



SÍNDROME X FRÁGIL DE ARGENTINA
AGRUPACIÓN DE PADRES

SFX 11

**EL CONTROL DE
ESFÍNTERES**

(Cuaderno Nro. 3 de la Asociación Catalana Síndrome X Frágil)

E-Mail: contacto@xfragil.com.ar

WEB: <http://www.xfragil.com.ar>

1. INTRODUCCIÓN

El control de esfínteres es una habilidad social necesaria que se adquiere durante el desarrollo. El principio básico es enseñar al niño a retener el pipí y la caca para no hacérselo encima. Aprender esta habilidad, en ocasiones, puede ser difícil para los niños que tienen el síndrome x frágil (SFX). Los padres son los protagonistas, con su hijo, en el aprendizaje de esta tarea.

Las premisas básicas que se necesitan para conseguir el control son:

- ***Tiempo***
- ***Comprensión***
- ***Paciencia***

El pilar básico es recordar que no hay prisa para que el niño utilice de forma correcta el baño.

De principio a fin, es fundamental:

- ***Ser regulares***
- ***Ser constantes***
- ***Ser consecuentes***

Es por este motivo que todas las personas que se hagan cargo del niño, en algún momento del día, tendrán que seguir las mismas pautas.

El objetivo es enseñar al niño a reconocer las señales (internas) de su cuerpo que le indican que necesita orinar o defecar. Utilizar el orinal (la pelela) o el water (inodoro) de forma correcta en los momentos apropiados. No hay una edad determinada para iniciar este proceso. El momento oportuno es cuando el niño da ciertos indicios de estar a punto de subir este peldaño en la escala del desarrollo.

Es importante tener en cuenta este punto. Iniciallo antes de tiempo, cuando el niño aún no está preparado, acostumbra a generar una batalla, tanto para el adulto como para el hijo.

Este proceso, aunque parece sencillo, puede llegar a ser frustrante para muchos padres, especialmente si se trata de un niño con dificultades en el desarrollo, como los niños con el SFX.

Este cuaderno pretende que se entienda que, el proceso de utilizar correctamente el baño, en ocasiones puede ser difícil. Tenemos que entender por qué a determinados niños les puede costar tanto tener éxito en este aspecto. Conocer al niño y tener en cuenta ciertas características nos ayudará a tener éxito en enseñarles esta habilidad que no deja de ser un aprendizaje más.

2. CÓMO SABER CUANDO EL NIÑO ESTÁ PREPARADO PARA EL APRENDIZAJE DEL USO DEL BAÑO

No hay una edad establecida para el control de esfínteres. El momento óptimo depende del desarrollo individual de cada niño, tanto físico como cognitivo. Iniciar el aprendizaje antes de los 18 meses puede ser difícil ya que, a esta edad, aún no tienen el control del intestino (movimientos intestinales) ni de la vejiga. Este control se da en una etapa posterior.

El control del pipí es anterior al de la caca, posiblemente porque hay más oportunidades de practicar durante el día.

Algunas de las señales indicativas de que el niño está preparado para iniciar el a menudo costoso aprendizaje del control de esfínteres son:

- ***El niño puede mantenerse sentado y aguantar el cuerpo en posición erguida***
- ***Es capaz de mantenerse seco durante dos horas al día o mantenerse seco al despertarse por la mañana o después de la siesta***
- ***Las expresiones faciales y/o su conducta nos revelan que él está captando alguna sensación corporal. Es decir, el niño es capaz de entender las señales internas de su cuerpo y darse cuenta que algo le está pasando.***
- ***Es capaz de seguir instrucciones simples***
- ***Es capaz de caminar correctamente hasta el baño***
- ***Es capaz de manifestar la necesidad de ir al baño ya sea de forma verbal como no verbal***
- ***Pide que se le cambien los pañales o manifiesta que tiene ganas de hacer pipí o defecar***
- ***Se muestra molesto e inquieto cuando lleva el pañal húmedo. Le gusta imitar lo que hacen los padres y los niños mayores que él***
- ***Muestra interés en acompañarlos al baño para ver cómo se utiliza. Quiere hacer cosas (por ejemplo, ir al orinal) para hacer felices a los padres y obtener elogios.***

3. CONDUCTAS DE LOS NIÑOS CON EL SXF QUE ES PRECISO CONOCER

Hay algunas conductas características del SXF que pueden beneficiar y otras que pueden entorpecer el entrenamiento del control de esfínteres. Es imprescindible que las conozcamos. Algunas de estas conductas son:

- ***Tienden a estar atentos a las reacciones de los mayores de su entorno. Se muestran contentos cuando reciben elogios.***

- **Tienen unas buenas habilidades imitativas. Aprenden mejor observando y copiando**
- **Demuestran tener buenas habilidades de autonomía. En las diferentes escalas que evalúan el funcionamiento adaptativo, sus puntuaciones obtenidas son buenas.]Esto es un indicador de que los niños con el SXF tienen buenas capacidades en el aprendizaje de los hábitos de autonomía**
- **Las claves visuales son una estrategia de aprendizaje poderosa. Las imágenes globales (fotografías, logos o palabras) son bien identificadas. Es bueno utilizar estas pistas visuales para ayudar a los niños a seguir la secuencia correcta de los diferentes pasos en el momento de utilizar el baño**
- **Los problemas de comprensión del lenguaje pueden resultar una interferencia. Puede que ellos no lleguen a entender qué es lo que nosotros esperamos de ellos o la importancia de seguir la rutina a la hora de ir al baño**
- **La dificultad en organizar y secuenciar información, y atender a aquella información relevante puede ser la causa de que tengan dificultades en seguir cada uno de los pasos necesarios para ir y utilizar correctamente el baño**
- **Le cuesta aceptar el cambio de sus rutinas (sacarse el pañal o cambiar de baño)**
- **Las dificultades de integración sensorial y de establecer relaciones entre las diferentes sensaciones internas de su propio cuerpo pueden dificultar las actividades funcionales del día a día. Es decir, puede ser que presenten dificultades en “interpretar” las señales de su propio cuerpo como una necesidad de ir al baño**
- **El entorno del baño puede darles miedo**

Algún niño es incontinente por **falta de conciencia de sensación** (por ausencia o baja sensación), por **inatención** o por **no entender el significado de esta sensación** y asociarlo al hecho de ir al baño. Estos aspectos tenemos que tenerlos en cuenta para poder ayudar al niño y tener éxito en estos aprendizajes.

4. CÓMO INICIAR EL APRENDIZAJE

Hay algunas sugerencias previas que pueden resultar de gran utilidad en el proceso inicial del aprendizaje del control de esfínteres y del uso del baño:

- ❖ *Si hay hermanos mayores, pedirles que permitan que el niño vea cómo utiliza correctamente el baño, y cómo la madre y el padre lo elogian*
- ❖ *Es aconsejable utilizar un orinal (pelela) y no el water (inodoro) para facilitar el aprendizaje. Si se decide utilizar directamente el water es bueno poner*

una pieza de madera (tipo cajoncito) para que el niño se sienta seguro. A veces, cuando no tocan los pies en el suelo o no los tienen apoyados con algún alzador, la primera reacción es de temor a caerse. Todas sus acciones están orientadas a encontrar estrategias para sentirse seguros.

- ❖ *El entorno ha de ser lo más agradable y cómodo posible. En ocasiones, el simple hecho de que haga frío o que el retrete esté frío, puede ocasionarles una sensación desagradable.*
- ❖ *Nunca debemos atar o inmovilizar al niño en el orinal o water. Los niños deben estar y sentirse libres para poder levantarse cuando quieran.*
- ❖ *No permitir que el niño esté sentado durante más de cinco minutos. A veces, los niños defecan justo después de colocarles de nuevo el pañal. Es lo que han hecho siempre y los hace sentir bien y normales. Es importante que cuando esto ocurra, el adulto no se enfade ni lo castigue. Una posibilidad es intentar sacarle de nuevo el pañal sucio y dejar los restos en el orinal/retrete asegurándose que el niño lo está viendo. Esto puede ayudar a que el niño capte lo que esperamos de él (tiene que defecar en el orinal) a través de una pista visual.*
- ❖ *No dejarlo mucho tiempo con el pañal o la ropa sucios, ya que podría acostumbrarse y llegaría a no molestarle. De esta manera, le enseñamos que capte cuándo está húmedo y le moleste*
- ❖ *Si su hijo acostumbra a defecar siguiendo un horario determinado (por ejemplo después de las comidas) puede llevarlo al orinal/water en aquel momento. Si observa que su hijo hace algún tipo de conducta o alguna señal particular mientras está defecando (por ejemplo: ponerse en un rincón, quedarse quieto) puede intentar llevarlo al orinal cada vez que advirtamos una de estas señales.*
- ❖ *Es útil escoger determinadas palabras y utilizar siempre la misma para describir aquello que se está haciendo (por ejemplo: “orinal”, “pipí”, “caca”). De esta manera aprende las palabras que puede utilizar para comunicar con su necesidad de ir al baño.*
- ❖ *Utilizar un tono de voz normal. Evitar utilizar palabras como “sucio”, “malo”, “asqueroso”, etc. Para describir la orina o las cacas.*
- ❖ *Evitar preguntar constantemente al niño si quiere ir al baño.*
- ❖ *Si el niño se levanta del orinal/water sin haber hecho nada, debemos conservar la calma, no debemos enfadarnos con él. Lo dejamos y más tarde lo intentamos de nuevo. Si utiliza el orinal/water con éxito hemos de elogiarlo (sonrisas, aplausos, abrazos, etc ...)*

- ❖ *Los niños aprenden básicamente imitando lo que hacen los adultos y los otros niños. Acostumbra a ser útil que el niño se siente en el orinal mientras alguien utiliza al mismo tiempo el water.*
- ❖ *A menudo, los niños siguen a sus padres al baño. Es en estos momentos cuando el niño estará más motivado para utilizar el orinal/water.*
- ❖ *Algunos niños también aprenden simulando que le enseñan a un muñeco o explicando un cuento. Intentar, en la medida de lo posible, que el niño disfrute de este aprendizaje. Si no lo conseguimos no debemos ni frustrarnos ni enfadarnos.*
- ❖ *Utilizar el orinal debe formar parte de la rutina diaria de su hijo, es decir, que sea lo primero que hace por la mañana, después de las comidas, de las sientas o antes de acostarse.*

5. PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO EN EL CONTROL DE ESFÍNTERES

El entrenamiento del control de esfínteres es un programa estructurado dirigido a que el niño coja una serie de hábitos específicos en el uso del baño.

No existe la varita mágica o un programa que nos asegure el éxito. Sabemos que para los niños con el SXF es un aprendizaje costoso. Algunas de las técnicas no son suficientes y en ocasiones es difícil adquirir este aprendizaje. Hay estrategias que han demostrado ser efectivas.

Los niños con el SXF se pueden beneficiar mucho de un programa estructurado para conseguir el control de esfínteres. Como cualquier otro programa de aprendizaje es importante y necesario que se utilice en los diferentes contextos en los que se encuentra el niño (casa, escuela, en casa de los abuelos...)

○ **Identificar cuando el niño tiene que ir al baño** (en qué momento)

Observa a tu hijo durante unos días o semanas y observa cuándo el/ella hace “caca” o “pipí”. Es bastante usual que tenga un patrón regular especialmente si las comidas y las bebidas se dan aproximadamente a las mismas horas del día, de forma regular. Identificar esos momentos nos puede ayudar a establecer cuándo tenemos que llevar al niño al baño o al orinal, aumentando así la probabilidad de obtener una respuesta favorable o un refuerzo positivo. Por tanto, un paso previo al inicio del control de esfínteres será mantener un horario regular de comidas y observar y aprender cuál es la respuesta individual del organismo de nuestro niño. Los padres tendrán que anticiparse y acompañarlo al baño 5 minutos antes de la hora que hemos observado que el niño hace pipí o caca.

Será importante mantener un horario regular de las comidas. Tenemos que OBSERVAR y APRENDER, con la ayuda de la hoja de registro, cuál es la respuesta del organismo de nuestro hijo

○ **Desarrollo del programa**

Cuando desarrollamos el programa, si es posible, sería bueno incrementar el líquido o la cantidad de fibra ingerida para aumentar la necesidad de ir al baño. Cuando tengamos identificados los momentos específicos del día en que nuestro hijo necesita ir al baño, es más fácil llevar a cabo el programa. La idea principal es coger al niño 5-10 minutos antes de que aparezca la necesidad y debe mantenerse durante un período de tiempo. A veces, es útil darle de beber 10-15 minutos antes de ponerlo al baño.

- ❖ *Identificar los momentos específicos del día en que el niño necesita ir al baño*
- ❖ *Anticipar esta situación. Coger al niño 5-10 minutos antes de que aparezca la necesidad de ir al baño. Mantenerlo allí un rato*
- ❖ *El baño necesita tener un ambiente agradable para que el niño con problemas de adaptación a situaciones nuevas le sea más fácil. Como ya se ha comentado anteriormente, debemos crear un ambiente confortable y tener en cuenta todas aquellas cosas que lo puedan hacer sentir incómodo, evitándolas o cambiándolas en la medida de lo posible*
- ❖ *Llevar ropa fácil de manejar. Se aconseja pantalones con goma para que le sea más fácil. Es decir, al principio es recomendable evitar cinturones, botones, tiradores, etc. Debemos ser prácticos.*
- ❖ *En algunos casos es útil tener un calendario para enganchar en alguna pegatina cada vez que vaya al baño*
- ❖ *Ofrecerle alguna actividad mientras está en el baño (mirar un cuento, tener su juguete preferido, pintar, etc.). Ello puede ayudar a aumentar la concentración y la relajación. Utilizar el soporte visual. Aprenden con mayor rapidez y mejor a través de las ayudas (pautas) visuales. Es necesario secuenciar los pasos que debe seguir en el baño con fotografías o dibujos. Por ejemplo:*

- Pantalones: bajarlos hasta las rodillas
- Sentarse en el water. Papel de water
- Tirar la cadena. Una vez (en ocasiones es necesario especificarlo)
- Subirse los calzoncillos/bombachas y pantalones
- Lavarse las manos

Estos dibujos pueden estar plastificados y tener adherente para poder pegarlos en algún panel o manipularlos como nosotros decidamos. Cada niño tendrá los dibujos y las secuencias necesarias. Habrá niños que les gustará tirar la cadena muchas veces y les tendremos que especificar (con la pista visual) que sólo es necesario hacerlo una vez. A otros niños les costará medir qué cantidad de papel necesitan y tendremos que orientarles de alguna manera, ya que hay niños que cogen demasiado papel y otros que ni lo tocan.

Esto es importante, porque tenemos que asegurarnos que nuestro hijo sabe exactamente lo que esperamos de él en cada paso. Recordemos que muchos de estos niños, a menudo, tienen una interpretación literal del mundo que les rodea y por lo tanto son incapaces de llenar el intervalo entre los diferentes pasos de información. Por ejemplo, después de ir al baño, ellos deberán subirse los calzoncillos y pantalones. Este es el objetivo de hacer una secuencia de los pasos a seguir a través de las pistas visuales.

- Es óptimo utilizar algún instrumento que nos marque el tiempo como una alarma o un contador de tiempo para ayudar al niño a identificar cuando estarán un rato sentados en el baño.
Ayudamos al niño a concretar el tiempo. Además, así puede ver que no es la madre/ padre que de repente decide sacarlo, sino que ha pasado el tiempo previamente establecido.
- No es aconsejable que este mucho tiempo sentado en el baño
- Cuando ha pasado el tiempo establecido y no haya echo sus necesidades, debemos levantar al niño. Si no se ha tenido éxito ya lo repetiremos al día siguiente o en otro momento del día.
- Recompensarlo es esencial. Solo los padres saben que es lo que puede hacer sentir bien a su hijo como recompensa. Para algunos niños puede ser su caramelo favorito, otros puede ser jugar unos minutos con el agua, cada uno tiene que elegir un premio que lo haga sentir bien. Muchas veces no es necesario que sea algo material. Si tu hijo se queda sentado en el baño durante el tiempo marcado, aunque no haya hecho nada, se debe recompensar esa conducta para aumentar la cooperación.
- Una vez la rutina del baño se vaya estableciendo, gradualmente reduciremos las recompensas. No las debemos retirar de repente, ya que podría causar regresión
- Debemos encontrar la forma de que nuestro hijo nos pueda comunicar que necesita ir al baño y por lo tanto, es vital trabajar para establecer la autonomía del baño. Cualquier sistema de signos o pictogramas puede ayudarnos a completar las lagunas del lenguaje. Tenemos que tener en cuenta que este sistema es una compañía o una alternativa de comunicación, pero ofreciéndole siempre el lenguaje. El objetivo principal es que el niño entienda claramente la terminología de lo que le decimos con el apoyo de signos visuales.

Recuerde en elogiar o recompensar al niño en todo momento, en cada uno de los pasos de la secuencia, al bajarse los pantalones, al sentarse en el orinal. Cuando los padres demuestran estar contentos en cada uno de los pasos que hace el niño, es más probable que lo repitan correctamente. Es un proceso que tiene una secuencia de hechos y esto puede dificultarlo. Por lo tanto, debemos tener PACIENCIA y entender que, como todo aprendizaje, tiene sus dificultades y requiere su tiempo.

6. PROBLEMAS QUE PUEDEN SURGIR Y SOLUCIONES

- El niño es capaz de ir al baño pero no va: Generalmente es por que el niño desconoce cual es el sitio correcto para hacer pipi. Cuando desarrollamos el entretenimiento para el control de esfínteres, debemos asegurarnos de que todas las actividades que realizamos ocurren en el baño y así ayudarle a asociar que es el sitio donde tiene que ir. Si, por ejemplo, el niño aun se moja después de dormir, tendríamos que cambiarlo en esta habitación.
- Miedo irracional al baño y/o cadena: Algunos de estos niños son hipersensitivos a ciertos sonidos, como por ejemplo el de la cadena del baño. Si tu hijo escucha musica relajante, o juega en el cuarto de baño, esto podría ayudarle a permanecer en el baño durante el tiempo posterior que le transmitimos las habilidades de aseo.
A veces, es el ruido de la cadena que le da miedo. Una de las estrategias es animar a su hijo que tire el mismo la cadena. Si vemos que se pone nervioso en el momento de tirar de la cadena, le podemos ofrecer que se lo mire desde la puerta del baño. Y progresivamente animarlo para que vaya entrando y lo haga el mismo.
Respetemos que durante un tiempo, se el lo necesita, se mantenga alejado en el momento de tirar de la cadena. No es util forzarlo.
- Miedo a sentarse en el retrete: Es importante adaptar el baño para que el niño se sienta comodo. Hay adaptadores que los hacen estar y sentirse mas seguros. Tambien es importante que los pies le lleguen al suelo, y si no es asi, deberemos poner un taburete o alguna cosa que le ayude. Tambien se tendra que observar si el retrete esta demasiado frio y esto le genera malestar. Hay fundas que los pueden hacer sentir mas comodos.
- Es capaz de usar correctamente el baño en casa pero afuera se niega: Estos niños muchas veces muestran dificultades en usar la información aprendida de un contexto a otro. Es el problema en generalizar los aprendizajes. Tambien puede ser que un sitio nuevo le genere ansiedad, ya que es un cambio de su rutina. Cuando vamos a sitios nuevos puede ser util mostrarle donde estan los lavabos. Fuera de casa, tendríamos que practicar la misma rutina que la que tenemos en ella. Si usamos el recurso de las pautas visuales, nos las llevamos y las ponemos en practica de la misma manera que hacemos en casa. Si el niño usa un juego, un libro o muñeco concreto para ir al lavabo, tambien tenemos que llevarnoslo a este otro sitio. Es una manera de ayudarles a generalizar el aprendizaje del control de esfínteres adquirido en casa.
- Mi hijo parece que se retiene la caca: Algunos niños hacen esto por miedo. Puede ser debido a una experiencia previa en la que quizas tubo entreñimiento y sintio dolor al hacer caca. Algunos niños tienen experiencias dolorosas por eso. Asegurarse que no tiene estas razones fisicas. A veces dar una pequeña dosis de laxante puede ayudar a que

el niño no viva la experiencia de hacer caca como una cosa dolorosa. Otra razón por la cual el niño retiene la caca puede ser que no este seguro de donde debe hacerla. Utilizar las ayudas visuales para demostrarle que el pipi y la caca se hacen en el mismo sitio. También les puede ser útil ver como un adulto usa correctamente el vater porque es otro sistema visual de aprendizaje.

- No quiere limpiarse con el papel de vater: Es importante elegir el papel de vater que sea suave y cómodo. Si tiene problemas o no le gusta, tendremos que cambiar de marca y de textura de papel. A veces es un problema la cantidad de papel y tirar del rollo lo suficiente. En ocasiones puede ser más práctico utilizar una toallita.
- No quiere lavarse las manos: El tema de la higiene ha de formar parte de este aprendizaje. Este paso de lavarse las manos debe introducirse dentro de las secuencias y del aprendizaje del uso del baño, desde el primer momento.
- Se ensucia, coge la caca y la pone por las paredes: Este aspecto debemos controlarlo porque si se produce a menudo, tendremos que dejar claro que es lo que se puede y no se puede hacer. Si es necesario, utilizaremos de nuevo el soporte visual de que no debe ensuciarse. Por esto es importante estar con el niño y supervisar todo lo que hace. De esta manera, si tiene conductas inapropiadas, las podemos reconducir. No nos ayudara dejar mucho rato solo al niño en los inicios. Si ya lo ha ensuciado todo lo limpiaremos, pero debemos hacerlo sin enfadarnos ni hacer ningún tipo de interacción social con el niño mientras limpiamos. Debemos evitar limpiar delante del niño a no ser que el colabore en la limpieza.
- Parece que retrocede en el aprendizaje: Esto puede suceder por diferentes motivos. Puede ser ocasionado por algún cambio en la rutina. Puede estar pasando por un momento de mayor ansiedad debido a alguna situación escolar o familiar y esto va a provocar que este más inquieto. Si se produce una regresión es importante no perder la paciencia. La mejor solución es empezar el programa de nuevo.
- No hace todo el pipi ni toda la caca: Por el problema de integración sensorial, en ocasiones le cuesta diferenciar la sensación de haber hecho realmente todo el pipi o toda la caca. Por esto se levantan rápido del baño y después, pasado un tiempo corto, hacen unas gotitas de pipi o un poco de caca. En estos casos la solución es difícil y a veces, imposible, ya que lo ideal sería mantener con el niño una rutina y tranquilidad constantes, comer una alimentación sana y equilibrada. Y esto es difícil. Otro motivo puede ser que las prisas del niño por ir a jugar, seguir con lo que estaba haciendo o simplemente que alguien los llama. Entonces quieren ir rápido y no seguir perdiendo el tiempo en el baño. Se pueden pactar con el niño que es obligatorio estar un tiempo determinado sentado en el retrete, pase lo que pase, utilizando un cronómetro. De esta manera el niño sabe que hasta que no se pase el tiempo marcado no puede levantarse y tendrá que permanecer sentado