



SABER MÁS SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

APRENDIZAJE

El desarrollo cognitivo y en general la adquisición del aprendizaje se ve claramente afectada en los niños con Phelan-McDermid, aunque en distintos grados. Algunos presentan **características autistas**, y casi siempre un **nivel intelectual por debajo de la media**, pudiendo ser leve en algunos casos y en otros tener un alcance mucho mayor.

La mayoría de los niños se benefician de programas de intervención temprana y pueden prosperar mejor con el esfuerzo de las familias y administrando la estimulación adecuada.

Entre las características psicológicas que se observan que comparten, se encuentra el hecho de que los niños con Phelan-McDermid **necesitan refuerzo constante, ya que se produce de forma fácil el olvido de algunas adquisiciones**. Muchos de los padres observan retrocesos que a veces son atribuidos a convulsiones pero no siempre es así. A veces ocurre que mientras que hay pérdidas en un área, otra área que se está desarrollando positivamente.

Los niños con Phelan-McDermid suelen tener **problemas de déficit de atención**. La música y una estimulación eficaz a través de juegos divertidos y llamativos, tienen un papel importante para conseguir la atención de los niños.

Descubrir los elementos de nuestro entorno que les refuerzan positivamente, evitar los refuerzos negativos y aplicar los positivos a cualquier pequeño paso que podamos apreciar, facilitará que el niño repita y termine adquiriendo las nuevas habilidades.

COMUNICACIÓN

El lenguaje es el área más afectada por toda la población con Phelan-McDermid. El retraso es evidente en todos los casos, llegando la afectación en algunos casos a la inexistencia de lenguaje. El lenguaje receptivo es superior al expresivo y por tanto podemos pensar que en general entienden mucho más de lo que son capaces de expresar.

En algunos casos ocurre que niños que consiguen hablar sufren una regresión que hace que pierdan parcial o totalmente esta habilidad. Es necesario seguir activamente terapia del habla o servicios de logopedia para ayudar a recuperar parte del vocabulario.

Puede ser positiva la enseñanza del lenguaje de signos o la comunicación alternativa a través de imágenes, el primero no siempre es posible debido a las dificultades en la motricidad fina que tienen algunos niños (dispraxia). Los niños suelen ser capaces de comunicar sus necesidades por contacto con los ojos, empujando o tirando, y en algunos casos usar gestos y sonidos vocales. Los dispositivos electrónicos de comunicación alternativa pueden ser también útiles.

Los deportes adaptables, la musicoterapia y la integración sensorial pueden aumentar la conciencia del niño y así mejorar su deseo de comunicarse.

DESARROLLO PSICOMOTOR

Los bebés comienzan a rodar entre 2 meses y 2 años (promedio 8 meses); sentarse entre 6 meses y 4 años (medios 15 meses) y arrastrarse entre 8 meses y 4 años (promedio 19 meses). Algunos niños, sin embargo, no se arrastran. Suelen caminar entre 1 año y 9 años (promedio 34 meses).

Los retrasos en la movilidad se atribuyen a la debilidad muscular o hipotonía en muchos niños con síndrome de Phelan-McDermid. **Los primeros signos como bebés son una flacidez inusual y control del cuello tardío**. La hipotonía a veces mejora a medida que maduran los niños. Sin embargo, la fisioterapia y la terapia ocupacional benefician a la mayoría de los niños. Otras actividades como la natación y la hidroterapia son también recomendables.

Estos niños normalmente **caminan de forma inestable y tienen una inusual marcha o forma de caminar**. Son propensos a tropezar y necesitan protección o apoyo, su equilibrio suele estar afectado. **A menudo carecen de un sentido del peligro**. Muchos se cansan fácilmente.

La hipotonía también puede afectar la motricidad fina en niños con síndrome de Phelan-McDermid y toman más tiempo para alcanzar y agarrar juguetes y sostener una botella o vaso. Como resultado de estas dificultades, los niños suelen necesitar ayuda para vestirse y desvestirse, cepillarse los dientes y lavado, y en generar actividades cotidianas de autonomía.

COMPORTEAMIENTO

Los niños no presentan en general un comportamiento especialmente problemático o llamativo. Los problemas que suelen aparecer están más relacionados con la falta o deficiente comunicación: los niños con Phelan-McDermid tardan más en conocer las normas sociales y los padres tienen más dificultades para enseñar a los niños los comportamientos socialmente más correctos.

Algunos de nuestros niños exhiben los **comportamientos compulsivos** que son destructivos y a veces difíciles de controlar, incluyendo tirar del pelo, masticarlo o pellizcar. Algunos padres tienen que recurrir a medicamentos para parar algunos de estos comportamientos.

OTRAS CARACTERÍSTICAS COMUNES

- La mayoría de los niños son propensos a poner cosas en sus bocas y a **masticar varios objetos o ropa**.
- Muchos de los niños tienden a demostrar una cierta **ansiedad** en situaciones sociales y **evitan el contacto visual** si es posible (aunque unos cuantos niños parecían que activamente intentaban mirar las caras de la gente).
- La mayoría de los niños aletean sus brazos y manos o hacen otros **movimientos repetitivos** con el cuerpo (o dan gritos) **cuando están excitados**.
- Muchos muestran otros tipos de comportamientos de auto-estímulo como el mecerse en una silla.
- Algunos se muerden así mismos.
- La mayoría de los niños gozan con la TV y con la música.
- A veces rechazan la ropa.
- Muchas veces surgen problemas para amamantar a los bebés con Phelan-McDermid debido a los problemas de succión.
- Suelen tener buen apetito sino están enfermos o con problemas de reflujo.
- La mayor parte de los niños parecen tener por lo **menos cierto grado de dificultad al dormir** por la noche, tanto para quedarse dormidos tanto con interrupciones del sueño durante la noche, otros necesitan simplemente mucho menos sueño que cualquier otro miembro de la familia.