

GUIA DE SALUD MENTAL PARA FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON ENFERMEDADES RARAS



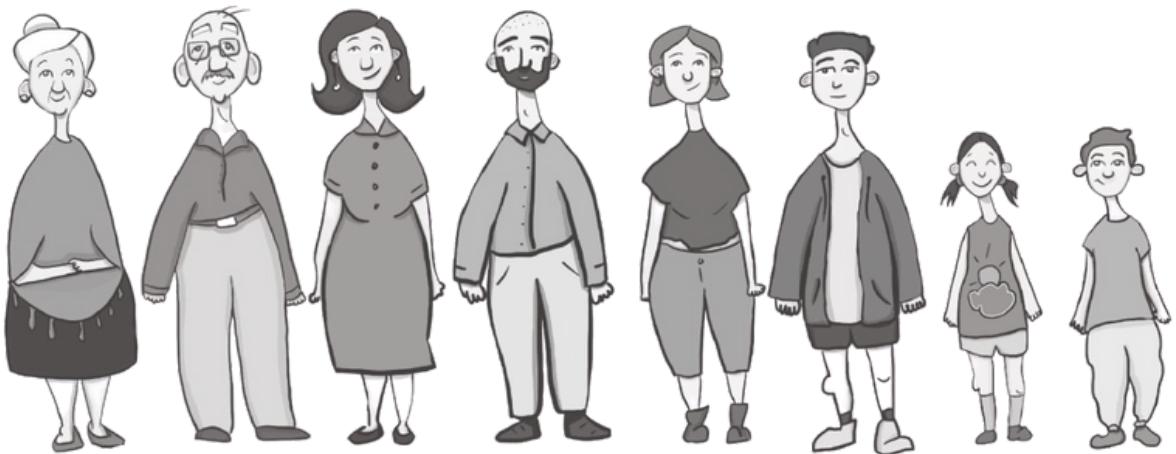
UN CAMINO HACIA LA RESILIENCIA



Escrito por

Marta Araceli de la Peña Pérez
Psicóloga General Sanitaria M-31684
Terapeuta familiar, apego, trauma

Una guía sencilla de leer dirigida a las familias y profesionales que quieran adquirir una mayor comprensión de la salud mental de niños y niñas con enfermedades raras, y busquen orientaciones que les permita caminar hacia la seguridad ofreciendo unos cuidados suficientemente buenos.



Queridas familias,

Como cuidadores primarios, os enfrentáis a muchas dificultades a las que otras familias no se tienen que enfrentar, y en consecuencia, es habitual experimentar una amplia gama de emociones intensas a medida que transitáis por el proceso. No sólo la salud física y mental de vuestro hij@ es una preocupación constante, sino que además tenéis que lidiar con el impacto emocional que supone para los herman@s y para vosotr@s mismos, además, de las limitaciones logísticas cotidianas, las posibles adaptaciones del colegio, etc.

Se expone a lo largo de ésta guía, el apego y el trauma como dos de los grandes temas a considerar cuando hablamos de familias con hij@s que presentan enfermedades raras. El apego se refiere a la forma en que los cuidadores son capaces de vincularse con sus hijos e hijas. El trauma, por otro lado, se refiere a los eventos estresantes y traumáticos que pueden afectar negativamente la salud mental de los menores y sus familias. A través de estos dos temas, se ofrece una información que pretende ser de apoyo a los cuidadores para que encuentren orientaciones de cómo acompañar emocionalmente a los menores en el proceso de su enfermedad.

En conclusión, sabemos que criar a un infante con una enfermedad rara puede ser abrumador, por este motivo, desde el Departamento de Psicología de Anasbabi liderado por Maria Victoria Sánchez Directora del Centro Sanitario Grupo Laberinto, se ha creado esta guía cuya principal autora y diseñadora ha sido Marta Araceli de la Peña Pérez en colaboración con Mariló Pérez, para ofreceros información que os ayude a construir relaciones saludables y amorosas con vuestros hijos e hijas a pesar de las dificultades. las ilustraciones que aparecen en las siguientes páginas son obras de la ilustradora Criaturica, miembro del equipo de Grupo Laberinto.

Con cariño,

Marta Araceli de la Peña Pérez
Coordinadora de Grupo Laberinto
Psicóloga General Sanitaria
Especialista en apego y trauma
Terapeuta familiar

ÍNDICE

1. A LA ESPERA DE UN DIAGNÓSTICO	5
1.1 EL IMPACTO EMOCIONAL EN LOS PROGENITORES	6
Qué son los estilos de apego	7
Cómo se puede empeorar sin ser conscientes	14
Circulo de Seguridad	16
Indicadores de cuándo ir a terapia	20
1.2 EL IMPACTO EMOCIONAL EN EL/LA NIÑO/A	21
Cómo afecta en el plano relacional	22
Cómo afecta en el plano emocional	23
Cómo afecta en su autconcepto	24
Psicoeducación de la ventana de tolerancia y neurobiología del trauma	25
Las capas del trauma	31
1.3 EL IMPACTO EMOCIONAL EN LOS/LAS HERMANOS/AS	33
1.4 EL COLEGIO	40
Cómo ayudar a l@s niñ@s cuando están en hiper o hipoactivación	41
Cómo se suele empeorar sin ser conscientes	42
Posibles indicadores de la existencia de violencia	43
Posibles razones por las que l@s adultos no intervienen	44
Posibles razones por las que l@s niñ@s no piden ayuda	45
2. TRATAMIENTO	47

Nunca estamos lo suficientemente preparados para asumir que una enfermedad ha aparecido en la familia. Cuando una enfermedad irrumpe en el seno familiar y ésta se vea inmersa en una lucha continua por sobrevivir a las adversidades, genera tal impacto que puede hacer que los padres y madres no siempre acierten con la forma de acompañar a quienes sufren más directamente las consecuencias limitantes de la enfermedad: I@s hij@s.

Una enfermedad grave, como es el caso de las ciliopatías, causa el suficiente estrés en la familia como para generar un desequilibrio y una serie de modificaciones que trastorna la serenidad de la convivencia y las rutinas en los miembros de la familia. Todo ello se complica en los casos en los que una enfermedad es crónica, ya que además el tiempo pasa a un plano de vital importancia para la familia, especialmente, cuando la enfermedad está en un punto en el que requiere de mucha demanda.

A LA ESPERA DE DIAGNÓSTICO

En cualquier caso, lleva a la familia a enfrentarse al enorme desajuste dada la necesidad de abandonar una estructura de vida estable, elaborar un duelo por la pérdida de la salud física, por la pérdida red social y por la pérdida de la identidad familiar anterior a la enfermedad, al tiempo que tienen que gestionar las tareas cotidianas del presente y tolerar la incertidumbre del futuro desconocido, y que en muchos casos, será merecedor de apoyo terapéutico especializado.

EL IMPACTO EMOCIONAL EN LOS PROGENITORES

A veces la convivencia con una enfermedad degenerativa puede ser muy desalentadora, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar.

Es habitual que, en situaciones de estrés prolongados (por ejemplo, mientras se espera a las pruebas y resultados de las mismas) las familias agoten sus recursos emocionales.

La enorme carga emocional para los principales cuidadores (que suelen ser las madres y los padres), derivado del cuidado del hijo/a enfermo/a puede tener consecuencias graves para el cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés, descuido, irritación, miedo, insomnio, síntomas somáticos...



QUÉ SON LOS ESTILOS DE APEGO

Poner en el punto de mira a la familia en su conjunto cuando hablamos de una enfermedad, es fundamental ya que la confianza y el sentimiento de seguridad que se establezca entre los miembros, será el factor de protección contra el estrés tóxico. En este sentido, cuando hablamos de relaciones familiares, nos referimos al concepto de **<apego> como un modo de referirnos al tipo de vínculo que se da entre progenitores e infantes**. Cada vez que las figuras de cuidado responden de forma **consistente y predecible** a las necesidades de los hij@s, ayudará a crear una sensación de seguridad y de confianza en el mundo y en que sus cuidadores les apoyarán cuando tomen decisiones, calmarán cuando aparezca el llanto, les ayudará a sentirse seguro cuando tengan miedo o le ayuden a compartir y aceptar su experiencia emocional... de forma que se irá construyendo un lazo de confianza que favorecerá dicho apego seguro.



Construir un **apego seguro** abre un amplio abanico de **beneficios** sobre la salud mental de los hij@s, por ejemplo, mejora la comunicación familiar, el/la menor se siente más feliz en la relación con sus progenitores, aumenta su autoestima, sus relaciones con iguales son más duraderas y estables, encuentra soluciones adecuadas a problemas, tienen mayor rendimiento académico porque mejora su concentración y atención, hay una mejor calidad del sueño, aprende a regular sus emociones...



A medida que el/la menor se da cuenta que hay alguien que puede manejar esas emociones difíciles, recurrirá a esa figura cada vez que lo necesite, y esto, a base de muchas repeticiones, le ayudará a aprender a cómo calmarse por sí mismo, de manera que, aprenderá poco a poco a regular sus propias emociones.

APEGO SEGURO



◦ ACEPTACIÓN ◦

Nos referimos a un estilo de <apego seguro> cuando el progenitor está accesible y disponible al hij@ de una forma tranquila. Por ejemplo, cuando muestra placer en la interacción con el hij@, cuando ese padre o madre expresa afecto positivo y contacto físico, cuando es capaz de interpretar adecuadamente las señales del hij@, cuando tolera la dependencia y fragilidad del menor, cuando consuela, cuando puede dar explicaciones a su hij@ de lo que le sucede y le regula emocionalmente, cuando acepta la autonomía del niñ@ y le guía, cuando ofrece apoyo y celebra los logros... es entonces cuando nos encontramos con una figura de apego suficientemente sensible.

APEGO ANSIOSO



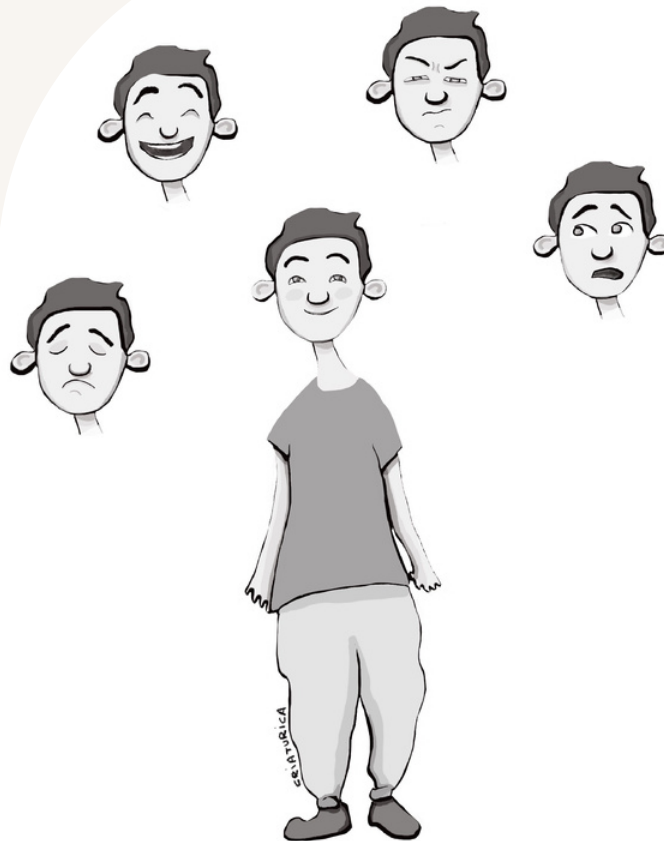
Otros cuidadores, se muestran presentes al hij@ pero de forma ambivalente (a veces sí y otras no). Las principales características asociadas son: grandes dificultades para estar tranquilos ya que suelen estar excesivamente conectados con los problemas del entorno, sienten que fácilmente se descontrolan emocionalmente, a veces les inundan el estado emocional del hij@, presentan muchas preocupaciones cuando el hij@ muestra cierta autonomía o inseguridad y sienten mucho temor cuando otros cuidadores adoptan el rol de cuidador.

APEGO EVITATIVO



Otros cuidadores, por el contrario, son muy operativos (resuelven problemas, pueden hacer varias cosas...), sin embargo, están poco accesibles al pasar excesivo tiempo en el trabajo, no suelen expresar mucho las emociones, tampoco suelen descontrolarse mucho emocionalmente (pareciera que no viven con excesiva angustia las situaciones), tienen más dificultades para identificar las necesidades del hij@ minimizando los sentimientos o quitándoles importancia, mostrándose poco disponibles para ofrecer consuelo, sintiéndose algo incómodo cuando el hij@ parece buscar más intimidad para hablar de su malestar y sufrimiento.

¿Cómo ayudar a que el niñ@ vuelva a un estado de bienestar cuando se encuentra en hiperactivación (inquietud, insomnio, preocupaciones, irritabilidad, desafiante, frecuentes llantos...) o en hipoactivación (pereza, apatía, desánimo, aparecen olvidos y bloqueos, somnolencia...)?



Es básico que como figuras de cuidado y de apego seguro, cumplamos dos tareas: ser fuerte y sabio, al mismo tiempo y en equilibrio, que ser amable y bondadoso

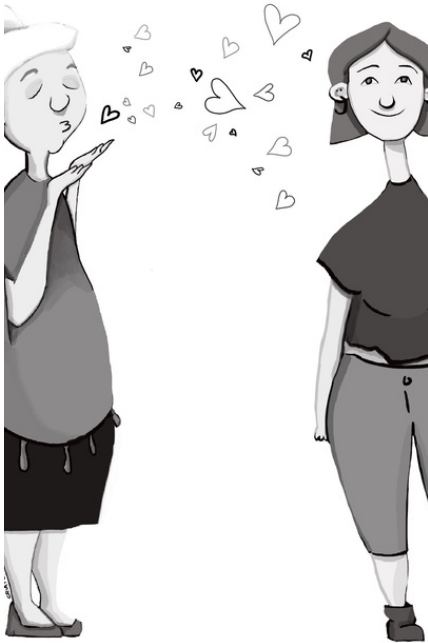
Un adulto “**fuerte**” significa que puede hacerse cargo de la situación, marcando límites siempre que sea necesario y posible, desde una posición de tranquilidad (evitando la agresividad y la rigidez), favoreciendo una adecuada observación de las señales del hij@.

Siempre que el adulto pueda estar tranquilo, será capaz de tolerar los niveles altos de intensidad emocional de su hijo o hija, sin llegar a desbordarse.

Otro aspecto importante, es que el adulto sea “**sabio**”, es decir, que disponga de la capacidad para comprender lo que le pasa al niñ@, siendo clave la adecuada traducción de esas señales en necesidades (necesidades de exploración o de apego).

En el otro lado de la balanza, es imprescindible que el adulto comunique lo que le pasa al hij@ de forma “**amable**” con palabras cariñosas, mirando a los ojos, en un tono “**bondadoso**”, al tiempo que puede ir siguiendo las necesidades del hij@.



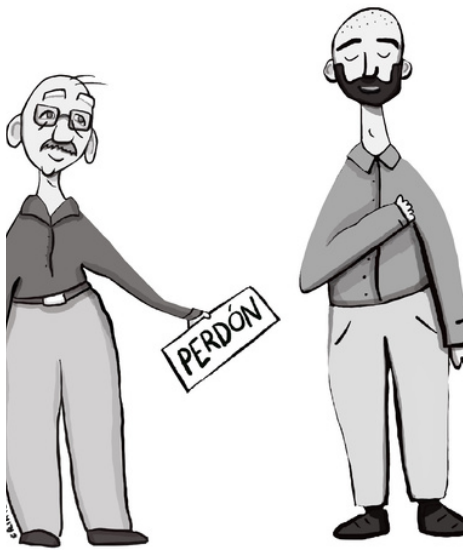


Otro aspecto que va a favorecer que el hij@ vuelva a un estado de bienestar, es que el adulto pueda aceptar los cambios que se van dando el contexto, en las diferentes etapas del ciclo vital, en las limitaciones del hijo/a... ofreciendo cariño, “**afecto positivo**”, contacto físico, respeto.

◦ AFECTO POSITIVO ◦

DEBERÍAS CREER EN TODO PODER
QUE HAYA EN TI





◦ REPARACIÓN ◦

Otro factor que ayuda a que el hij@ vuelva a un estado emocional saludable, es la capacidad del adulto para “reparar” las rupturas que se han producido en la relación. Las equivocaciones en los adultos a la hora de dar respuestas a las necesidades de los hij@s (ya sea porque era demasiada intensa o escasa o desajustada) forman parte de una interacción natural, por este motivo se trata de hacerlo lo suficientemente bien, y no ser unos progenitores perfectos. En la medida de lo posible, es conveniente reparar (pedir perdón) siendo conscientes que eso favorece en el hij@ una sensación de que su cuidador es fiable, además de enseñarle a ser tolerante con el error de los demás,

Se trata de **hacerlo lo suficientemente bien**, y no ser unos progenitores perfectos

¿Cómo se puede empeorar sin ser conscientes?



Hay veces que, aunque los progenitores sean sensibles a las necesidades de los hijos/as, las evidentes complicaciones relacionadas con el curso de la enfermedad y otros factores externos, pueden hacer que éstos tengan reacciones automáticas que les impide reflexionar.

Esto suele ocurrir cuando estamos bajo situaciones de estrés y mucha activación emocional. Estas reacciones automáticas se pueden manifestar, sin ser conscientes, de diferentes formas:

Quando sealamos o nos centramos en la conducta del hijo/a, en vez del estado emocional o mental que hay subyacente "es una vaga"



Quando nos mostramos excesivamente culpabilizadores o sealamos demasiado el error "te advert, as que ahora te aguantas"

Quando nos mostramos autoritarios e inflexibles marcando con firmeza las normas y lmites



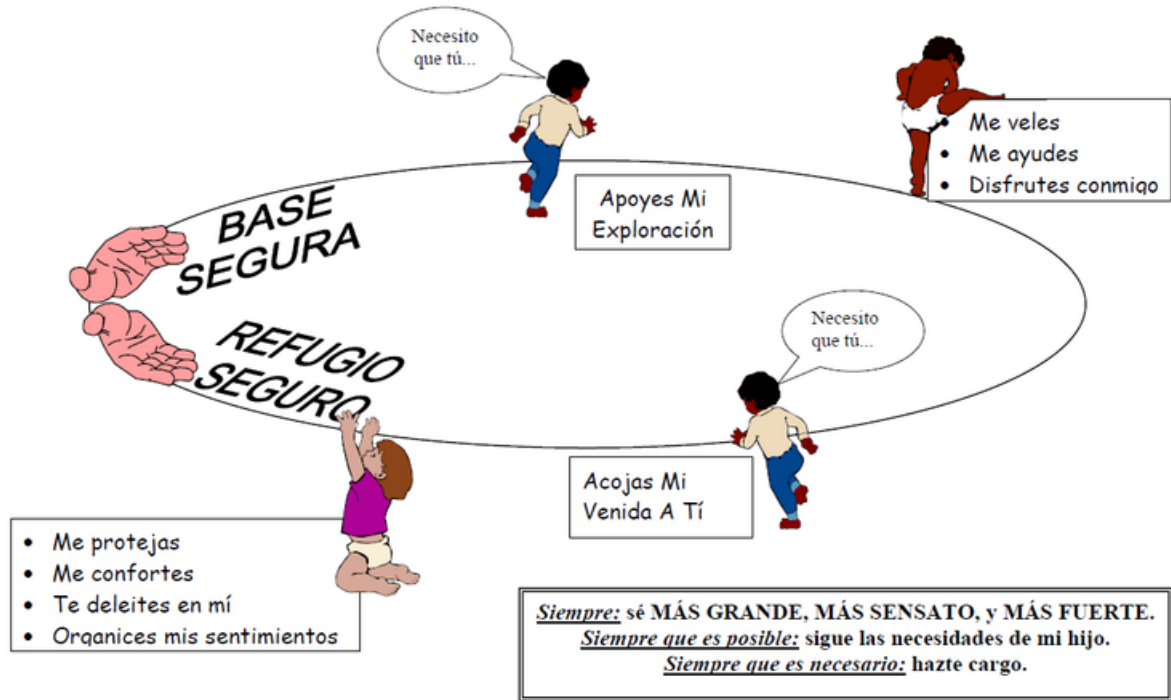
Quando mostramos nuestras emociones de forma descontrolada sin tener en cuenta el impacto que puede producir en el infante

Quando realizamos atribuciones negativas al hijo/a "eres malo, lo haces para molestarme", "ella sabe cmo provocarme" "lo hace para llamar la atencin"



CÍRCULO DE SEGURIDAD

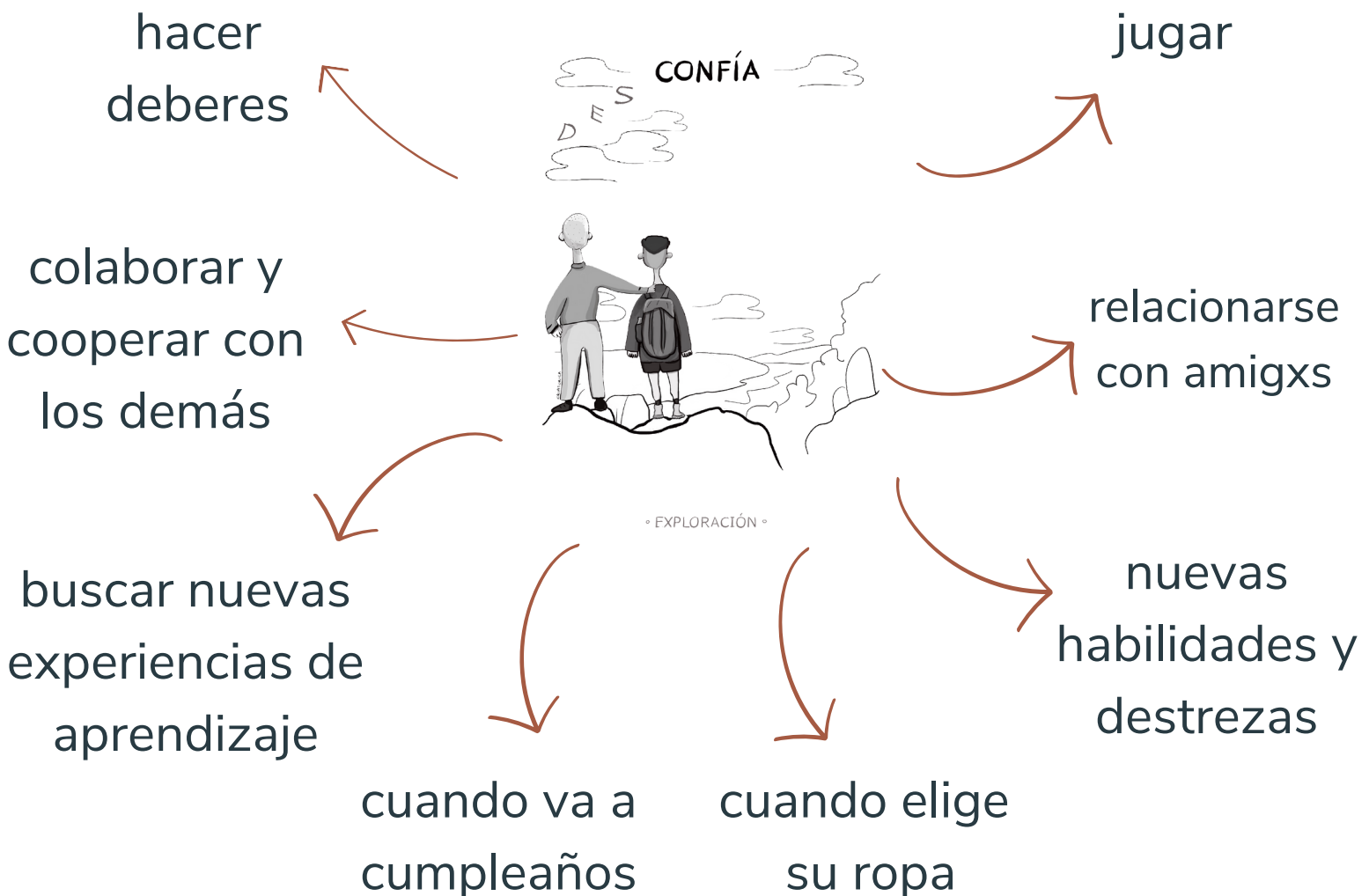
LOS PADRES ATENDIENDO LAS NECESIDADES DEL HIJO



En este mapa se resumen todas las necesidades que tienen los niñ@s. Los hij@s y sus cuidadores se encuentran en posiciones distintas, de manera que los cuidadores primarios son las figuras de apego y los hijos/as son los que dan ciertas señales a sus cuidadores para que éstos puedan cubrir sus necesidades. Esas señales responden a dos sistemas de funcionamiento: la exploración y el apego.

Exploración

Cuando los/las hijos/as se sienten lo suficientemente seguros, se activa el sistema de **exploración**, lo que supone la necesidad de distanciarse de sus cuidadores para conocer el mundo y su entorno, es decir “salir a fuera”. Ejemplos de necesidades de exploración:



Conexión

Un/a niñ@ o adolescente no se atreve a salir si no sabe que tiene un refugio donde “volver”, un lugar donde sentirse seguro. Esa seguridad la encuentra en la relación con sus cuidadores. Cuando los hij@s se encuentran ante una experiencia temida o estresante, suele activarse el sistema de apego tratando de aumentar la proximidad de las figuras de cuidado en un intento de obtener el cuidado, buscando la **conexión**, el acompañamiento en las emociones difíciles, protección, consuelo, regulación o explicaciones que les ayude a organizar su experiencia vivida. Las señales que indican que a un hij@ se le ha activado su sistema de apego podrían ser:



cuando
mantiene
contacto físico

cuando mira
a los ojos

cuando pide
ayuda o consejo

cuando expresa
emociones
(enfado, tristeza,
miedo...)

cuando quiere
contar algo
suyo

Para cada una de estas necesidades,
el adulto desempeña dos funciones distintas:

siendo **refugio seguro**
cuando al hij@ se le
active su sistema de
apego

ser **base segura**
frente a la necesidad
de exploración del
hijo/a



consolar, dar afecto
positivo, contacto físico, dar
protección, tolerar la
fragilidad del hijo/a,
regulando sus emociones
difíciles ya que no las puede
regular por sí mismo/a



animándole a que busque
autonomía, invitar a que el
menor juegue o haga
amistades, siendo guía,
ofreciendo apoyo,
supervisión y celebrando
sus logros

Indicadores de cuándo sería recomendable que los adultos vayan a terapia:

- Exceso de trabajo
- Consumo de sustancias adictivas como alcohol
- Aislamiento social
- Abandono (autocuidado, aseo personal...)
- Que el/la hijo/a sea un disparador
- Conflicto en la pareja
- Sentimientos profundos de vacío, tristeza, depresión...
- Cuando la familia que se encuentra en transición de un cambio en el ciclo vital como es la adolescencia y esto genera rigidez en el cambio de roles
- No estar dispuesto a delegar algunos cuidados del hijo/a enfermo a otras figuras, no confiar en las capacidades de los demás
- No estar dispuesto a delegar algunos cuidados del hijo/a enfermo a otras figuras, no confiar en las capacidades de los demás

EL IMPACTO EMOCIONAL EN EL/LA NIÑO/A

Es común en este tipo de enfermedades que se den unas limitaciones físicas, provocando como consecuencia, una dificultad en el niñ@ en su capacidad para integrarse en actividades sociales, para participar en deportes y actividades físicas.

Frecuentemente, tales limitaciones físicas reducen la capacidad del niño/a para interactuar con otros niños/as generándoles sentimientos de aislamiento y tristeza.



El impacto de las enfermedades raras en el plano relacional del/ de la niño/a:

Muchas personas todavía desconocen lo que rodea a una enfermedad rara, lo que podría convertirse en una falta de apoyo social para el menor y dar lugar a comentarios o comportamientos discriminatorios, que les podría hacer sentir excluidos e incomprendidos.



El impacto de las enfermedades raras en la esfera emocional en el/la niño/a

Las enfermedades raras suelen generar un impacto emocional en el niño/a, pero para algunos puede ser difícil identificar dichas emociones y poder compartirlas con los demás.

Dichas emociones suelen ser: sentimientos de tristeza al perder calidad de vida y ciertas capacidades que impiden disfrutar de cosas que antes les generaba placer, enfado por verse diferente al resto en su capacidad de hacer cosas, irritabilidad, frustración al tener que exponerse frecuentemente a las pruebas, miedo a sus resultados y a la evolución negativa de la enfermedad, a la muerte... en algunos menores pueden llegar a experimentarse con mucha intensidad y derivar en una falta de energía y tendencia a aislarse.



El impacto de las enfermedades raras en el autoconcepto del/de la niño/a

Suele ser habitual que estos menores tengan que exponerse a desafíos emocionales, físicos y sociales que vulneren su autoconcepto. Por ejemplo, dado que las enfermedades raras pueden limitar la capacidad física del niño, podría llevar a que el menor se sienta distinto al resto de grupos de amigos/as o sus compañeros/as, de tal manera que, al no poder participar en algunos juegos, deportes o actividades cotidianas, fácilmente podría pensar que no encaja o incluso podría verse mermada su capacidad de disfrute y de logro personal.

Tenemos que tener en cuenta también que los niñ@ con enfermedades raras suelen precisar de tratamientos médicos invasivos, como por ejemplo las cirugías que podrían impactar en su autoimagen y autoestima



Comprendiendo la neurobiología del trauma y la ventana de tolerancia en niños/as con enfermedades raras

La ventana de tolerancia es un término importante para que lo tengan en cuenta los cuidadores, con el fin de entender cómo funcionan las emociones, y así, hacer ajustes en función de las necesidades de los/las hijos/as.

Como ya decíamos a lo largo de la guía, los niñ@s que sufren enfermedades raras suelen enfrentarse a muchos obstáculos en su vida diaria, siendo el estrés y la ansiedad una parte constante de su vida diaria. Por este motivo, es conveniente que sus figuras de apego sean conscientes de cuánto nivel de estrés pueden tolerar sus hijos e hijas, con el fin de buscar las medidas que mejor se adapten a las necesidades de estos menores

MIEDO

TRISTEZA

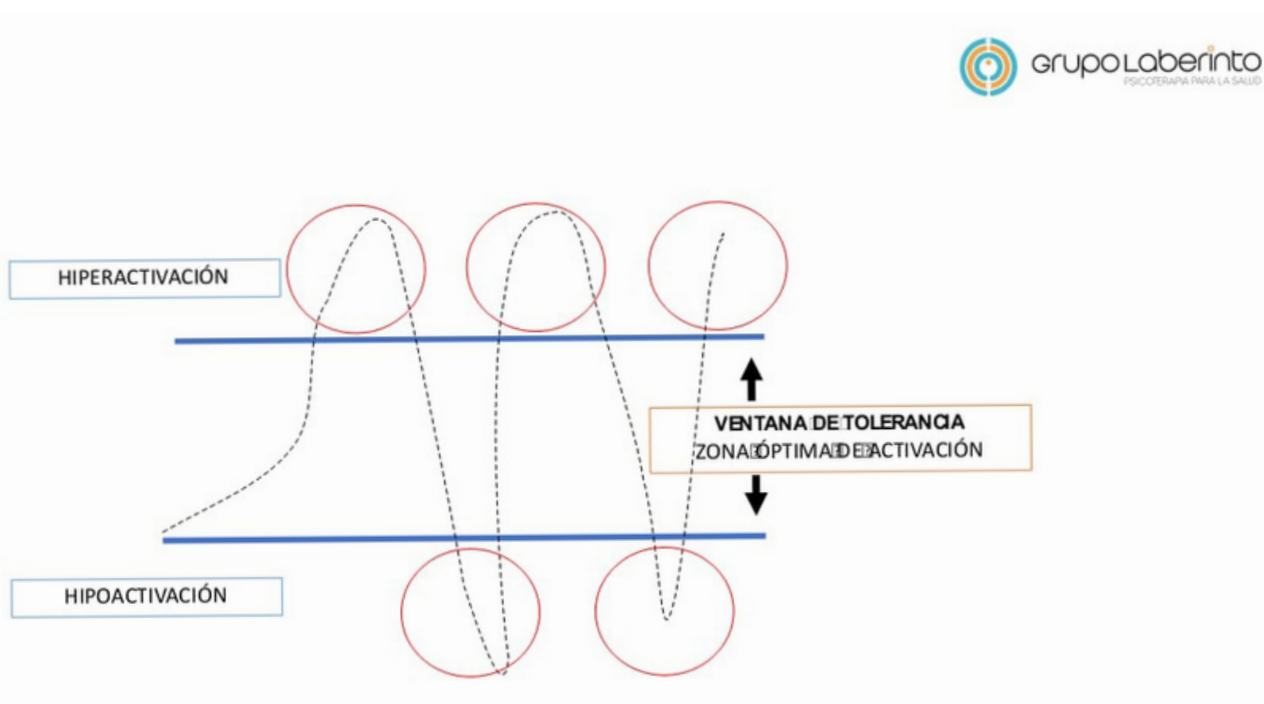
DESPRECIO

IRA

ASCO

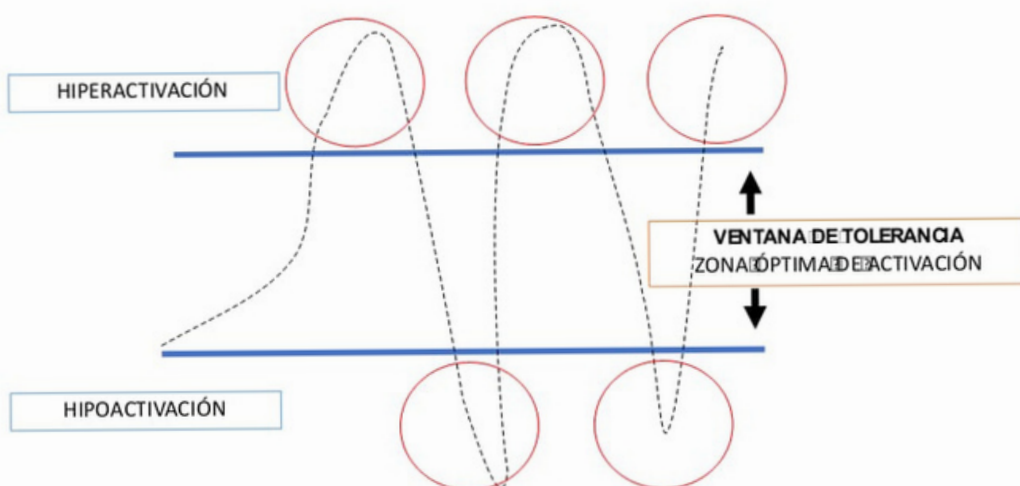
Comprendiendo la neurobiología del trauma y la ventana de tolerancia en niños/as con enfermedades raras

La **ventana de tolerancia** hace referencia a la **capacidad de una persona para manejar y adaptarse a situaciones estresantes**. En este sentido, si la situación excede la capacidad del menor para hacer frente a una situación estresante, dará lugar a un desequilibrio, y éste se manifestará en forma de síntomas, tanto físicos como psicológicos. Por el contrario, cuando el menor se mantiene dentro de un rango óptimo, va a ser capaz de enfrentar los retos cotidianos de la vida de una forma adaptativa y saludable.



Comprendiendo la neurobiología del trauma y la ventana de tolerancia en niños/as con enfermedades raras

Los niñ@s que padecen una enfermedad rara, su ventana de tolerancia suele ser estrecha puesto que suelen estar constantemente expuestos a desafíos adicionales, ya que, por ejemplo, hay menores que tienen afectada la capacidad visual resultando complicado poder cocinar, otros pueden tener una discapacidad auditiva lo que supone una dificultad para comunicarse con otras personas, otros pueden padecer problemas de movilidad para andar, vestirse... en otros puede estar afectada su capacidad respiratoria limitando la actividad física, otros tienen problemas hepáticos lo que supone ciertas limitaciones en la dieta.



Comprendiendo la neurobiología del trauma y la ventana de tolerancia en niños/as con enfermedades raras

Cuando una niña o niño tiene una enfermedad rara, puede ser también muy difícil para sus cuidadores y la familia, manejar el estrés y la incertidumbre, pero hay que tener muy presente que **estos cuidadores pueden desempeñar un papel fundamental en la capacidad de resiliencia de sus hij@s** y en su capacidad para permanecer el mayor tiempo posible dentro de la ventana de tolerancia.

Para que esta labor de los cuidadores sea posible, **un aspecto clave es que ellos también estén la mayor parte del tiempo dentro de la ventana de tolerancia** y generen recursos para ampliarla. Para ello podrían hacer cosas, como por ejemplo, dedicar tiempo al deporte, al autocuidado, buscar sostén emocional en grupos de apoyos (podría ser grupos formados por otras familias que pasen por las mismas circunstancias) o espacios individuales psicoterapéuticos.



Comprendiendo la neurobiología del trauma y la ventana de tolerancia en niños/as con enfermedades raras



En la medida que los cuidadores puedan ensanchar su propia ventana de tolerancia, podrán reducir el riesgo de que sus hijos/as sufran un **trastorno de estrés postraumático (TEPT)** ya que estos menores que sufren una enfermedad rara suelen ser más propensos a desarrollar un trauma.

L@s niñ@s con enfermedades raras, pueden experimentar diferentes tipos de trauma, incluyendo el trauma médico (derivado de las hospitalizaciones o cirugías, o derivados de la propia enfermedad), el trauma social (como consecuencia de un asilamiento o exclusión social) y el trauma emocional (asociado al miedo, dolor, incertidumbre, ansiedad, tristeza...).

Comprendiendo la neurobiología del trauma y la ventana de tolerancia en niños/as con enfermedades raras

Cuando un niñ@ experimenta un **evento traumático**, su cerebro segrega unas hormonas llamadas **cortisol** y **adrenalina**, que preparan al cuerpo para reaccionar al estrés. Sin embargo, cuando el evento traumático tiene una gran sobrecarga emocional al ser tan intenso, su cerebro puede permanecer en un estado de alerta constante, lo que se conoce como estrés postraumático y puede causar una serie de **síntomas** en los/las niños/as, como imágenes intrusivas, pesadillas, ansiedad y depresión (cuando son pequeños puede manifestarse en forma de irritabilidad). Si el estrés asociado al trauma se mantiene en el tiempo, puede llegar a afectar la capacidad del niño/a para recordar información importante y aprender cosas nuevas gestionar sus emociones y tomar decisiones informadas.

Por ello, es importante que los/las niños/as con enfermedades raras reciban apoyo psicológico para manejar el estrés asociados con su enfermedad.



Las capas del trauma psicológico de niños y niñas con enfermedades raras

Una forma útil de representar la naturaleza compleja del trauma psicológico en niños y niñas con enfermedades raras, es recurriendo a la imagen de un iceberg.

Al igual que un iceberg, el trauma psicológico tiene una punta visible que es evidente para los demás y un cuerpo masivo y profundo que no se puede ver fácilmente.

Los síntomas del trauma psicológico son solo la punta del iceberg. Debajo de la superficie, hay capas profundas de emociones y pensamientos que pueden no ser evidentes para los demás, pero que tienen un impacto significativo en el bienestar del niñ@.



Las capas del trauma psicológico de niños y niñas con enfermedades raras

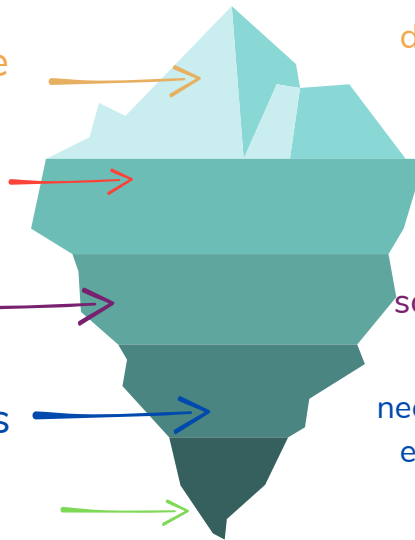
Lo que la gente ve

lo que puede implicar ser visto de esa forma

lo que puede sentir el/la niñ@

necesidades no cubiertas

experiencias de vida dolorosas sin procesar



aislamiento social, tristeza, ansiedad, desmotivación, dificultad para concentrarse, irritabilidad, pereza, olvidos, enfados...

bloqueos, baja autoestima, trastornos por déficit de atención y/o hiperactividad, desesperanza, depresión...

soy invisible, no soy querido, no soy suficiente, soy mal@, soy inútil, estoy dañado...

necesito que estés pendiente de mi, me animes a explorar, me ayudes, te diviertas conmigo, me protejas, me consueles, me organices los sentimientos, me des afecto...

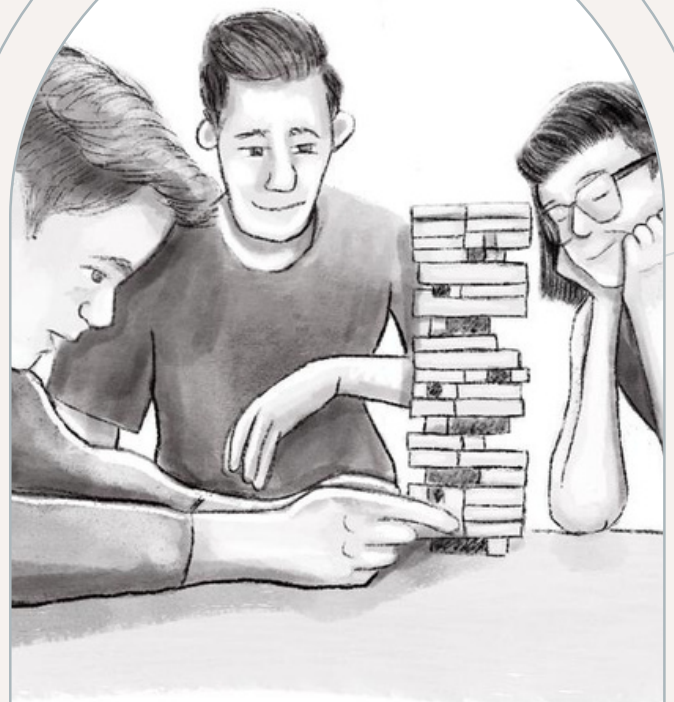
propias de la enfermedad (diagnóstico, hospitalizaciones, operaciones, pérdida de capacidades...) y otras (separación de progenitores, muertes, accidentes, cambios de domicilio...)

EL IMPACTO EMOCIONAL EN LOS/LAS HERMANOS/AS

En las familias en las que uno de los niñ@s tiene una enfermedad rara, resulta de gran relevancia prestar atención a la salud mental de todos los miembros de la familia, incluidos los/las hermanos/as

Los/las niños/as pasan por distintas etapas en su desarrollo y en la manera en la que viven la enfermedad de su hermano/a. Por ello, es necesario prestarles atención, ya que ellos también necesitan tener una información (adaptada a su edad) sobre la enfermedad, así como a una madre o padre disponible para responder a sus preguntas reduciendo así la incertidumbre ante lo que está pasando y lo que está por venir (ingresos, hospitalizaciones de larga evolución...).

Requieren además la posibilidad de expresar sus sentimientos sin ser juzgados, y precisar aprender cuál va a ser su nuevo rol en el funcionamiento familiar y en el cuidado de su hermano/a enfermo/a.



Así mismo, el proceso de la enfermedad puede afectar de diferente manera a éstos herman@s. Existen algunos signos de alerta que nos estarían indicando que ese/a hijo/a puede estar sufriendo y necesitar un apoyo emocional especial. Para detectarlo, resulta fundamental prestar atención a si el/la menor está teniendo comportamientos que se alejan de lo habitual de su grupo de iguales. Algunos de ellos pueden ser los siguientes:



Menores que se muestran **hiper-responsables en el colegio**, a la hora de colaborar en las tareas del hogar y en la atención y cuidados de su hermano/a o de la familia en su conjunto.

Estos niñ@s pueden empezar a aislarse socialmente, prefiriendo quedarse en casa para ayudar a la familia a salir con los compañeros/as de clase, ir a campamentos o extraescolares, y mostrarse excesivamente complacientes o pendientes de satisfacer a sus progenitores.

De esta manera, estarían desempeñando un rol de cuidador que no les correspondería y por tanto, podrían desarrollar consecuencias a nivel psicológico y físico, ya que muchas veces pueden desempeñar funciones exigentes como ayudar a levantar de la cama, bañar o vestir a su hermano/a.



Niños/as que muestran **cambios en su estado de ánimo y/o en su comportamiento habitual**.

Podemos encontrarnos con niños/as tristes la mayor parte del tiempo (la tristeza puede manifestarse en la infancia en forma de irritabilidad), apáticos, que también empiezan a aislarse de su entorno, o todo lo contrario, niños/as que empiezan a mostrarse agitados y enfadados con frecuencia, y a tener un comportamiento disruptivo en casa y/o en el colegio. Estos cambios pueden deberse a diversos factores, y habría que analizar en cada menor y su familia, lo que puede estar ocurriendo para ayudarles a manejar ésta desregulación emocional.

También puede ocurrir que éstos niños/as muestren **celos** hacia su hermano/a si perciben que gran parte de la atención de sus padres se empieza a dirigir hacia él. En este caso, sería importante que los progenitores no juzgaran o culpabilizaran al niño/a por sentirse así, de hecho algo bueno es que está consiguiendo expresar sus emociones, por lo que será fundamental escucharle, validarle y ayudarle a comprender de nuevo la situación que está viviendo, siempre desde el cariño y el amor incondicional.



Niños/as que en lugar de exteriorizar sus sentimientos, tienen a **guardar y esconder las emociones**, quizás para no preocupar a la familia o por creer que si lo hacen estarían molestando. Hay que tomar conciencia que si las emociones no son vistas por el entorno, el niñ@ irá cargando con todas ellas y esto puede tener consecuencias en su desarrollo adaptativo.

Hay que tener en cuenta que éstos niñ@s suelen estar presentes en momentos delicados de gran estrés e incertidumbre, como operaciones o ingresos hospitalarios, en los que incluso puede llegar a peligrar la vida de su hermano/a, y aunque los progenitores hagan todo lo posible para que el menor no lo viva con elevada ansiedad, sigue siendo una situación potencialmente estresante para el niñ@.

Además, el simple hecho de que el menor sienta a sus cuidadores preocupados o con miedo, ya es un factor de estrés para él/ella. Por tanto, aunque en principio no observemos éstos signos de alarma en el niño/a, sería recomendable que también recibieran una ayuda especializada como forma de prevenir dificultades en el futuro.



Por otro lado, hay ciertos **fallos** que las familias pueden cometer, incluso sin darse cuenta, y que acaben por afectar al menor. A veces, las figuras de cuidado pueden percibir que los miedos y preocupaciones de su hijo/a son cosas sin importancia al compararlos con la enfermedad del hermano/a, de manera que tienden a invalidar o restar importancia a sus emociones. Si esto ocurre de forma continuada, se estarían produciendo fallos en las habilidades de conexión y regulación emocional, que tan necesarias son para que en el futuro éstos niños/as sean capaces de empatizar y conectar con sus propias emociones, así como con las del resto de personas, para que puedan regularlas.

También puede ocurrir que los recursos y atenciones que los progenitores dirijan hacia sus hijos/as estén muy descompensados y que los niñ@s, especialmente cuando son pequeños/as y si no se les ha explicado bien lo que está sucediendo, no entiendan del todo por qué mamá y/o papá atienden más a su hermano/a que a él/ella, y que por tanto experimenten un sentimiento de abandono de sus progenitores hacia ell@s.

¿VAS A TERAPIA
POR TÍ O
POR LOS DEMÁS?

PARA MÍ,
Y PARA LOS DEMÁS



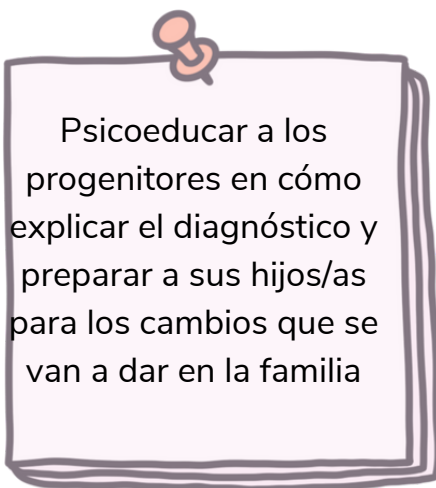
CRÍATURICA

Es por esto que, resulta fundamental que las figuras de apego entiendan las dificultades por las que ese hermano/a puede estar pasando, para que le ofrezcan información y anticipen los procesos que van a tener lugar, para que faciliten la expresión de las emociones (incluso aunque sean de celos, enfado, de frustración), y para que puedan estar disponibles para regularlas.

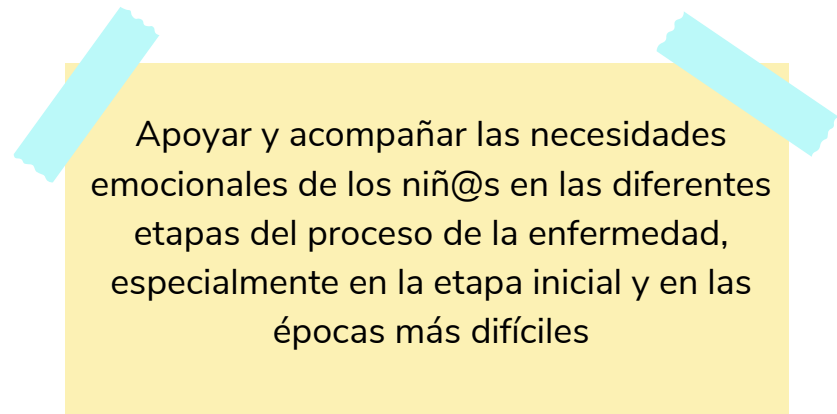
Esto no es algo fácil, ya que entendemos lo complicado que puede llegar a ser tener un hij@ con una enfermedad grave y además ser a la vez una figura de apego seguro también para otro/a menor, por ello, la importancia de que también los **progenitores reciban ayuda**, y de que la familia en general pueda sentirse atendida, escuchada y validada.

La intervención dirigida a ayudar a los hermanos/as de niñ@s con enfermedades raras debería enfocarse tanto en el propio menor como en la familia, facilitando conseguir los siguientes objetivos principales:

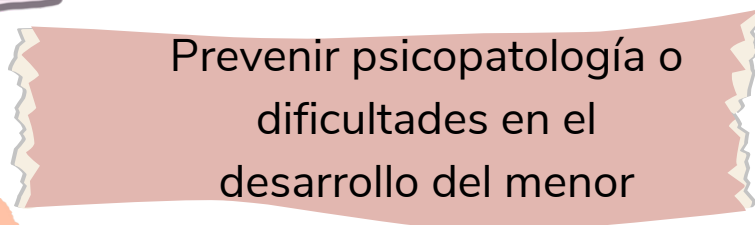
La intervención dirigida a ayudar a los hermanos/as de niñ@s con enfermedades raras debería enfocarse tanto en el propio menor como en la familia, facilitando conseguir los siguientes objetivos principales:



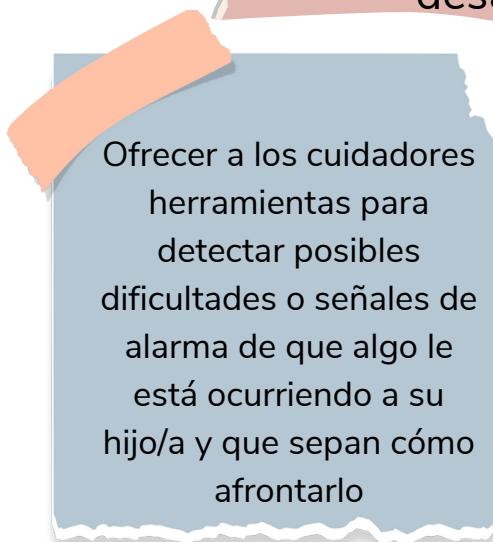
Psicoeducar a los progenitores en cómo explicar el diagnóstico y preparar a sus hijos/as para los cambios que se van a dar en la familia



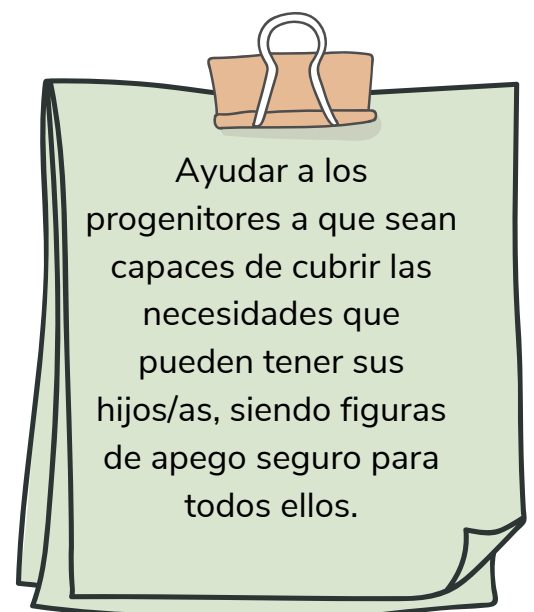
Apoyar y acompañar las necesidades emocionales de los niñ@s en las diferentes etapas del proceso de la enfermedad, especialmente en la etapa inicial y en las épocas más difíciles



Prevenir psicopatología o dificultades en el desarrollo del menor



Ofrecer a los cuidadores herramientas para detectar posibles dificultades o señales de alarma de que algo le está ocurriendo a su hijo/a y que sepan cómo afrontarlo

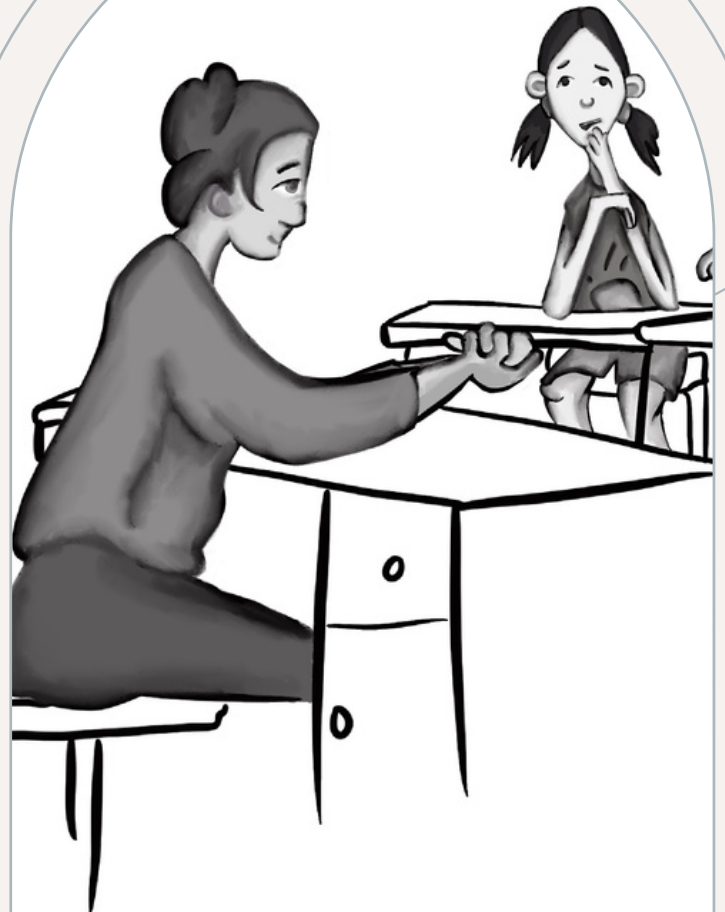


Ayudar a los progenitores a que sean capaces de cubrir las necesidades que pueden tener sus hijos/as, siendo figuras de apego seguro para todos ellos.

EL IMPACTO EMOCIONAL EN EL COLEGIO

No podemos olvidar el impacto que puede tener una enfermedad rara para un niñ@ en su educación, por ejemplo, puede que tenga dificultades para asistir al colegio al tener que ir frecuentemente al médico o debido a hospitalizaciones, o por problemas físicos o debido un estado de ánimo que impide la asistencia regular al colegio.

Por todo ello, es fundamental que los cuidadores estén coordinados con el profesional docente del colegio, para que estén informados de los cuidados y medicaciones pertinentes, así como, el de garantizar ajustar la educación que reciba a las necesidades del menor. También es posible que haya que hacer algunas adaptaciones de espacio en los casos que sea conveniente.



Cómo ayudar cuando l@s niñ@s están en hiper o hipoactivación

Es importante que los docentes, estén preparados para ayudar a los niñ@ con enfermedades raras que muestren un estado de hiperactivación o hipoactivación. Para ello, es conveniente que previamente el docente haya identificado las primeras señales de cualquiera de los dos estados mentales.

Los docentes pueden ser de gran ayuda para los menores creando un ambiente seguro y ayudándole a estar más tranquilos y conectados. La clave, para hacer que un niñ@ vuelva a ventana de tolerancia emocional, es **co-regular al niñ@** a través de alguien más fuerte y bondadoso, y no que haga cosas en soledad.








De lo que se trata es que el menor conecte con **la sensación de sentirse acompañado, que es lo verdaderamente terapéutico**, mientras hace cualquier actividad que le pueda ayudar.

Por ejemplo, en niñ@s que estén en un estado de hiperactivación, se le podría ayudar a poner nombre a lo que está sintiendo (en alguno casos es suficiente si identifica que está activado), usar algún material con los dedos (plastilina), ejercicio de relajación de músculos, etc.

Y cuando el niñ@ está en hipoactivación, el profesorado puede ayudarle a estar más presente mentalmente con ejercicios que supongan, por ejemplo, hacer un movimiento como bailar o andar, escuchar un video musical, comer algo (caramelo), etc

Cómo se suele empeorar (sin ser consciente)

Resulta conveniente mencionar que los docentes, sin saberlo, pueden empeorar el estado mental de hiper o hipoactivación del niño/a lo que puede mantenerlo fuera de ventana de tolerancia por más tiempo, por ejemplo:

-  cuando se le corrige constantemente
-  Cuando se le compara
-  cuando se le critica en grupo
-  cuando se le ignora o se le deja solo en un sitio para que se tranquilice
-  cuando se le quita importancia (minimizar) a lo que le pasa
-  cuando se le intenta preguntar mucho por lo que le pasa
-  cuando el adulto habla mucho y le da muchas explicaciones

Se considera imprescindible que el entorno escolar tome conciencia de la importancia de **crear un espacio seguro** para prevenir la violencia que podrían vivir los niñ@s con enfermedades raras, ya que es frecuente que tengan alguna discapacidad o dependencia, y por consiguiente, sean más vulnerables a recibir algunos de los **tipos de violencia (bulliying, cyberbullying..)**. Por ello, la responsabilidad de los docentes es la de estar atentos.



Posibles indicadores de violencia

Necesitamos saber que ese niñ@ con enfermedad rara no tiene más problemas de los que su propia enfermedad ya le supone, y para eso, hay que **estar atentos** a posibles **indicadores** de que el/la niñ@ podría estar sufriendo algún tipo de violencia dentro o fuera del entorno escolar:



Razones por la que los adultos no actúan ante sospechas de maltrato infantil

Miedo a equivocarse

Por no tener suficientes pruebas

Miedo a las represalias

No entender bien lo que se ha visto / oído

Pensar que no es asunto suyo
"son cosas de ni@s"

Pensar que no cree que sirva para algo

No saber qué hacer

Razones por las que los niños no revelan una situación de maltrato

No quieren cargar a otros con sus problemas

Sentimiento de vergüenza asociado al maltrato

Miedo a la estigmatización

Miedo a que los adultos trivialicen, sobreactúen y empeoren las cosas

No entender lo que les está ocurriendo

Miedo a la intervención de servicios de ayuda y autoridades

TRATAMIENTO

Cuando hay un intruso en la familia, como se trata de una enfermedad crónica y degenerativa, es muchos casos conviene realizar una intervención familiar cuyo **objetivo se centra en el fortalecimiento de la relación entre las figuras de cuidado y los hij@s**. Desde ésta óptica, el paciente no es el menor, tampoco los cuidadores, sino el vínculo que existe entre los miembros de la familia. Este planteamiento terapéutico trata de **detectar y potenciar las fortalezas** que dispone la familia y que les permite sobrevivir ante la enfermedad. En otros casos, será objetivo además reactivar aquellas habilidades propias de una crianza saludable, que quizás han quedado suspendidas por el curso de la enfermedad.

En cualquiera de los casos, una parte importante de las intervenciones se dirigen a **promover un estilo de apego seguro** de los progenitores, favoreciendo unas bases como, por ejemplo, una capacidad reflexiva en los progenitores que ayude a entender qué necesitan sus hij@s, mejorar en los hij@s estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, generar en toda la familia una mayor capacidad de resiliencia ante los momentos de crisis, etc.



ESQUEMA RESUMEN

- Enfrentar una enfermedad rara en la familia es difícil y puede afectar la forma en que los padres acompañan a sus hijos.
- Las enfermedades graves y crónicas generan estrés en los niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras. Puede tener graves consecuencias para los principales cuidadores, como depresión, soledad, estrés, descuido, angustia, miedo, insomnio y síntomas somáticos. También puede afectar a la salud mental de los hermanos. Los hermanos pueden desarrollar consecuencias psicológicas y físicas si asumen roles de cuidado que no les corresponden o si perciben celos hacia su hermano/a enfermo/a.
- El apego entre progenitores e infantes es fundamental para la confianza y seguridad de la familia. Un apego seguro es factor de protección en la salud mental de los hijos.
- Un apego seguro supone que los cuidadores deben ser capaces de marcar límites y comprender las necesidades del niño, comunicarse de forma amable y respetuosa, y reparar las rupturas en la relación.
- El adulto desempeña dos funciones: ser un refugio seguro cuando se activa el sistema de apego (necesidad de conexión del menor) y ser una base segura en el sistema de exploración (necesidad de salir al mundo: estudiar, jugar, hacer amigos/as...).

ESQUEMA RESUMEN

- La ventana de tolerancia es importante para que los cuidadores ajusten las necesidades emocionales de los niños. Los niños con enfermedades raras experimentan estrés y ansiedad constantemente y tienen una ventana de tolerancia estrecha.
- La enfermedad rara puede tener un impacto significativo en la educación del niño/a, Los docentes deben estar preparados para ayudar a los niños con enfermedades raras a regular sus emociones y prevenir posibles situaciones de violencia en el entorno escolar.
- Intervención individual o familiar en casos de enfermedades crónicas y degenerativas en la familia favorece una mayor calidad de vida para la familia



Ésta guía ha pretendido plasmar la realidad psíquica de los niñ@s con enfermedades raras y sus familias, que suele ser la de enfrentarse a altos niveles de estrés y desafíos emocionales. Así mismo, los conceptos como ventana de tolerancia, la perspectiva del apego teniendo en cuenta el mapa del círculo de seguridad, la ventana de tolerancia y la neurobiología del trauma, son conceptos clave que pueden ayudar a los profesionales a entender mejor la experiencia de estos menores, y ofrecer un apoyo emocional y psicológico adecuado.

Es fundamental tener en cuenta que cada niñ@ y su familia es única, por lo que esta guía solamente pretende dar algunas nociones básicas de salud mental y algunas orientaciones para mejorar el cuidado que se ofrece a estos niñ@s y sus familias, pero es necesario adaptar el apoyo y el cuidado a las necesidades particulares de cada caso.

Espero que esta información os haya sido útil como familias, y que además haya contribuido a los profesionales que trabajen con vosotros a mejorar la atención en pro de conseguir un mayor bienestar.

