

## Coping Corner: un lugar para ayudarle a adaptarse

### Cuidar de un ser querido con problemas de conducta

Mi hija se llama Kaitlyn. Tiene 24 años y vive con nosotros, sus padres. No es del todo verbal, pero tampoco es no verbal. Le cuesta mucho expresar sus sentimientos y cuando tiene dolor. Nació a las 38 semanas (debido a que no había movimiento/patadas o eran muy reducidos). Mientras el médico pensaba que iba a dar la luz a un bebé de un poco menos de 8 libras, al final pesó solo 6 libras y 9 onzas, y midió 19 pulgadas. El médico sabía que tenía algún síndrome al nacer, pero tardamos seis días en conseguir una cita con un genetista para obtener un diagnóstico clínico del Síndrome de Cornelia de Lange (CdLS, por sus siglas en inglés). Empezó la escolarización a los 3 años (intervención temprana) y se graduó con 22 años. Por mi parte, puedo decir que me alegra que la experiencia de la escuela se haya terminado.

La conducta de Kaity cambió realmente alrededor de los 12 años. La trabajamos con ella y la escuela le asignó un conductista para ayudarle. Esto no le funcionó y tuve que luchar para que no la medicaran. Al alcanzar los 15 años, me di cuenta de que necesitábamos más ayuda y nos pusimos en contacto con la Fundación. Ellos nos consiguieron una cita en la próxima sesión de la clínica multidisciplinaria para adolescentes y adultos en Baltimore. ¡Vaya experiencia! Nos dieron mucha información para llevar a nuestro médico de atención primaria. Hace un año, cuando las necesidades médicas de Kaity superaron las capacidades de su médico, empezamos a trabajar con el Dr. T. Gaultieri y Amy Boison en NC Neuropsychiatry en Chapel Hill, Carolina del Norte. Actualmente están tratando a Kaity con una mezcla de medicamentos que aumentan la serotonina para ayudarle a mantenerse equilibrado y ahora hemos añadido otro para ayudar con sus niveles de dopamina para ver si podemos estabilizarlos durante las horas más difíciles durante el día. Parece que Kaity está en sus peores momentos todos los días sobre las 4–4:30 de la tarde hasta las 7:00 de la noche. Y nos parece que hemos probado todas las cosas imaginables para ayudarle durante ese periodo: una siesta, un refrigerio, salir a pasear, tomar un descanso con música o leer cuentos. Parece que nada nos sirve de ayuda.

Durante los últimos 12 años más o menos, todo el mundo ha intentado averiguar qué “desencadena” los arrebatos emocionales. También ocurren al azar y nadie (ni nosotros) ha podido identificar una cosa, una experiencia, una actividad, etc. en concreto que le desencadena esta conducta. Bueno, retiro eso... un bebé llorando o cualquier sirena de emergencia provocan un colapso instantáneo. Pero estos no ocurren con mucha frecuencia, ya que solemos enterarnos de estos sonidos antes que ella y podemos gestionar la situación. Hace unos 5 años, intentamos llevar a Kaity a un terapeuta, ya que el sistema escolar “sugirió” mucho que lo hiciéramos. Kaity solo aguantó un par de visitas, ya que no existía ningún diálogo con ella y resultó que hablábamos su padre y yo sobre lo que habíamos hecho esa semana, etc. El único



consejo que nos dio que nos pareció útil fue que, esencialmente ella guarda todos los sentimientos, acciones y palabras negativos, etc. Si su hermano regaña al perro por ladrar, ella puede acordarse de eso semanas después y le desencadena otro arrebato emocional. Si mojó la cama hace dos días, algo que le enfada muchísimo, puede acordarse y enfadarse de nuevo por ello. También nos sentimos como si actuara con estos comportamientos porque no le damos nuestra total atención a todas horas. Se sometió a una prueba de autismo a finales de otoño de 2019 y le diagnosticaron con autismo con la edad mental de una niña de 3 años y 8 meses. Esto fue muy difícil de aceptar al principio, ya que ella sí que hace muchas cosas a un nivel mucho más alto. Pero si pienso en sus conductas y en su capacidad de atención, sí que son de una niña de 3 o 4 años.

Primero, Kaity centra los arrebatos/colapsos/conductas emocionales primero hacia los objetos (las plantas por la casa, la televisión, las ventanas, cualquier cosa encima de las mesas, tirar un plato de comida) y después se centra en la persona más próxima (pegando, dando puñetazos, escupiendo, dando patadas y rompiendo los anteojos). Luego se centra en su cuarto, donde puede volcar una cómoda igual de grande como ella. Saca todo el contenido de las otras cómodas y arranca las cortinas de las paredes. Ya se ha hecho una idea, ¿no?

Después de todo esto, Kaity siempre se arrepiente. Repitiendo “lo siento, lo siento, lo siento” sin parar. Normalmente en ese momento lo arreglamos con un abrazo. A veces ella tiene que llorar para sentirse mejor. Luego, como si le hubiera dado a un interruptor, se pone a arreglar el caos que había hecho en su cuarto sin pedírselo y no para hasta haber terminado.