

## LAS EMOCIONES EN PERSONAS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO EN PRIMERA INFANCIA

Seguro que has escuchado muchos tópicos y mitos sobre cómo son y cómo sienten las personas con trastorno del desarrollo o discapacidad. Por ejemplo, de las personas con Síndrome de Down se suele decir que son muy cariñosos y también se les ve como niños eternos sin necesidades adultas. ¿Alguna vez te has preguntado qué hay de cierto en esto? ¿Hay alguna diferencia en cómo sienten las personas neurodivergentes, las personas con discapacidad con las personas que ahora llamamos neurotípicas?

Si entendemos que las emociones son reacciones neurofisiológicas ante estímulos internos y/o externos, podemos adelantar que ciertas diferencias harán que las emociones sean diferentes, que tengan mayor o menor intensidad, incluso que también esto afecte a la gestión emocional. Por otro lado, nunca hay que olvidar que lo que somos no solo viene determinado por nuestra genética, ya que todo lo que vivimos, dónde lo vivimos y el acompañamiento que tengamos van a influir en el resultado final y en el proceso.

Comenzaremos entonces, pensando en la persona con trastorno del desarrollo y por las que llamaremos condiciones de partida. Hay personas que tienen discapacidad por alteraciones genéticas y otras, derivadas de daños sobrevenidos. En muchas ocasiones estas alteraciones genéticas y/o estos daños adquiridos, se materializan en que haya modificaciones anatómicas y fisiológicas como agenesias (ausencias) de algunas partes del encéfalo, también puede ocurrir que algunas estructuras sean más grandes o más pequeñas de lo habitual, etc... y todo esto hace que su cerebro funcione de otra manera.

En ocasiones, hay un enlentecimiento en la maduración de manera que podremos ver bebés que tardan más en percibir y manifestar tensión ante personas extrañas. También puede haber dificultades en la percepción, integración y/o interpretación de estímulos tanto internos como externos, como por ejemplo dificultades para reconocer emociones en los rostros de otras personas, o dificultades para identificar las sensaciones corporales que tienen, lo que en ocasiones puede traducirse en tardar en adquirir el control de esfínteres. También puede ocurrir que tarden en percibir que se están enfadando y por ese motivo les cuesta más pedir ayuda antes de desbordarse con la emoción.

Las dificultades para ponerse en el lugar del otro y entender que algo le puede molestar o puede ser una sorpresa, puede suponer una fuente de problemas en las relaciones interpersonales. Cuando hay un pobre control inhibitorio hace que cualquier emoción se sienta de una forma muy intensa. Que exista labilidad

emocional pasando de una emoción a otra de forma muy rápida, o que su expresión emocional no se ajuste a la situación y al contexto.

Conocer y comprender toda esta información, nos permite a los adultos que nos relacionamos con personas con discapacidad en cualquier ámbito; profesional, familiar, de amistad y de compañerismo, estar preparados para poder acompañarlos mejor en estas situaciones.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que los familiares de personas que presentan trastornos del desarrollo también están lidiando con emociones relacionadas con dicha situación.

Para continuar vamos a analizar el momento en el que aparece el trastorno del desarrollo o en el momento en el que llega el diagnóstico, que no siempre coinciden.

En algunas ocasiones la discapacidad viene relacionada a dificultades y/o enfermedades que se presentan desde el nacimiento, e incluso antes, por lo que el bebé recién nacido o posteriormente durante su vida, tiene que pasar largos periodos de tiempo ingresados en hospitales, pasando por pruebas y/o intervenciones y no siempre sus padres pueden estar con ellos. Sabemos que estas circunstancias tan complejas que viven tanto los bebés como sus familias, afectan a la relación que están construyendo. Hay momentos en los que durante más o menos tiempo no se tiene la seguridad de que la persona afectada vaya a sobrevivir a lo que le está ocurriendo. Incluso hay enfermedades degenerativas en las que la certeza es que la esperanza de vida viene marcada desde el principio. Y todo esto genera emociones en la familia que desarrollaremos más adelante.

En otras ocasiones la discapacidad no lleva asociada enfermedad, pero las familias no dejan de pasar por un tsunami de emociones y de incertidumbre ante el diagnóstico, lo que influye en las vinculaciones y en las relaciones intrafamiliares. Y por supuesto, no es lo mismo nacer y crecer en un entorno en el que no hay conflictos, las necesidades están cubiertas, que en entornos complejos por distintas circunstancias. Todo esto va a determinar si van a ser criaturas que se van a situar con mayor o menor facilidad en zonas de hiperactivación y/o hipoactivación dentro de la ventana de tolerancia, o en la activación óptima, lo que va a afectar a cómo se relacionan con su entorno.

Ahora me gustaría que pusiéramos atención en las emociones que se generan en las familias ante un diagnóstico de discapacidad o trastorno de un hijo. Como anteriormente hemos visto, hay muchos momentos y circunstancias en las que se puede producir la discapacidad o trastorno del desarrollo, esto también va a afectar al momento en el que llega al diagnóstico. Sin olvidar que las condiciones previas de cada uno de los miembros de la familia y la situación emocional global de la misma, va a determinar las fases por las que van a pasar y el tipo de apoyo que van a necesitar.

Podríamos comenzar con la fase de **shock**, en el que vivirían un bloqueo y se sentirían desorientados y confusos. En este momento también pueden aparecer sentimientos de pánico, rabia, culpa, desintegración (“como si perdieras el suelo bajo los pies”), rechazo, etc.. Es habitual que sea doloroso pasar por estas emociones y que cueste compartirlas con otras personas, lo que puede hacer que no se entiendan ciertos comportamientos motivados por estas emociones. Cuando empieza a descender el bloqueo inicial, pasamos a una fase de **reacción**, en la que se pueden mantener algunas de las emociones que estaban presentes y aparecer otras como el enfado y la tristeza. Más adelante comienza el proceso de reconstrucción desde la fase de **aceptación** en la que los familiares ya no están tan desbordados por ver todo lo relacionado con el trastorno y pueden ver con mayor facilidad otros aspectos de sus criaturas. En este momento puede aparecer ansiedad por el futuro, puede aparecer la pena y también la esperanza. Y por último se llegaría a la fase de **orientación**, en la que todo el sistema que conforma la familia ha conseguido reajustarse a la nueva situación de uno de sus miembros. En este momento al equilibrarse las emociones vuelven a una situación emocional similar al punto de partida.

Después de conocer todas estas fases y las emociones que conllevan, podemos entender que los padres y familiares están teniendo que reajustar sus vidas mientras experimentan un montón de emociones y vivencias complicadas. De hecho, no son excepciones las familias que se rompen durante el proceso, ni las madres o padres que tienen que dejar sus trabajos para poder enfrentar el cuidado de sus hijos.

No quiero pasar al siguiente punto sin mencionar a los **hermanos y hermanas**, que también tienen su propio proceso cuando se dan estas situaciones. Criaturas que tienen que pasar muchas horas de sus vidas en salas de esperas de médicos y de distintos tipos de terapeutas a los que el peque con discapacidad tiene que acudir en la infancia. No es raro que vivan situaciones que no comprenden del todo y que incluso a sus adultos de referencia les cuesta explicarles. Es común que tengan sentimientos de culpa, de celos, de envidia, de rabia y que en momentos crean que tienen menos atención que su hermano “especial”. Que sientan que tienen la responsabilidad de cuidar y atender a su hermano o hermana, y de ser buenos hijos para no sobrecargar a sus padres. Que sientan vergüenza ante comentarios de otras personas o incluso de amigos. Y por supuesto también sienten mucho amor y orgullo por sus hermanos y hermanas, que son compañeros de juegos y de mil aventuras.

Y os preguntaréis ¿y como viven la discapacidad o los trastornos del desarrollo los propios niños y niñas? Como estamos hablando de primera infancia, son edades muy tempranas en las que apenas se está desarrollando el autoconcepto y la autoimagen, están empezando a relacionarse, socializar e interactuar con el mundo que les rodea. Sin duda hay diferencias si siempre han vivido con esta condición o si

tienen vivencias previas antes de que sobrevenga la discapacidad o trastorno. Para los primeros es algo normal para ellos y no es hasta que tienen la capacidad de compararse con otras personas, cuando empiezan a darse cuenta de las diferencias. A veces esto también ocurre al notar que a ellos se les trata de otra manera, por algún motivo justificado o no. En este punto es cuando empiezan a hacer preguntas y pueden aparecer sentimientos de enfado, miedo, envidia y/o frustración que no saben de dónde les llega. Este momento puede empezar a surgir entre los 3 y 6 años, aunque habrá peques que no lo vivan hasta más adelante y otros no lleguen a percibir estas diferencias. En el caso de los niños que si recuerdan momentos anteriores a la vivencia de la discapacidad, el proceso va a ser diferente ya que les va a resultar más sencillo identificar lo que les genera todas esas emociones, pero también por dicha conciencia puede ser más duro enfrentarse a la nueva realidad. En ambos casos, van a necesitar a adultos que respondan a sus preguntas y no las evadan, aunque siempre se pueden aplazar a otro momento en el que estemos más regulados, en el que hayamos resuelto las dudas que nos puedan surgir sobre cómo contestar. Y si observamos que con esto no es suficiente, puede ser necesario buscar un psicoterapeuta infantil que les acompañe a ellos y a toda la familia, en la aventura de transitar por este tipo de emociones.

Llegados a este punto, os invito a que reflexionemos en torno a esta pregunta:

¿Qué podemos hacer los adultos que queremos acompañar a las infancias con discapacidad o trastorno del desarrollo, en su proceso de desarrollo de identificación y gestión emocional?

- Lo primero sería entender que en las interacciones va a influir mucho lo que yo como adulto apporto, mis capacidades en la gestión emocional y mi situación personal, van a hacer que yo pueda estar más o menos disponible, con más o menos paciencia y que haya emociones que me resulten más sencillas de acompañar que otras, etc.. Por lo que volvemos a recordar la importancia del autocuidado y de la posibilidad de tener personas que nos sostengan y nos cuiden también a nosotros.
- Por otro lado, sería importante estar informado sobre las implicaciones que tiene la discapacidad o trastorno del desarrollo en su gestión emocional, en su conducta, en su capacidad de flexibilidad, de atención, etc.. Ya que, aunque sabemos que las habilidades van aumentando a medida que vamos madurando y trabajando en ellas, y que siempre se puede trabajar en una mejor versión de cada persona, es importante saber qué podemos esperar y las limitaciones que vamos a encontrar.
- Es primordial recordar que cuando hay desbordes emocionales y aparecen conductas poco adecuadas, debido a que todavía están aprendiendo y madurativamente no están preparados para responder de otra manera, no se

están aprovechando de nosotros, no nos tienen la medida tomada, ni nos están tomando el pelo. Están haciendo lo que pueden.

- Tan necesario es ser compasivos con ellos, como con nosotros mismos. Es probable que nos cueste acompañar algunas emociones, o que estemos desbordados con algunas situaciones por lo que perdamos fácilmente la paciencia. Recuerda que tú también estás haciendo lo que puedes y que pedir ayuda es necesario, desde familiares y amigos hasta a profesionales, siempre que sientas que lo necesitas hazlo. Hay asociaciones y grupos de padres que han pasado o están pasando por lo mismo, pueden suponer una gran compañía y apoyo.
- Es importante entender la diferencia entre necesidades y deseos. Las necesidades que presenta la infancia durante el primer año de vida, hay que atenderlas siempre. Después del primer año, cuando no se pueda atender la necesidad hay que hacerse cargo de la situación.
- Los bebés y la infancia en general, necesita de adultos disponibles y responsivos, sobre todo en los momentos en los que no saben gestionar sus emociones. Para que puedan llegar a ser capaces de autorregularse, primero tienen que experimentar la corregulación. Y podríamos decir que la corregulación, es un adulto que ayuda a un bebé a calmarse con su propia capacidad de calmarse.
- Poco a poco, el adulto, debe ir encontrando el equilibrio entre atender la necesidad y dar un tiempo para que el niño vaya adquiriendo su capacidad de autorregulación, teniendo en cuenta que ésta depende del desarrollo de la corteza prefrontal.
- A la vez que los acompañamos en el desarrollo de sus capacidades comunicativas, implementando, si fuera necesario, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, es indispensable que observemos y aprendamos los signos que nos avisan de las emociones que pueden estar viviendo. En los bebés y en las personas que presentan grandes dificultades para poder comunicarse, esto va a ser determinante para su bienestar. Por ejemplo, el cambio de coloración de la piel, la retirada de la mirada, los cambios en la respiración, la apertura de manos, o el llanto, pueden ser señales de ansiedad, incomodidad o estrés.
- Las capacidades de reconocer y nombrar las emociones son habilidades importantes en la autorregulación. Ninguna persona nace con la competencia de identificar y gestionar adecuadamente las emociones o de calmarse cuando está enfadado, frustrado o estresado. Estas habilidades se desarrollan con el tiempo, mediante el aprendizaje y la experimentación. Podemos ayudarles a realizar conexiones entre sus sensaciones corporales y sus emociones. De este modo

pueden ir reconociendo «señales de alarma» corporales lo que les llevaría a ser capaces de identificar y nombrar sus propias emociones.

- Hablando de autorregulación podemos observar que todos hacemos ciertos movimientos, aparentemente sin sentido, para tranquilizarnos como podría ser tocarse un collar, girar un anillo, acariciarse las manos, mover la pierna, etc.. En los niños y bebés podemos ver balanceos, succión de distintos tipos de objetos, aleteos de manos... y normalmente van desapareciendo a medida que van teniendo otro tipo de recursos para autorregularse, en otros casos van a permanecer durante toda su vida sin que esto tenga que ser ningún inconveniente. En ningún caso hay que intentar eliminar estas conductas siempre que no sean perjudiciales para la criatura y/o para personas de su entorno.
- Tener un contexto predecible y adecuado a sus necesidades, a lo que ayudan las rutinas y mantenerles informados de los cambios que se van a producir, que ellos mismos puedan modificar su entorno y que puedan expresarse y ser comprendidos, van a reducir malentendidos, frustraciones y enfados.
- El objetivo de acompañarlos en su emoción no significa quitar esa emoción, sino validarla y ser su apoyo en todo lo que sienta, así como en darles herramientas para poder expresar esa emoción de manera lo más ajustada posible al contexto, evitando que se puedan hacer daño y/o dañar a otra persona.
- No puedo dejar pasar la ocasión de hablar del “chupete” tecnológico por excelencia, que como ya sabemos son las pantallas. Las pantallas, los móviles, las tabletas, son maravillosas para conectarnos con personas que están lejos y a la vez para desconectarnos de las personas que tenemos al lado. Es vital que los adultos hagamos un uso responsable de ellas, sobre todo cuando estamos con niños. Ya hemos visto que necesitan adultos disponibles y una persona que está mirando su móvil, un ordenador o la tele, no lo está y a la vez les estamos trasladando un modelo que imitar que es probable que sea una fuente de conflicto. Estos dispositivos pueden ser muy útiles para muchas cosas, pero no sirven para ayudar en la gestión emocional. Lo que hacen es activar el circuito de recompensa, de forma que cuando queramos que no tenga dicho dispositivo va a ser muy difícil que disfruten de otro tipo de actividades que no son tan motivantes. Si acostumbramos a que a sus cerebros les llegue mucha información novedosa cada poco tiempo, esto va a hacer que les cueste más prestar atención en situaciones sin pantallas. No podemos obviar que la OMS recomienda una nula exposición a pantalla para menores de 2 años. La pantalla no es la solución para gestionar emociones, ni para las suyas, ni para las nuestras.

Para terminar me gustaría hacer una reflexión sobre todo lo expuesto. A priori, puede ser mucha información y resultar abrumadora, incluso temer pasar por algunas de las fases. Pero os voy a contar un secreto, cuando tratamos a los hijos e hijas con cariño, respeto y estamos pendientes de reparar vínculo, no se “rompen”. El truco siempre es dar un pasito cada vez, subir un peldaño de esa tremenda escalera que tenemos frente a nosotros, de manera que cuando volteemos la cabeza vamos a ver un gran camino recorrido. A mi modo de ver, de las claves más importantes estarían no pretender hacerlo todo perfecto y dejarse ayudar/acompañar. La discapacidad y los trastornos del desarrollo tienen un lado duro y complicado, en parte relacionado con una sociedad que no está preparada en muchos aspectos, pero también te abre un mundo nuevo, diferente y muy interesante, en el que no solo se aprende sobre las personas con discapacidad, también vais a aprender sobre vosotros mismos. Los grupos de apoyo a familias, los talleres que se organizan en muchos centros y asociaciones, son un tesoro. Sirven para que personas que están pasando por vivencias parecidas, las puedan compartir, para sentir que no se está solo y hay más personas que han experimentado lo mismo. Los que llevan más tiempo pueden ayudar a los que llevan menos a relativizar las dificultades cotidianas al mostrarles como cambian las cosas con el trabajo y con el paso de los años. Aunque parezca raro, a veces es más fácil compartir ciertas cosas con un “extraño” y en un contexto seguro, en el que no hay juicio, que con personas a las queremos tanto, que tememos lo que puedan pensar de nosotros o defraudarles. Os invito a leer, si no lo conocéis, el texto “Bienvenidos a Holanda” de Emily Perl Kingsley, siempre que lo leo me conmueve y llena de esperanza. Durante los años de mi trayectoria profesional, he visto a muchas familias llegar sobrepasada por mucha información técnica, por muchos consejos de profesionales, y familias perdidas que no saben por donde empezar. En ocasiones con dolor por el diagnóstico, en ocasiones con dolor por no encontrar diagnóstico. Pero todas ellas tenían en común que son familias preocupadas por hacerlo bien, implicadas en ajustarse de la mejor manera posible en cubrir las necesidades de sus criaturas, que dedican mucho trabajo y esfuerzo cada día a tareas nuevas para ellas. No olvidéis nunca de que por la vida de vuestra hija, de vuestro hijo, podrán pasar muchos profesionales, pero padres solo os va a tener a vosotros, sois sus raíces, su sostén, sus manos y estoy segura de que estáis haciendo un gran trabajo. En unos años revisareis fotografías de este momento y os sentiréis tremendamente orgullosas y orgullosos de todo lo superado y de todo lo conseguido.