

# **Estrategias Para Abordar Estallidos de Conducta Agresiva en Adolescentes y Adultos con Síndrome X Frágil**

# Estrategias Para Abordar Estallidos de Conducta Agresiva en Adolescentes y Adultos con Síndrome X Frágil

**Last Updated:** November 2025

**Traducción a cargo de:** Psc. Emilia Páez

Algunas personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo, incluido el síndrome X Frágil (FXS), incluso aquellas que suelen ser tranquilas, pueden tener estallidos de conducta extremos, a veces con poca o ninguna señal evidente de advertencia, acompañados de comportamiento agresivo. Estos episodios pueden resultar muy inquietantes o traumáticos para todos los involucrados, incluida la persona con FXS, los padres o cuidadores, los hermanos y, potencialmente, las personas presentes.

Si bien el comportamiento agresivo se observa en algunos adolescentes y adultos con FXS y está bien documentado, existe poca información práctica disponible, dirigida a padres y cuidadores, que incluya estrategias para manejar situaciones de conducta más extremas. Este contenido ofrece una visión general de las posibles razones de estos comportamientos, junto con diversas respuestas y estrategias que pueden reducir la frecuencia y la intensidad de los estallidos. Incluye aportes de miembros del Consorcio Clínico y de Investigación sobre el X Frágil, así como de padres de personas con FXS.

Se recomienda a los lectores que revisen detenidamente la primera parte de este contenido, que ofrece una visión general sobre por qué algunas personas con FXS muestran conductas agresivas, antes de pasar a la sección “Si la Conducta Empieza a Escalar”.

Aunque este contenido se centra principalmente en adolescentes y adultos, algunas de las recomendaciones pueden ser útiles para padres y cuidadores de niños más pequeños en quienes empiezan a aparecer conductas agresivas.

## Descripción General

Las personas pueden manifestar conductas agresivas por diversas razones, como limitaciones cognitivas (incluida la incapacidad para entender lo que está ocurriendo o lo que va a ocurrir), ansiedad, dolor o alguna lesión, cambios en la medicación, miedo u otros motivos relacionados. El miedo está vinculado a la percepción de una amenaza o a la pérdida de la sensación de seguridad. Esta ‘amenaza’ percibida puede provenir de distintas fuentes, ya sean externas o internas, relacionadas con lo sensorial, con interacciones con otras personas o con una sensación de falta de control que conduce a una percepción de imprevisibilidad.

Las conductas agresivas más comunes que se reportan incluyen golpear, arañar, morder, lanzar objetos —ya sea de forma aleatoria o intencional— jalar del cabello y gritar, generalmente dirigidas al parente, madre o cuidador.

El comportamiento agresivo tiene el potencial de afectar negativamente las amistades de la persona, su empleo o actividades, sus arreglos de vivienda, su participación en actividades recreativas o su capacidad para viajar o vacacionar con familiares o amigos. También puede convertirse en una barrera para la participación inclusiva en la escuela y en actividades no escolares junto con compañeros con desarrollo típico. Además, puede generar un impacto negativo en la familia y en su capacidad

para mantener amistades, encontrar momentos de respiro o viajar. Por estas razones, todas las siguientes sugerencias y recomendaciones son importantes para minimizar la conducta agresiva.

Cabe destacar que, en 2021, la Fundación Nacional del Síndrome X Frágil (NFXF), junto con la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA), elaboró un informe titulado Informe La Voz del Paciente: Una reunión sobre el desarrollo de medicamentos centrado en el paciente para el síndrome X frágil. La agresión fue mencionada más de 40 veces en el informe y 20 de los 137 participantes de una encuesta de la NFXF señalaron que la agresión tuvo un impacto significativo en su vida y/o en la vida de la persona con FXS. En ese mismo documento también se indicó que es “importante considerar que la ansiedad, los retrasos en la comunicación y las dificultades sensoriales también pueden generar conductas, incluida la agresión”.

Este documento aborda los aspectos relacionados con el ‘qué hacer’ al enfrentar un estallido agresivo en un adolescente o adulto con FXS. Sin embargo, los autores y colaboradores comprenden que, en muchos casos, existen cuestiones mucho más profundas que simplemente intentar entender por qué una persona puede estar teniendo un estallido y qué hacer en el momento. Si bien no existe una receta única o sencilla para reducir estos episodios, lo siguiente constituye una introducción al desafío que representan los estallidos de conducta que incluyen agresión, con el objetivo de ofrecer ideas que ayuden a preparar a las familias y cuidadores ante estos eventos. Las ideas que se presentan a continuación parten del entendimiento de que cada persona y cada episodio son únicos, y que algunos o todos estos aspectos pueden no aplicarse a todas las familias o situaciones.

Se recomienda a los lectores de este documento revisar primero un documento más general sobre conducta publicado por la Fundación Nacional del Síndrome X Frágil. Puede considerarse un documento complementario a esta guía. Cabe señalar que incluye más información sobre personas más jóvenes.

**Desafíos de Conducta en el Síndrome X Frágil** [\[2\]](#) Los problemas de comportamiento más comunes que se observan en el síndrome del cromosoma X frágil incluyen los asociados con la ansiedad generalizada, las dificultades de interacción social, el TDAH, las autolesiones y la agresión.

## Cuando Empiezas a Observar Conductas Agresivas

Cuando la persona presenta o muestra señales de tener un problema de conducta o un estallido, es importante que los padres o cuidadores comiencen a informarse sobre la conducta y las estrategias de intervención. También es importante recordar que la conducta es una de las formas en que las personas con FXS se comunican. Aunque la agresión suele abordarse simplemente reforzando la buena conducta, muchos expertos sugieren que, a menudo, es mejor trabajar para entender las causas de fondo.

Se recomienda que los lectores de este documento cuyos hijos más pequeños NO estén mostrando ningún tipo de conducta agresiva, pero que tengan preocupación por la posibilidad de que estas conductas se desarrollen más adelante, tomen en serio cualquier señal temprana de agresión y trabajen con los profesionales adecuados para desarrollar estrategias de intervención. Al hacerlo desde una edad temprana, los padres pueden, idealmente, evitar que cualquier conducta agresiva existente empeore y aprender estrategias que puedan adaptar a medida que la persona crece y las necesidades aumentan.

## Comprender los ABC de la Conducta

Aprenda a comprender los A-B-C de la conducta (Antecedente – Conducta – Consecuencia).

- **Antecedente:** Lo que ocurre antes de la conducta

- **Conducta:** La descripción exacta de cómo se manifiesta la conducta.
- **Consecuencia:** Lo que ocurre después de la conducta.

Los ABC de la conducta son un marco útil para comprender la conducta agresiva. El mejor camino a seguir es abordar lo que ocurre antes de la conducta, reconociendo el antecedente como una experiencia real para la persona con FXS. Esto ayuda a que todos comprendan el porqué. Para una mejor comprensión de los ABC de la conducta, consulte el documento de la [NFXF Desafíos de Conducta en el Síndrome X Frágil](#).

## Causas Posibles de la Conducta Agresiva

En general, las características básicas subyacentes del FXS (a veces denominadas por los científicos como la neurobiología del FXS) pueden contribuir a los estallidos de conducta. Rasgos como la ansiedad, la hiperactivación, las dificultades en el procesamiento sensorial, los retrasos en la comunicación y los desafíos cognitivos pueden causar o contribuir a conductas difíciles, incluida la agresión.

### Desafíos En La Vida Diaria

La vida cotidiana, incluye actividades y rutinas habituales junto con las expectativas asociadas, que requieren muchas habilidades, como la flexibilidad y la capacidad de anticipar y manejar cambios en la rutina. En las personas con necesidades especiales de desarrollo, esas habilidades pueden faltar o estar limitadas. En particular, los siguientes aspectos pueden generar respuestas conductuales:

- Que se les pida hacer algo que no quieren hacer.
- Rutinas nuevas o cambios en la rutina.
- Tener cerca una actividad (o varias) que esperan con entusiasmo.
- Tener cerca una actividad que no desean realizar.
- Tener un día muy ocupado, con una cosa tras otra y poco tiempo de descanso.
- No entender qué va a suceder.
- Algo que alguien dijo sobre ellos.
- Una actividad que el cuidador no les permite hacer.
- Transiciones.
- Tener hambre o estar cansados.
- Sentirse avergonzados.
- No poder expresar sus necesidades o deseos.
- No poder atender de inmediato o con suficiente rapidez alguno de los puntos anteriores.
- Tener demasiadas “incógnitas” sobre una actividad: ¿Cuándo van a ir? ¿Quién estará allí? ¿Qué van a hacer? ¿Cuánto tiempo estarán ahí? ¿Qué harán al volver a casa?
- Cualquier combinación de los puntos anteriores.

**La falta de sensación de seguridad, previsibilidad o control** sobre estas actividades cotidianas típicas puede contribuir a conductas desafiantes.

La capacidad de la persona para manejar las actividades diarias puede variar: algunos días son manejables y otros pueden desencadenar estallidos de conducta de diversa intensidad. La frecuencia de estas conductas puede fluctuar desde varias veces al día o a la semana, hasta solo unas pocas veces al año. Es importante centrarse en analizar qué ocurre antes de las conductas y las razones detrás de ellas para desarrollar estrategias efectivas para abordarlas.

Reducir los eventos diarios puede disminuir las conductas, pero también puede generar nuevos desafíos, como que la persona se vuelva reacia a salir de casa. El objetivo final es crear un día productivo para la persona con FXS, al mismo tiempo que se brinda el apoyo y el entrenamiento necesarios para manejar los días que incluyen actividades fuera del hogar.

Incluso con el apoyo adecuado, pueden seguir ocurriendo estallidos de conducta ocasionales que requieran la intervención de los padres o cuidadores. La clave está en encontrar estrategias que ayuden a la persona a manejar las actividades diarias, reconociendo al mismo tiempo el posible impacto de las características subyacentes del FXS.

**Es importante reconocer** que los padres o cuidadores pueden hacer todo correctamente y aun así la persona puede tener un estallido de conducta. Esto no significa que los padres sean ‘malos’ padres, simplemente significa que la persona tuvo un estallido de conducta. Puede ser necesario ajustar algunos aspectos de la vida de la persona, con el objetivo de que los estallidos sean más leves y ocurran con menos frecuencia y mayor distancia entre ellos.

## Dolor o Malestar Físico

Algunas personas con FXS tienen una alta tolerancia al dolor y no pueden identificar con facilidad dónde se encuentra ese dolor. Si una persona está lastimada, esto puede derivar en conductas difíciles, incluida la agresión. No solo puede ser complicado para la persona comunicar lo que ocurrió o lo que está sintiendo, sino que también puede resultar difícil determinar que el dolor es lo que está provocando la conducta.

## Prevención Y Reducción De La Conducta Agresiva

### Desarrollar Estrategias para Abordar las Características Subyacentes/la Neurobiología del FXS

Cada uno de los siguientes aspectos debe abordarse:

#### Ansiedad

La ansiedad es un síntoma muy significativo para muchas —si no la mayoría— de las personas con FXS. También se considera que la ansiedad es uno de los factores que más contribuyen a la conducta agresiva. El manejo de la ansiedad se considera un componente esencial de cualquier plan para abordar la conducta agresiva.

[\*\*Síntomas observables de ansiedad en el síndrome X frágil\*\*](#) (English)

[\*\*Manejo de la ansiedad... ¿Qué funciona y por qué?\*\*](#) (English)

## Hiperactivación

La activación (arousal) se refiere a un estado general de activación del sistema nervioso que se refleja en la conducta, la actividad fisiológica y la experiencia emocional. Una de las características del FXS es que el control interno de la activación no funciona de manera típica, y existe una sensibilidad aumentada a la estimulación ambiental y social, lo que conduce a un estado de ‘hiperactivación’. Cuando la persona está hiperactivada, su conducta puede volverse impredecible y, por ello, abordar la hiperactivación debe ser parte de un plan de manejo conductual.

Un aspecto a considerar es si la persona con FXS se siente segura y conectada con quienes la rodean o si está comenzando a entrar en un estado de hiperactivación. Si está hiperactivada, la persona con FXS puede pasar de sentirse segura a sentir una sensación de amenaza. A partir de esta amenaza, la hiperactivación puede generar respuestas de miedo, huida o lucha, las cuales pueden alimentar la agresión. En algunas personas, la agresión puede ir seguida de un colapso: desconexión, llanto y un estado de arrepentimiento.

[\*\*Hiperactivación en el síndrome X frágil\*\*](#) (English)

## Procesamiento Sensorial

Los problemas en el procesamiento sensorial pueden, en algunos casos, ser un factor que contribuye a un estallido de conducta. Manejar la sobreestimulación sensorial puede ser un componente importante de un plan de manejo conductual. Además, los estímulos basados en lo sensorial que restablecen la predictibilidad y reinician el sistema de activación son aspectos importantes de un plan integral después de un episodio agresivo.

[\*\*Concepto y uso de una dieta sensorial\*\*](#) (English)

## Comunicación

La mayoría de las personas con FXS presentan retrasos en el desarrollo de la comunicación expresiva y receptiva. La dificultad para entender lo que se les pide y/o la dificultad para expresar lo que quieren o necesitan puede ser un factor que contribuya a la conducta agresiva. Los problemas de ansiedad, hiperactivación y procesamiento sensorial pueden reducir la capacidad de procesar el lenguaje y de resolver problemas. Es importante desarrollar estrategias de comunicación con la persona, teniendo en cuenta que, cuando aumentan las tensiones, la comunicación puede volverse más difícil. Por ello, reducir la comunicación verbal directa y aumentar la comunicación no verbal y las señales visuales suele ser útil.

[\*\*Desarrollo e intervención del habla y el lenguaje en FXS\*\*](#) (English)

- Historias sociales: Una historia social puede utilizarse después del hecho para abordar el episodio de conducta. La historia social puede reflejar reglas específicas y las consecuencias una vez que el incidente ha ocurrido y cuando las personas involucradas ya se han recuperado emocionalmente. No debe usarse durante el episodio de conducta ni demasiado pronto después de que ocurra.
- Diálogo lateral: El uso de diálogo lateral puede ayudar a señalar un cambio. Por ejemplo, hablar con alguien dentro del alcance auditivo de la persona con FXS sobre un cambio próximo en la rutina proporciona una comunicación indirecta sobre dicho cambio. Este intercambio indirecto permite que la persona con FXS procese la información mientras todavía está tranquila y antes de activarse por recibir la información de manera directa.

## Cognición

Las personas con SXF presentan un amplio espectro de habilidades cognitivas o intelectuales. La mayoría de los varones con SXF muestran retrasos intelectuales que van de leves a severos, y con frecuencia se ubican en un nivel moderado. Las mujeres también presentan una amplia gama de habilidades intelectuales, desde leves hasta severas, pero tienden a mostrar retrasos más leves.

Los padres y cuidadores deben tener en cuenta la cognición de cada individuo al momento de desarrollar un plan conductual. Debido a las variaciones cognitivas que pueden presentarse según los distintos niveles de activación, si la situación se intensifica, puede llegar un punto en el que la persona ya no sea capaz de responder a las estrategias de desescalamiento ni a las posibles consecuencias tal como son comunicadas por el cuidador.

**Historias sociales:** Una historia social puede utilizarse después del hecho para abordar el episodio de conducta. La historia social puede reflejar reglas específicas y las consecuencias una vez que el incidente ha ocurrido y cuando las personas involucradas ya se han recuperado emocionalmente. No debe usarse durante el episodio de conducta ni demasiado pronto después de que ocurra.

**Diálogo lateral:** El uso de diálogo lateral puede ayudar a señalar un cambio. Por ejemplo, hablar con alguien dentro del alcance auditivo de la persona con FKS sobre un cambio próximo en la rutina proporciona una comunicación indirecta sobre dicho cambio. Este intercambio indirecto permite que la persona con FKS procese la información mientras todavía está tranquila y antes de activarse por recibir la información de manera directa.

## Crear Un Entorno Calmado Y Predecible

En la medida de lo posible, contar con un entorno calmado y predecible ayudará a la persona con FKS a manejar por sí misma su ansiedad y su hiperactivación, ya que podrá anticipar mejor lo que va a suceder y lo que se espera de ella. Siempre que sea posible, comunica claramente los horarios, las transiciones y las expectativas. La predictibilidad brinda una sensación de estabilidad y control, reduciendo la ansiedad y la incertidumbre. Una base de seguridad y una sensación de conexión generan un flujo de interacción positiva. Límites claros y expectativas definidas sobre la conducta aceptable y no aceptable ayudan a la persona a sentirse segura dentro de esos márgenes. Esto puede ser un aspecto importante en el manejo de la agresión.

**Aunque es importante mantener un entorno predecible,** también es fundamental contar con estrategias para responder cuando surgen situaciones inesperadas.

## Otros

Aquí hay aspectos adicionales que considerar al desarrollar un plan para prevenir o minimizar la conducta agresiva:

- Comprensión y empatía: Desarrolle una comprensión de las necesidades, emociones y experiencias pasadas del individuo. Practique la escucha activa y la empatía con el fin de establecer una conexión significativa.
- Refuerzo positivo y motivación: Utilice el refuerzo positivo y el elogio para reconocer los esfuerzos y logros. Celebrar pequeños éxitos nutre la autoestima y la motivación para participar; por ejemplo, ofrezca elogios cuando el individuo logre realizar o aceptar un cambio inesperado en su rutina típica, o cuando logre calmarse por sí mismo.
- Reflexión y crecimiento continuo: Evalúe regularmente la efectividad de las estrategias y haga los ajustes necesarios. El aprendizaje y la mejora continua son esenciales para mantener un entorno regulado y de apoyo.

Al incorporar lo anterior, los padres, cuidadores y educadores pueden crear un entorno que promueva la autorregulación, la predictibilidad y una sensación de seguridad, formando la base para conexiones sólidas y una participación significativa con las personas.

Establecer un entorno de este tipo puede incluir:

## En Casa

- Tener una rutina y usar un horario visual.
- Utilizar apoyos visuales para avanzar a lo largo del día y en diversas actividades.
- Ofrecer opciones con respecto a actividades y eventos.

### [\*\*Magia visual: Cómo usar apoyos visuales para cambiar la vida de tu hijo\*\*](#)

Es importante encontrar un horario visual que funcione para tu adolescente o adulto con FXS.

Los tipos y necesidades de un horario visual varían de una persona a otra, por lo que es importante tomarse el tiempo para desarrollar algo que funcione para el individuo. Usa palabras o imágenes según sea necesario. Considera un calendario en la computadora o en el refrigerador. Adapta el nivel de detalle según las necesidades de la persona. Luego, si es necesario, revisa el horario el día anterior, en la mañana y a lo largo del día. Ten un plan para incorporar cambios en el horario. A veces, un cambio en el horario puede requerir un horario propio!

## Fuera del Hogar

- Cada entorno fuera del hogar puede necesitar ser considerado: ubicación, hora del día, nivel de ruido, cantidad de personas.
- La familiaridad con un entorno puede ayudar. Si es posible, utiliza apoyos visuales para presentar cualquier entorno nuevo.
- Cuando sea posible, intenta introducir a la persona en lugares nuevos de manera lenta y por fases o pasos.

Puede haber lugares que la persona no pueda tolerar. Por ejemplo, algunos restaurantes pueden ser demasiado ruidosos, un centro comercial puede ser visualmente sobreestimulante o puede haber demasiadas personas en la casa de un amigo o familiar.

- Familiarizarse con un entorno nuevo puede llevar tiempo.

## Desarrollar un Repertorio de Estrategias de Autorregulación

Las estrategias de autoregulación o relajación pueden enseñarse a la persona con FXS durante un momento de calma. No es una intervención que pueda introducirse en medio de un estallido conductual. Sin embargo, las personas que han practicado diferentes técnicas pueden ser guiadas a implementar lo aprendido si el cuidador observa señales de que la agitación está aumentando.

### [\*\*Regulación Emocional en el Síndrome X Frágil\*\*](#)

### [\*\*Kit de herramientas del Hospital Infantil de Cincinnati\*\*](#)

Experimenta con una variedad de estrategias para descubrir cuáles son más efectivas, cuáles prefiere la persona y qué tipo de señal le ayuda mejor a acceder a la estrategia. Algunas ideas pueden incluir:

- Escuchar música, una grabación de meditación o sonidos relajantes como lluvia o el océano

- Practicar respiración profunda
- Mecerse en una silla
- Salir a caminar
- Columpiarse
- Acariciar a un perro
- Mirar un libro o fotos favoritas
- Acceder a un espacio tranquilo, con poca luz
- Usar una combinación de las anteriores

**Tenga en cuenta:** Las estrategias de autorregulación y relajación pueden ser efectivas solo en algunas personas y únicamente cuando han tenido suficiente práctica.

**Ready-Not-Ready Cueing:** Por Tracy Stackhouse y Sarah Scharfenaker en un artículo titulado “Strategies for Day-to-Day Life”. (English)

**Mindfulness and Me:** Por Tracy Stackhouse y Ruth Meissner para un video corto sobre cómo enseñar una estrategia de relajación y para acceder a otros recursos. (English)

**Tenga en cuenta:** Haz que la persona practique la actividad de autorregulación y que vaya a su habitación durante un momento de calma. Los padres también pueden modelar este comportamiento. Esto permite que la persona vea que no es solo ella quien a veces necesita calmarse.

## Establecer una Relación con un Médico Especialista en Síndrome de X Frágil y Otros Especialistas

Se recomienda a las familias que desarrollen una relación con un médico especializado en el Síndrome de X Frágil y con otros especialistas en este campo. Hacerlo es particularmente importante si existe un historial de episodios de conducta explosiva.

### [Clínicas del Consorcio Clínico y de Investigación sobre el X Frágil \(FXCRC\) de la NFXF](#)

Para ayudar a manejar incidentes agresivos, es útil contar previamente con una relación establecida con el médico y otros especialistas. Aunque los tiempos de espera para una cita médica regular pueden ser de 6 a 12 meses, en una situación de crisis algunas clínicas pueden ofrecer una cita más temprana. Esto es especialmente cierto cuando la familia ya ha establecido una relación con el equipo de la clínica. Por lo tanto, se alienta especialmente a las familias a desarrollar esa relación en momentos en los que no hay crisis.

En los últimos años, muchas clínicas han ampliado sus opciones virtuales y de telesalud, y esto puede ser una alternativa importante que los padres pueden consultar en una situación de crisis. Además, el médico de la clínica de X Frágil puede estar dispuesto a colaborar con el proveedor local de atención primaria para ajustar la medicación.

**Cuando es apropiado, un enfoque de trabajo en equipo puede ser útil**, ya que permite que múltiples perspectivas contribuyan al desarrollo de un plan de intervención. Además de los médicos, el equipo puede incluir educadores especializados, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla y lenguaje, terapeutas conductuales y psicólogos. Estos miembros del equipo deben basarse en la investigación, así como en el conocimiento clínico y educativo específico del SXF. Finalmente, siempre es fundamental incluir a los padres y cuidadores y, cuando sea posible, a las personas con SXF dentro del equipo.

## Considerar el Uso de Medicación

No es el propósito de este documento ofrecer recomendaciones sobre el uso o el tipo de medicación para personas con SXF. Esa decisión debe tomarse entre los padres/cuidadores y, cuando sea posible, un médico especialista en X Frágil u otro profesional de la salud con conocimiento del síndrome de X Frágil.

**Tenga en cuenta:** La medicación solo debe utilizarse junto con apoyos ambientales y conductuales.

El estudio longitudinal de historia natural del SXF, apoyado por los CDC y llamado FORWARD, ha recopilado datos relacionados con la conducta agresiva. Por ejemplo, un artículo de 2019, que abarca todas las edades, señaló que más del 40% de quienes presentaban conductas agresivas o autolesivas estaban recibiendo tratamiento basado en medicación para esas conductas. Como resultado, existe un cuerpo de conocimiento cada vez mayor sobre tipos de medicamentos, dosis y frecuencia que tienen un impacto beneficioso en la conducta agresiva mientras minimizan los efectos secundarios.

### Recomendación de la NFXF sobre el Tratamiento con Medicamentos

## Ejemplos de Estrategias

Por ejemplo, si se acerca una cita médica que podría no agradarle a la persona, se deben considerar todos los aspectos relacionados con la cita: desde elegir la hora del día, decidir cuándo informarle, cómo llegar a la cita, cómo lograr que la persona complete la cita y, si es apropiado, recibir una recompensa.

Si varias actividades van a ocurrir en un periodo corto de tiempo, será necesario realizar una planificación exhaustiva para asegurar que todo transcurra sin problemas.

## Reflexiones Adicionales

Los padres deben pensar en lo que funcionará mejor para ellos y su familia. No existe una forma “correcta” ni un único plan que funcione para todos. En cambio, el plan debe tomar en cuenta la seguridad del individuo, la seguridad de los padres y cuidadores, la seguridad de los hermanos y la de cualquier otra persona o espectador.

Otras sugerencias y recomendaciones de padres/cuidadores y profesionales incluyen:

- Permitir que la persona tenga voz en lo que hace y cuándo lo hace.  
“Me daré una ducha el sábado antes de que salgamos.”
- Respetar los deseos/necesidades de la persona.  
“No quiero ir a ese restaurante, es muy ruidoso.”

- Enfatizar lo positivo en una situación.

“Mañana vas a ver a Eve.” (No: “Tienes que ir al dentista mañana.”)

- Reconocer cuando hay muchas cosas pasando.

“Este fin de semana hay muchas actividades. Hablemos y las voy a escribir.”

En resumen, comienza tratando de determinar las causas o las posibles causas de una conducta y aprende a abordarlas para, idealmente, minimizarla o detenerla antes de que escale a un estallido más desafiante. Sin embargo, ten en cuenta que, con el tiempo, las causas de una conducta específica pueden cambiar.

## Desarrollar un Plan de Respuesta

### Planificar con Anticipación

Desarrollar un plan con anticipación es un aspecto importante para manejar un incidente de conducta. Esto es especialmente crítico si existe algún historial de incidentes previos. El plan puede incluir qué debe o no debe hacer cada parent/cuidador; qué deben o no deben hacer los hermanos u otros familiares presentes; y qué se debe decir a las personas que intenten intervenir. El plan también debe incluir lo que esperas que haga la persona, y esto debe discutirse y practicarse con anterioridad.

**Al reflexionar sobre incidentes previos**, es importante considerar cómo responde el adulto presente cuando ocurre la conducta. Las respuestas anteriores pueden influir en el episodio que sigue. En esos casos, la persona que actúa de manera agresiva espera una cierta respuesta porque se ha vuelto habitual. Es decir, ocurre la agresión y el adulto normalmente responde de una forma específica. Ser consciente de la propia respuesta, y del papel que puede desempeñar al contribuir o disminuir el estallido conductual, puede ser útil.

## Si la Conducta Comienza a Escalar

### Reconocer las Señales de Advertencia

Los padres y otros cuidadores suelen —aunque no siempre— ser capaces de reconocer señales que pueden preceder a un estallido. Las señales pueden incluir:

- Caminatas excesivas de un lado a otro
- Tomar o jalar del brazo
- Apretar los puños y/o la mandíbula
- Morderse las manos
- Aumento del volumen de la voz
- Enrojecimiento de la cara/orejas
- Perseveración verbal
- Patear objetos
- Negativa verbal
- Escupir
- Lanzar objetos

Una vez que la ansiedad (o frustración) ha aumentado en la persona, a menudo necesitan que se atiendan sus necesidades con bastante rapidez, ya que muchas veces no pueden evitar avanzar hacia un estallido conductual. El punto en el que se cruza la “línea” entre estar ansioso o frustrado y volverse agresivo varía de una persona a otra y de una situación a otra. Esto puede

hacer que la planificación y la respuesta sean muy desafiantes. Sin embargo, ese es el momento de poner en práctica tu plan, especialmente la parte en la que la persona necesita participar en una actividad calmante o retirarse de la situación.

## Cuando el Padre/Cuidador Observa Señales de Conducta en Escalada

- Pueden pedirle a la persona que haga respiraciones profundas.
- Pueden pedirle a la persona que vaya a su habitación para realizar la(s) actividad(es) de autorregulación hasta que se sienta lo suficientemente tranquila como para volver con el grupo.
- Dependiendo de lo que haga la persona, los padres pueden retirarse de la situación y buscar un lugar seguro detrás de una puerta cerrada con llave.
- Puede ser necesario decirle a la persona que debe ir a su habitación.

## Respuestas e Intervenciones en el Momento

A veces, incluso si pones en práctica las sugerencias anteriores, puedes encontrarte enfrentando un estallido conductual significativo. Aquí hay sugerencias sobre qué acciones tomar o no tomar si ocurre una conducta agresiva.

### En Casa

#### Padres y Otros Cuidadores

**Seguridad:** Por razones de seguridad personal, y siempre que el entorno lo permita, el padre o cuidador debe retirarse y puede necesitar ir a una habitación separada y cerrar la puerta con llave. Antes de hacerlo, se debe indicar a la persona que muestra conducta agresiva que vaya a su propia habitación. Idealmente, estos pasos deben tomarse ante la primera señal de conducta agresiva o incluso antes de que la conducta comience.

Si el padre u otro cuidador no puede retirarse, deberá protegerse lo mejor posible. Esto puede incluir colocar una mesa o una silla entre él/ella y la persona. En todos los casos, se debe hacer lo posible por proteger la cara y la cabeza.

En algunas situaciones, un parente puede necesitar romper el agarre de un hijo que lo ha sujetado. Sin embargo, nunca se recomienda que un parente o cuidador golpee de vuelta.

#### Hermanos

Los hermanos de la persona agresiva requieren una consideración especial, especialmente aquellos de menor edad. Protegerlos de cualquier riesgo físico debe ser la prioridad. Siempre que sea posible, un adulto conocido por el hermano menor debe retirarlo rápidamente de la escena. Si eso no es posible, se debe dirigir rápidamente al hermano menor a un espacio seguro.

Además, también debe atenderse el riesgo psicológico, ya que un hermano menor puede asustarse por la conducta de su hermano mayor y/o por las intervenciones utilizadas para manejar el estallido. Si los estallidos del hermano mayor son crónicos, hablar sobre su conducta con el hermano o hermanos menores con anticipación puede reducir su miedo y confusión en caso de que estén presentes durante un episodio. Si esto no es posible, se debe tener una conversación de seguimiento lo antes posible.

**Algunos padres han encontrado útiles las clases de defensa personal;** en particular, aquellas que enfatizan la desescalada de la situación, los movimientos evasivos y la autoprotección.

**Los grupos para hermanos dirigidos por profesionales o la consejería pueden** ser muy útiles. Es importante que los hermanos aprendan que nunca está bien que alguien les golpee – por nadie.

## En un Automóvil

- Trata de encontrar un lugar seguro para estacionar, lejos del tráfico.
- Anima a la persona a permanecer sentada.
- Protégete.
- Cierra las puertas con seguro.
- Si la persona sale del automóvil, cerrar las puertas con seguro mientras tú permaneces dentro puede ayudar a protegerte a ti y a otros que estén en el vehículo.

**Si está disponible,** utilizar la función de seguros de seguridad infantil del automóvil puede evitar que la persona agitada salga del vehículo y se ponga en peligro debido al tráfico cercano.

## En Público

- Si estás en un lugar público, intenta retirar a la persona de la vista del público y haz que se siente.
- Cuando sea posible, puede ser útil alejarse rápidamente de la persona que muestra agresión.
- Si la persona comienza a perseguirte, se debe hacer todo lo posible para lograr que se siente.

## Spectadores

Si una persona presente se ofrece o intenta intervenir, agradécele su preocupación, pero deja claro que tú manejarás la situación. Puede ser importante explicar rápidamente que la persona tiene desafíos conductuales especiales con los que tú tienes experiencia. Informar al espectador que la persona tiene una discapacidad intelectual, un retraso cognitivo o autismo puede ser necesario para ayudarle a entender que su ayuda podría ser contraproducente y empeorar la situación.

## Fuerzas del Orden

- Cuándo llamar al 911
- Si la persona con SXF está en peligro inminente de lastimar al parent o cuidador, a un espectador o a sí misma, puede ser necesario llamar al 911.

## Qué Decir y Qué No Decir

Aunque el parent/cuidador no esté en posición de llamar al 911, si alguien hace la llamada, el que llama debe considerar que el operador del 911 probablemente nunca ha escuchado sobre el síndrome de X Frágil. Si el parent le dice al operador que

la persona tiene una discapacidad, el operador podría asumir que se trata de una discapacidad física. Por lo tanto, como se mencionó, en situaciones de emergencia puede ser necesario usar términos que quizás no sean técnicamente precisos.

Además, lo que se le diga al operador puede o no ser transmitido al personal de respuesta de manera correcta o incluso transmitido en absoluto. Por ejemplo, si el parent dice al operador que la persona tiene una discapacidad cognitiva, el personal que responde podría escuchar únicamente que la persona tiene una discapacidad y no entender que es de naturaleza cognitiva. O puede que ese mensaje no les llegue. El aspecto crítico es que el parent puede tener una sola oportunidad para explicar lo que está sucediendo con la persona, así que es importante ser cuidadoso y reflexivo al describir la situación.

**Tip:** El operador puede preguntar si la persona está tomando medicación.

## Si Alguien Más Ya Contactó a la Policía

En algunos casos, un espectador puede haber llamado al 911 antes. En esas situaciones, si el parent u otro cuidador principal no puede hacerlo, se debe pedir a otro miembro de la familia u otra persona que reciba a los oficiales cuando lleguen y les informe sobre la discapacidad de la persona.

**El uso de los términos “discapacidad intelectual”, “retraso cognitivo” o “autismo” puede ser necesario para asegurar que los agentes del orden comprendan mejor lo que están presenciando.**

## Si y Cuando Llegue la Policía

Asegúrate de que sepan de inmediato que la persona tiene una discapacidad intelectual/cognitiva o un retraso, que puede no comprender las instrucciones u órdenes de los oficiales, y que puede tener pocas o ninguna habilidad verbal. Algunos agentes del orden han recibido capacitación sobre cómo tratar con personas con discapacidad intelectual. Otros, aunque no capacitados, tienen una sensibilidad innata hacia quienes están atravesando una crisis de salud mental y hacen un gran esfuerzo por desescalar cualquier conducta. (Los agentes pueden no saber cómo adaptar su comunicación y pueden no entender cómo el estrés, la ansiedad y los desafíos sensoriales pueden afectar la conducta). Desafortunadamente, algunos oficiales carecen tanto de entrenamiento como de la sensibilidad necesaria y responden a la situación de una manera más típica de las fuerzas del orden, lo que incluye, en el peor de los casos, usar una sujeción física como esposas, o, en un escenario aún peor, utilizar una pistola Taser.

La policía muy probablemente preguntará a los padres sobre los medicamentos, preguntándose si existe una sobredosis. También es muy probable que pregunten si hay armas en la casa, incluidas armas de fuego y cuchillos —incluso cuchillos de cocina. Como no están familiarizados con la persona con FXS, querrán saber si corren algún peligro debido a armas presentes en la vivienda.

Ten en cuenta que la forma en que la persona con FXS responderá a las fuerzas del orden es desconocida; es decir, la respuesta del individuo es impredecible. La persona puede volverse pasiva o puede ponerse combativa. Si los agentes no saben que la persona tiene una discapacidad, su respuesta también puede ser impredecible.

Con frecuencia, al llamar al 911, además de la policía, también pueden presentarse una ambulancia y un camión de bomberos. Es posible que el parent/madre o cuidador tenga que repetir varias veces la descripción del individuo para que todos estén en sintonía.

Idealmente, la situación se habrá desescalado por sí sola, de modo que no se requiera ninguna acción por parte de nadie. La familia puede preguntar si existe una base de datos en la que puedan ser incluidos, de manera que, en el futuro, si se realiza una llamada desde su hogar, aparezca una “alerta” que indique que una persona con discapacidad intelectual vive en la casa.

**Puede ser útil que los padres, antes de que ocurra cualquier tipo de incidente, se comuniquen con su departamento de policía local** y les informen sobre las necesidades de su hijo y las posibles situaciones que puedan surgir. Algunos distritos emiten pulseras voluntarias o cuentan con sistemas para marcar a la persona como alguien con una discapacidad intelectual. Las familias también pueden considerar si en su área existen eventos presenciales (por ejemplo, tocar un camión de bomberos, conocer a un oficial de policía) para que, en caso de un encuentro, resulte menos aterrador.

## Hospitalización

### Qué Esperar

Muchos hospitales no están equipados para manejar una crisis, especialmente una que involucre comportamientos agresivos. En muchos casos, la persona será enviada a la sala de emergencias y atendida por el personal de emergencia. Aunque el personal puede hacer lo mejor que pueda, esta no es una solución buena ni a largo plazo.

En este tipo de situación, tener una relación con un proveedor de atención médica especializado en síndrome X Frágil será invaluable. Ellos pueden ayudar a guiarte y guiar al personal de la sala de emergencias en el tratamiento de la persona.

### Tratamiento en la Sala de Emergencias

Los padres y cuidadores no deben asumir que el personal del hospital, incluyendo enfermeras y médicos, haya oído hablar del síndrome X Frágil. Por lo tanto, se deben aplicar sugerencias y precauciones similares a las usadas al llamar al 911 o cuando interviene la policía, también durante las visitas a la sala de emergencias.

Cuando esté disponible, el personal de enfermería puede solicitar la intervención de un trabajador social del hospital, y este profesional puede ser uno de los miembros del personal más apropiados para involucrarse. Menos probable, debido a la disponibilidad limitada en muchos hospitales, es la participación de un psiquiatra infantil o de adultos.

**Protocolo de Estabilización en Sala de Emergencias para Personas con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (IDD)**  Kit de herramientas para proveedores de atención primaria

## Respuestas e Intervenciones Posteriore al Incidente

### Revisar el Incidente

Después de un período para calmarse, que podría ser una hora o incluso un día, los padres/cuidadores deberían conversar entre ellos acerca del evento, incluyendo qué creen que fue la causa o las causas, y qué podrían hacer de manera diferente la próxima vez. Esta sesión de análisis es fundamental para asegurar un resultado saludable para todos los involucrados.

El impacto emocional es significativo y no debe verse como algo por lo cual sentirse culpable. Lo importante es que la conversación ocurra.

La discusión podría incluir:

- Revisar la secuencia de eventos que llevó al incidente, haciéndolo con tanto detalle como cualquier participante necesite.
- Explorar mejores maneras de abordar las características subyacentes del síndrome X frágil (FXS) que puedan estar contribuyendo a los estallidos.

- Analizar cambios en el entorno que potencialmente podrían ser útiles.
- Hablar con un proveedor de salud especializado en Fragile X, incluyendo discutir la posibilidad de medicación o cambios en la medicación existente, como el tipo, la frecuencia y la dosis.
- Realizar cambios en el plan de respuesta, enfocándose en los antecedentes, el comportamiento y las consecuencias.

**Cuando sea apropiado**, puede ser beneficioso hablar con el individuo sobre los cambios en el plan de intervención.

**Incluir a un profesional de salud mental** en la discusión puede ser útil, especialmente si algún miembro de la familia u otros cuidadores se sienten traumatizados por el incidente.

## Consecuencias

Pueden considerarse consecuencias apropiadas para la edad (consecuencias lógicas, a menudo llamadas castigos) siempre y cuando el individuo comprenda la relación entre el comportamiento y la consecuencia. Un ejemplo de consecuencia lógica podría ser: si se arrojaron objetos, el individuo debe recogerlos y guardarlos; si algo se rompe, debe limpiarlo y, posiblemente, usar su mesada para reemplazar el objeto.

**Se recomienda no reprender verbalmente ni regañar al individuo**, ya que esto puede generar mayor ansiedad y provocar que el comportamiento continúe o se repita.

**Tip:** Si se rompen objetos u ocurre destrucción de propiedad, el individuo debe realizar la limpieza necesaria y, si es posible, pagar para reemplazar los artículos.

## Hablar Con el Individuo

- El individuo con FXS puede expresar inmediatamente remordimiento y tristeza, pero también puede querer pasar rápidamente a la siguiente actividad en su vida, como su próxima comida o cualquier otra cosa que esté planeada o forme parte de su rutina diaria.
- Durante un momento de calma, incluso al día siguiente, tenga una conversación sobre cómo usar un comportamiento más apropiado. Por ejemplo, diga: “Cuando te sientas molesto, voy a pedirte que vayas a tu cuarto, y necesito que lo hagas.”
- Puede no ser efectivo insistir demasiado en un incidente, ya que el individuo ya “ha avanzado” o lo ha dejado atrás.

## Asesoramiento Profesional

En general, la mayoría de los individuos con FXS tienen un mejor lenguaje receptivo que expresivo. Como resultado, algunos pueden beneficiarse de lo que a menudo se conoce como “terapia de conversación”, en la cual un profesional de salud mental, con experiencia en trabajar con personas que tienen discapacidad intelectual, ayuda al individuo a procesar (pensar sobre) su comportamiento.

El profesional puede usar apoyos visuales y estrategias indirectas para permitir que la persona con FXS asimile la información que se comparte. Es importante no hablar sobre el incidente frente a un parent o cuidador antes de que la persona con FXS tenga la oportunidad de hablar con el terapeuta y practicar lo que necesita decir al parent o cuidador. La sensación de

vergüenza podría provocar otro episodio. Esto puede ayudarles a pensar en cosas que podrían hacer de manera diferente y preservar su dignidad. También les brindará apoyo para la próxima vez que se sientan enojados, ansiosos o frustrados.

**Tip:** Idealmente, el profesional de salud mental ya tendría conocimientos sobre el FXS y sería alguien con quien la familia, incluido el individuo con FXS, ya estuviera familiarizada.

Los desafíos para utilizar asesoramiento pueden incluir:

- El individuo con FXS es no verbal o tiene un lenguaje receptivo y/o expresivo muy limitado.
- Hablar genera una alta ansiedad en el individuo.
- Hay muy pocos terapeutas profesionales de “terapia de conversación” con conocimientos sobre cómo trabajar con personas con discapacidad intelectual.

## Si Ocurren Lesiones

En algunos casos, el individuo con FXS y/o un parente u otro cuidador puede sufrir una lesión durante un incidente. Si esto ocurre, es importante buscar tratamiento sin demora. Dependiendo de la lesión y su gravedad, puede ser necesaria una visita al consultorio del médico, atención de urgencia o la sala de emergencias. En estos casos, es importante que los lectores entiendan que, según el estado, muchos profesionales médicos son considerados “reporteros obligatorios”, lo que significa que deben reportar el incidente a las autoridades, incluyendo servicios sociales, servicios de protección infantil o de adultos, o a la policía. (Los nombres de estas organizaciones varían de un estado a otro). Las responsabilidades legales bajo las que operan los reporteros obligatorios también variarán dependiendo de la edad del individuo (niño, adolescente o adulto) y de si hay otro menor presente en el hogar.

Sin retrasar el tratamiento para cualquier persona que pueda haber resultado herida, los padres/cuidadores que tengan una relación establecida con el proveedor de atención médica de su hijo adolescente o adulto pueden considerar consultar inmediatamente con dicho proveedor. Teniendo en cuenta la posibilidad de un reporte obligatorio en el lugar donde se reciba tratamiento, los padres pueden querer pedir consejo sobre la manera más adecuada de informar al hospital u otro personal médico acerca de las circunstancias de la lesión.

- Los lectores pueden informarse sobre las leyes de reporte obligatorio en su estado específico buscando en línea. En la muy rara instancia en que un miembro fuera de la familia o un transeúnte resulte lesionado, puede ser necesaria asistencia legal.
- Todos los estados de EE. UU. cuentan con una organización de Protección y Defensa (Protection & Advocacy) que puede brindar orientación y asistencia para referencias, incluida la referencia a un abogado con conocimiento en discapacidades intelectuales y que pueda determinar si su adolescente o adulto está recibiendo todos los servicios a los que tiene derecho, incluidos los servicios conductuales. Ver [Red Nacional de Derechos de Discapacidad](#) Protección y defensa de los derechos de las personas con discapacidad.
- Otra organización nacional que puede brindar orientación y asistencia con referencias es The Arc, una organización para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Utilice la opción del menú “Find a Chapter” (Buscar un capítulo) para localizar la organización en su estado. Ver [The Arc](#) Para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo.

Por último, más allá de los aspectos médicos de una lesión, los familiares extendidos, amigos, vecinos, los educadores del individuo y otras personas pueden preguntarse o tener dudas sobre la lesión. Dependiendo de la naturaleza de esas relaciones, los padres deberán decidir hasta qué punto desean compartir —si es que desean hacerlo— las circunstancias que llevaron a la lesión.

- Brindar la tranquilidad de que la familia, incluido el individuo, está recibiendo ayuda puede ser suficiente.

## **Qué hacer si estás aplicando todo esto y aún sigues teniendo problemas con la conducta agresiva?**

- Continúa ajustando y mejorando las estrategias para la vida diaria.
- Fortalece tu relación con el proveedor de atención médica especializado en Fragile X y otros especialistas.
- Explora más opciones de medicación, incluyendo mantenerte informado sobre los tratamientos más recientes.
- Busca y trabaja con otros especialistas en intervención y conducta como parte de un plan para explorar nuevos enfoques para la vida diaria.

## **Conclusiones y Resumen**

La mayoría de las personas con FXS son, la mayor parte del tiempo, personas amables, tranquilas, agradables y divertidas. Sin embargo, se ha documentado la presencia de conductas agresivas en algunos adolescentes y adultos con FXS. Con frecuencia, los padres y cuidadores no hablan sobre cuán intensos pueden ser estos episodios conductuales porque sienten que no existe una respuesta, o temen ser juzgados negativamente, o que alguien podría llamar a los servicios sociales o a la policía. Los padres y cuidadores pueden no querer que otros vean o sepan sobre el problema de la conducta agresiva, ya que esta no —no debería— definir quién es la persona.

Si bien los desafíos conductuales pueden ser de por vida para algunas personas con FXS, mediante una mejor comprensión de las posibles causas, tomando medidas proactivas para minimizar las conductas agresivas, planificando los pasos a seguir durante un incidente y desarrollando acciones para después del mismo, los autores consideran que es posible reducir los episodios, tanto en intensidad como en frecuencia. Por último, es importante que los lectores sepan que la conducta agresiva no es un problema exclusivo del FXS; está asociada con varias condiciones de discapacidad. Por lo tanto, es fundamental saber que existen estrategias y apoyos disponibles de diversas fuentes, tanto dentro como fuera de la comunidad de Fragile X.

## **Additional Resources**

**Maltrato, Violencia y Autolesiones**  Aunque los niños con discapacidad no son más agresivos que otros niños, pueden tener una mayor probabilidad de ser víctimas de acoso escolar, maltrato y negligencia. (CDC Desarrollo Infantil)

**Agresión en la Discapacidad Intelectual**  De la revista *International Journal of Autism & Related Disabilities*.

**Comportamiento Agresivo y Desafiante en Adultos con Discapacidad Intelectual**  Un estudio de cohortes basado en registros electrónicos sobre resultados clínicos y uso de servicios. De la revista *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*.

**Guía Para Clínicos: Desarrollo de Programas y Mejores Prácticas para Tratar Conductas Severas en el Autismo** 

Autism Speaks convocó a un grupo de expertos multidisciplinarios para desarrollar esto con el fin de mejorar los sistemas de atención para esta población.

---

### **National Fragile X Foundation**

<https://fragilex.org> | contact@fragilex.org | (202) 747-6210

© 2026 National Fragile X Foundation