismo en un adulto con síndrome de Down?:

- El autismo es más prevalente en el SD que en la población general.<sup>8</sup>
- El trastorno del espectro autista (TEA) puede ser la base de una escalada de comportamientos desafiantes en un adulto con SD, posiblemente desencadenados por factores estresantes, cambios ambientales o condiciones médicas.
- Estos comportamientos pueden incluir:
  - o Berrinches o rabietas frecuentes o aceleradas.
  - o "Dejar caer y dejarse caer" (por ejemplo, llorar o caer al suelo y negarse a moverse).
  - o Comportamientos de autoagresión (por ejemplo, golpearse la cabeza contra la pared).
  - o Dificultades extremas incluso ante cambios menores en la rutina.
  - o Aislamiento social aumentado.
  - o Comportamientos de autoestimulación
  - o Agresión.
- Personas con TEA pueden responder a una variedad de intervenciones conductuales, y la comorbilidad con problemas de salud mental relacionados con el autismo pueden responder a intervenciones farmacológicas.
- Diagnóstico formal de autismo:
  - o Puede ayudar a una persona a calificar para servicios adicionales, como apoyo conductual en el hogar, el trabajo o el programa diurno.

<sup>7</sup> Dennis McGuire, Ph.D. & Brian Chicoine, M.D., "Mental Wellness in Adults with Down Syndrome A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges."

<sup>8</sup> Richards et al., "Prevalence of Autism Spectrum Disorder Phenomenology in Genetic Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis." <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26341300/>



- o Puede ayudar a una familia o cuidador a comprender más completamente a la persona.
- Comprender el panorama completo del diagnóstico, permitirá a los cuidadores desarrollar un entorno que promueva la independencia y la adquisición de habilidades, incluso en la adultez.

**El autismo en el síndrome de Down: ¿Cómo se manifiesta?**

- El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo SD, los síntomas del autismo deben ser evidentes en la primera infancia, incluso si previamente no se los había identificado con diagnóstico de SD y TEA
- Es importante comprender las normas de desarrollo y comportamiento del SD:
  - o Consultar la discusión sobre las normas de comportamiento en el libro "Mental Wellness in Adults with DS" (Salud mental en adultos con SD) mencionado anteriormente.
- Cada individuo con autismo experimenta un espectro de síntomas en múltiples dominios:
  - o Diferencias en la comunicación social, interacción e iniciación social.
  - o Intereses restringidos o comportamientos repetitivos
  - o Diferencias sensoriales
  - o Desafíos conductuales
- El autismo puede estar acompañado de ciertos problemas médicos<sup>9</sup>, así como de desafíos en la salud mental como ansiedad, depresión y atención.
- En comparación con las personas con autismo solamente, las personas con SD y TEA pueden:
  - o Mostrar un mayor interés social en sus pares.
  - o Tener desafíos cognitivos más significativos.
  - o Tener velocidades de procesamiento más lentas que pueden malinterpretarse como terquedad.
  - o Mostrar comportamientos repetitivos menos graves.
- Ver ejemplos en el cuadro a continuación.  
(+/- indica inconsistencia, ↓ indica menos de lo esperado, ↑ indica más de lo esperado)

Dominio	SD	SD-TEA	TEA
<b>Comunicación social</b>			
<b>Contacto visual*</b>	+/-Mejor a los 2 años	↓	↓
<b>Sonrisa social*</b>	↑	+/-	↓
<b>Atención conjunta*</b>	+/- pero mejora	↓	↓
<b>Gestos</b>	↑	↓	↓
<b>Comportamientos</b>			
<b>Insistencia en la constancia</b>	+/-	↑	↑↑
<b>Comportamientos repetitivos</b>	+/-	↑	↑↑

\*Considere evaluar los problemas de visión y/o audición si estos dominios se ven afectados.

<sup>9</sup> Spinazzi et al., "Co-Occurring Conditions in Children with Down Syndrome and Autism: A Retrospective Study."



### Información útil para recopilar si se sospecha SD-TEA:

- Comportamiento: consulte específicamente sobre las áreas de comunicación social/interacción, intereses restringidos, comportamientos repetitivos y sensibilidad sensorial. Si se ven afectados varios dominios simultáneamente, esto le señalaría la necesidad de buscar una evaluación formal de autismo.
- Posibles cuestionarios de tamizaje para TEA incluyen el Cuestionario de Comunicación Social (SCQ) y la Escala de Responsividad Social (SRS-2).
- Videos proporcionados por el cuidador en diferentes entornos, especialmente para observar cómo responden cuando tienen oportunidad de interactuar con otras personas, con el propósito de enviarlos, si es posible, al evaluador.
- Registros escolares, registros de terapia y registros médicos.

### Dónde derivar para una evaluación más exhaustiva de autismo:

- Centro de excelencia local en autismo.
- Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (Association of University Centers on Disabilities), [www.aucd.org](http://www.aucd.org).
- Listado de clínicas médicas para el síndrome de Down en los Estados Unidos, disponible en <https://www.globaldownsyndrome.org/research-medical-care/medical-care-providers/>.
- Hospital (evaluación clínica de psicología ambulatoria).

## **Abordar Comportamientos Desafiantes**

### Consideraciones Inmediatas

- Simplificar y supervisar el entorno: reducir entornos sobre-estimulados y garantizar rutinas predecibles.
- Puede ser necesario reducir las expectativas en el individuo para ayudar a regular su comportamiento.
- Abordar trastornos del sueño que pueden exacerbar los problemas de comportamiento durante el día.
- Considerar medicamentos si son apropiados:
  - o Si existe una condición de salud mental, el tratamiento con medicamentos puede ser beneficioso.
  - o No es necesario realizar una evaluación formal de autismo para identificar y tratar las condiciones médicas existentes o para iniciar medicamentos para síntomas de comportamiento y salud mental, si está indicado.
  - o El uso cuidadoso de medicamentos psicotrópicos puede ser útil tanto en situaciones a corto plazo (agudas) como a largo plazo (mantenimiento).
  - o En el contexto mencionado, es importante dar tiempo al medicamento para que surta efecto y no presionar la terapia conductual o los cambios en el estilo de vida hasta que el individuo se haya estabilizado y simplemente se sienta mejor.
  - o Es importante revisar regularmente los medicamentos para evitar la polifarmacia y ajustar las dosis al nivel más efectivo. Puede valer la pena considerar si se deben disminuir y suspender algunos medicamentos una vez que se haya logrado la estabilidad de los síntomas durante un período prolongado (>9-12 meses).



o Para pautas de tratamiento farmacológico en adultos con SD, consulte "Pharmacotherapy of Down syndrome. Expert opinion on pharmacotherapy" (Farmacoterapia del síndrome de Down. Opinión experta sobre farmacoterapia) en <https://doi.org/10.1080/14656566.2018.1529167><sup>10</sup>

- Trate de obtener apoyo conductual o soporte personal en el hogar de un profesional adulto calificado.

### **Apoyos Conductuales Continuos**

- Las intervenciones para abordar las funciones de comportamiento mencionadas incluyen:
  - o Enseñar medios apropiados para lograr resultados deseados.
  - o Reforzar/prestar atención a otros comportamientos no desafiantes.
  - o Hacer que las tareas/requisitos sean pequeños o más manejables.
  - o Intentar reemplazar, no detener, los comportamientos de autoestimulación.
- Diseñar intervenciones (como apoyo individualizado para habilidades para la vida diaria y socialización, derivación para terapia conductual).
- Asegurar de que haya un plan/terapia conductual y apoyo individualizado adecuado es esencial para promover una vida saludable para cada individuo. La investigación muestra que la terapia conductual tiene beneficios para ayudar a establecer estructura, rutinas, reducir la ansiedad y aumentar la previsibilidad de "lo que sigue".
- Si se desea, se puede iniciar una derivación para intervenciones conductuales sin necesidad de un diagnóstico formal de TEA, posiblemente a través de recursos de exención (considere la derivación mientras espera una evaluación de TEA).
- Considere evaluaciones e intervenciones sensoriales, generalmente proporcionadas por un terapeuta ocupacional.
- Considere evaluaciones e intervenciones de comunicación, como la comunicación aumentativa y alternativa, generalmente proporcionadas por un terapeuta del lenguaje.
- Prepare documentación que la familia pueda compartir con el empleador, el gestor de inclusión laboral, los terapeutas, Medicaid u otro proveedor de seguros en caso de un nuevo diagnóstico (importante, un diagnóstico adicional de TEA puede establecer la elegibilidad para servicios adicionales en la escuela y en la comunidad). Recursos útiles:
  - o The Arc, <https://thearc.org/>
  - o Developmental Disability Administration (DDA), <https://www.dshs.wa.gov/dda>

### **Referencias**

Black, Lisa. "Clinical Report Updates Recommendations for Care of Children With Down Syndrome: American Academy of Pediatrics," April 18, 2022. <https://www.aap.org/en/news-room/news-releases/aap/2022/clinical-report-updates-recommendations-for-care-of-children-with-down-syndrome-american-academy-of-pediatrics/>.

Chicoine, Brian, and George Capone. "Regression in Adolescents and Adults with Down Syndrome." In *Physical Health of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*, edited by Vee P. Prasher

<sup>10</sup> Palumbo and McDougle, "Pharmacotherapy of Down Syndrome."



and Matthew P. Janicki, 121–40. Cham: Springer International Publishing, 2019. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-90083-4\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-319-90083-4_7).

Dennis McGuire, Ph.D. & Brian Chicoine, M.D. "Mental Wellness in Adults with Down Syndrome A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges," 2021. [https://adscresources.advocatehealth.com/assets/1/6/Mental\\_Wellness\\_full\\_book\\_final\\_2023.02.24.pdf?mibextid=Zxz2cZ](https://adscresources.advocatehealth.com/assets/1/6/Mental_Wellness_full_book_final_2023.02.24.pdf?mibextid=Zxz2cZ).

For Adults with Down Syndrome Workgroup. "Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults With Down Syndrome." Global Down Syndrome Foundation, 2020. <https://www.globaldownsyndrome.org/wp-content/uploads/2020/10/Global-Down-Syndrome-Foundation-Medical-Care-Guidelines-for-Adults-with-Down-Syndrome-v.1-10-20-2020.pdf>.

Palumbo, Michelle L., and Christopher J. McDougle. "Pharmacotherapy of Down Syndrome." *Expert Opinion on Pharmacotherapy* 19, no. 17 (November 22, 2018): 1875–89. <https://doi.org/10.1080/14656566.2018.1529167>.

Richards, Caroline, Christopher Jones, Laura Groves, Jo Moss, and Chris Oliver. "Prevalence of Autism Spectrum Disorder Phenomenology in Genetic Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis." *The Lancet. Psychiatry* 2, no. 10 (October 2015): 909–16. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00376-4](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4).

Rosso, Mattia, Ellen Fremion, Stephanie L. Santoro, Nicolas M. Oreskovic, Tanuja Chitnis, Brian G. Skotko, and Jonathan D. Santoro. "Down Syndrome Disintegrative Disorder: A Clinical Regression Syndrome of Increasing Importance." *Pediatrics* 145, no. 6 (June 1, 2020): e20192939. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2939>.

Santoro, Jonathan D., Lina Patel, Ryan Kammeyer, Robyn A. Filipink, Grace Y. Gombolay, Kathleen M. Cardinale, Diego Real de Asua, et al. "Assessment and Diagnosis of Down Syndrome Regression Disorder: International Expert Consensus." *Frontiers in Neurology* 13 (2022): 940175. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.940175>.

Spinazzi, Noemi A., Jonathan D. Santoro, Katherine Pawlowski, Gabriel Anzueto, Yamini J. Howe, Lina R. Patel, and Nicole T. Baumer. "Co-Occurring Conditions in Children with Down Syndrome and Autism: A Retrospective Study." *Journal of Neurodevelopmental Disorders* 15, no. 1 (March 2, 2023): 9. <https://doi.org/10.1186/s11689-023-09478-w>.

