

Bernard Golse
Paula Laita de Roda
Yolanda Carballeira Rifón
Beatriz Sanz Herrero
Daniel Cruz Martínez
Manuel Armas Castro
Laura G. Armas Barbazán
Ramón Area Carracedo
Ana Elúa Samaniego
Laura Carballeira Carrera
Diana Cobo Alonso
Celia Valdivieso Burón
Carmen María Deza García
Teodoro Uría Rivera
Carlos Justo Martínez
Eduardo Barriocanal Gil
Sara García Al Achbili
Sara González de Pablos
Ricardo Fandiño Pascual
Vanessa Rodríguez Pousada
Federico Cardelle-Pérez
M^a Dolores Domínguez-Santos
Francisco Villar Cabeza
M^a Cecilia Navarro Marfisis
Ariadna Amores Colom
Mar Vila Grifoll
Antonio Galán Rodríguez
Carmen Andrés Viloria
Paula Díez-Andrés
Rocío Villameriel Carrión
Araceli García López de Arenosa
Natalia Albiac Mañé
Teresa Rius Santamaría

Nº 73
2º semestre

2023

Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente

ISSN: 1575-5967

SEPYPNA

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PSIQUIATRÍA Y
PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

*Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño
y del Adolescente*

Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente

N.º 73 - Segundo semestre 2023

Edita: SEPYPNA – Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente

ISSN: 1575-5967

[@] publicaciones@sepypna.com

[W] <https://www.sepypna.com>

Junta directiva de SEPYPNA

Presidente: Roque Prego Dorca

Vicepresidenta: Paula Laita de Roda

Secretario: Daniel Cruz Martínez

Tesorerera: Sara Terán Sedano

Vicesecretario: Antonio Galán Rodríguez

Responsable web: Saioa Zarrazquin Arizaga

Vocales: Eva Rivas Cambroneró, Inmaculada Romera, Carolina Liaño Sedano, Luna Gómez Ceballos

Directora de publicaciones

Leire Iriarte Elejalde (Bilbao)

Comité editorial

Daniel Cruz Martínez (Barcelona), Antonio Galán Rodríguez (Badajoz), Luna Gómez Ceballos (Sevilla), Paula Laita de Roda (Madrid), Carolina Liaño Sedano (San Sebastián), Roque Prego Dorca (Santander), Eva Rivas Cambroneró (Madrid), Inmaculada Romera (Málaga) Sara Terán Sedano (Madrid), Saioa Zarrazquin Arizaga (San Sebastián).

Comité asesor

Aurelio J. Álvarez Fernández (Asturias) Jaume Baró Universidad de Lleida (Lleida) Michel Botbol Universidad de Bretaña Occidental (París) Alain Braconnier Centro Alfreth Binet (París), Mª Luisa Castillo APM (Madrid) †, Miguel Cherro Aguerre U. del Desarrollo (Montevideo), Ana Estévez Universidad de Deusto (Bilbao), Graziela Fava Vizziello. Universidad Padova (Padova), Marian Fernández Galindo (Madrid), Osvaldo Frizzera Universidad UCES (Buenos Aires), Pablo García Túnez (Granada), Bernard Golse Universidad Paris Descartes (París), Carmen González Noguera (Las Palmas), Susana Gorbeña Etxebarria Universidad Deusto (Bilbao), Leticia Escario Rodríguez (Barcelona), Philippe Jeammet Universidad Paris VI (Francia), Beatriz Janin Universidad UCES (Buenos Aires), Ana Jiménez Pascual Unidad USMIJ (Alcázar de San Juan), Paulina F. Kernberg University Cornell (Nueva York) †, Otto Kernberg University Cornell (Nueva York), Cristina Molins Garrido (Madrid), Juan Larbán ADISAMEF (Ibiza), Alberto Las Zulueta Universidad del País Vasco (Bilbao), Mercè Mabres Fundación Eulàlia Torras (Barcelona), Roger Misés (París) †, Marie Rose Moro Universidad Paris Descartes (París), Francisco Palacio Espasa Universidad de Ginebra (Suiza), Fátima Pegenaute Universitat Ramon LLull (Barcelona), María Cristina Rojas Universidad UCES (Buenos Aires), Alicia Sánchez Suárez (Madrid), Rosa Silver (Universidad de Buenos Aires), Mario Speranza Centro Hospitalario Versalles (Francia), Xabier Tapia Lizeaga (San Sebastián), Remei Tarragò Riverola Fundación Eulàlia Torras (Barcelona), Jorge Tizón García (Barcelona), Ángeles Torner Hernández (Madrid), Eulalia Torras Fundación Eulàlia Torras (Barcelona), Koldo Totorika Pagaldai Universidad del País Vasco (Bilbao), Mercedes Valle Trapero Hospital Clínica San Carlos (Madrid), Francisco José Vaz Leal (Universidad de Extremadura), Juan Manzano Garrido (Ginebra) †.

Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente está incluida en los siguientes índices y bases de datos:

- LATINDEX: Sistema Regional de Información en línea para Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. <https://latindex.org/latindex/>
- PSICODOC: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. <https://www.psicodoc.org/>
- DIALNET: Portal bibliográfico sobre literatura científica hispana. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=16139>
- DULCINEA: Acceso abierto a la producción científica en España. <https://dulcinea.opensciencespain.org/>

Suscripción anual 25€

Periodicidad: semestral

Sistema de selección de los originales:

- Publicación de ponencias y comunicaciones presentadas en los congresos anuales de SEPYPNA
- Conferencias y aportaciones libres.

Envío de artículos: publicaciones@sepypna.com

ÍNDICE /INDEX

HABLANDO DE BEBÉS A LOS ADOLESCENTES. UNA PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA *TALKING ABOUT BABIES TO TEENS. A PREVENTION OF VIOLENCE*

Bernard Golse 5

PSICOPATOLOGÍA Y ADOLESCENCIA: AFRONTAR LA CRISIS INDIVIDUAL EN TIEMPOS DE CRISIS GLOBAL *PSYCHOPATHOLOGY AND ADOLESCENCE: DEALING WITH THE INDIVIDUAL CRISIS IN TIMES OF GLOBAL CRISIS*

Paula Laita de Roda 13

CONFLICTOS DE LA PARENTALIDAD, NUEVOS CONTEXTOS, ACOMPAÑAMIENTO Y *ELABORACIÓN EN UN ESPACIO TERAPEUTICO COMPARTIDO*

Yolanda Carballera Rifón 23

LA ENFERMEDAD EN EL NIÑO. ASPECTOS TERAPEUTICOS DEL TRABAJO EN GRUPO DE PADRES *ILLNESS IN THE CHILD. THERAPEUTIC ASPECTS OF PARENT GROUP WORK*

Beatriz Sanz Herrero 29

EL MALESTAR SOCIAL Y LA CONSTRUCCIÓN DE LA IDENTIDAD EN LA ADOLESCENCIA *SOCIAL UNREST AND THE CONSTRUCTION OF IDENTITY IN ADOLESCENCE*

Daniel Cruz Martínez 41

LA ESCUELA DEL BIENESTAR COMUN *THE SCHOOL OF COMMON WELFARE*

Manuel Armas Castro, Laura G. Armas Barbazán y Ramón Area Carracedo 53

SER MADRE EN TIEMPOS FEMINISTAS *MOTHERHOOD IN FEMINIST TIMES*

Ana Elía Samaniego, Laura Carballera Carrera, Diana Cobo Alonso, Celia Valdivieso Burón, Carmen María Deza García 67

EL GRUPO BALINT EN EL PROYECTO SIRIO. INSTRUMENTO DE CUIDADO, SUPERVISION Y FORMACION PARA EDUCADORES TERAPEUTICOS QUE TRABAJAN DESDE EL VINCULO CON NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO MENTAL GRAVE (TMG) EN MEDIO RESIDENCIAL *BALINT GROUP IN "PROYECTO SIRIO". CARING, SURVEILLANCE AND TRAINING VEHICLE FOR THERAPEUTIC EDUCATORS (TE) WHO WORK FROM THE ATTACHMENT WITH CHILDREN AND TEENAGERS, SUFFERING FROM SERIOUS MENTAL DISORDER, IN RESIDENTIAL CARE CENTRES*

Teodoro Uría Rivera, Carlos Justo Martínez, Eduardo Barriocanal Gil, Sara García Al Achbili, Sara González de Pablos 73

ADOLESCENTES Y ADOLESCENCIAS. ¿TRANSICIÓN O DESTINO?
ADOLESCENTS AND ADOLESCENCE: TRANSITION OR DESTINY?

Ricardo Fandiño Pascual y Vanessa Rodríguez Pousada..... 87

UNA PERSPECTIVA SOBRE LOS PROGRAMAS DE HOSPITAL DE DÍA DE SALUD MENTAL PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES
A PERSPECTIVE ON MENTAL HEALTH DAY HOSPITAL PROGRAMS FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS

Federico Cardelle-Pérez y María Dolores Domínguez-Santos..... 97

CONDUCTA SUICIDA, PANDEMIA Y MALESTAR EMOCIONAL EN LA ADOLESCENCIA. NUEVOS RETOS Y RETOS DE SIEMPRE
SUICIDAL BEHAVIOR, PANDEMIC AND EMOTIONAL DISTRESS IN ADOLESCENCE. NEW CHALLENGES AND OLD CHALLENGES

Villar Cabeza, F., Navarro Marfisi, M. C., Amores Colom, A. y Vila Grifoll, M. 109

PSICOTERAPIA KLEINEANA PARA FORANEOS, O POR QUE UNA INTERESANTE TEORIA NOS LOS PONE TAN DIFÍCIL
KLEINIAN PSYCHOTHERAPY FOR OUTSIDERS, OR WHY AN INTERESTING THEORY MAKES IT SO DIFFICULT FOR US.

Antonio Galán Rodríguez..... 129

SI TU ESTUVIERAS EN MI LUGAR, QUE MAL LO IBAS A PASAR. EL CASO DE MIGUEL: UN NIÑO VINCULADO AL SÍNDROME DE ASPERGER
IF YOU WERE IN MY PLACE, YOU WOULD HAVE A REALLY HARD TIME. THE CASE OF MIGUEL: A CHILD LINKED TO ASPERGER'S SYNDROME

Carmen Andrés Vilorio y Paula Díez Andrés..... 139

UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA BASADA EN LA CAPACIDAD REFLEXIVA Y LAS CAPACIDADES PARENTALES
A PROPOSAL FOR A PSYCHOTHERAPEUTIC INTERVENTION BASED ON REFLECTIVE CAPACITY AND PARENTAL CAPABILITIES

Rocío Villameriel Carrión y Araceli García López de Arenosa..... 153

SOSPECHA DE DIAGNÓSTICO DE AUTISMO EN NIÑOS: EL GRUPO COMO HERRAMIENTA DE EVALUACIÓN
AUTISM DIAGNOSTIC SUSPECT IN CHILDREN: THE GROUP AS AN EVALUATION TOOL

Natàlia Albiac Mañé, Teresa Rius Santamaria..... 159

LA ENFERMEDAD EN EL NIÑO. ASPECTOS TERAPEUTICOS DEL TRABAJO EN GRUPO DE PADRES²⁰

ILLNESS IN THE CHILD. THERAPEUTIC ASPECTS OF PARENT GROUP WORK

Beatriz Sanz Herrero²¹

RESUMEN

Este trabajo plantea la necesidad de acompañamiento de los padres frente al diagnóstico de una enfermedad crónica y en el cuidado de sus hijos. Destaca el valor terapéutico del trabajo en grupo de padres, un lugar donde “pensar juntos” que permite una escucha de sus necesidades, facilita el acercamiento a sus hijos y consolida su función de protección.

Palabras clave: grupo de padres, enfermedad en el niño, interacción emocional.

ABSTRACT

This work raises the need for accompaniment of parents in the face of the diagnosis of a chronic disease and in the care of their children. It highlights the therapeutic value of working in a group of parents, a place to "think together" that allows their needs to be listened to, facilitates the approach to their children and consolidates their protection function.

Keywords: group of parents, illness in the child, emotional interaction.

“Para que un niño sostenga pensamientos tuvo que haber sido pensado por otros, tuvo que haber sido sostenido no sólo por los brazos, sino también por los pensamientos de otros.” Didier Anzieu.

Esta frase encontrada como referencia en un texto de Beatriz Janín “El ADHH y los diagnósticos en la infancia: la complejidad de las determinaciones”, es el punto de referencia que guía el acompañamiento terapéutico en este grupo de padres.

Se trata de una propuesta de Trabajo en Grupo de padres para la Asociación de Acidemia Glutárica 1.

La aciduria glutárica tipo I (AG-I) es un desorden metabólico de herencia autosómica recesiva y carácter progresivo debido al déficit de la enzima glutaril-CoA-deshidrogenasa (GCDH).

Inicialmente el diagnóstico de la enfermedad se realizaba tras una descompensación metabólica y se acompañaba de una serie de secuelas neurológicas de diferente grado de gravedad en el niño, generalmente graves.

²⁰ Ponencia presentada en el XXIII Congreso Nacional de la SEPYPNA: “Malestar social y repercusiones clínicas – Cómo acompañar a niños y adolescentes”, celebrado en Santiago de Compostela los días 1 y 2 de abril de 2022.

²¹ Psicóloga Clínica. Centro ADI Psiquiatría, Psicoterapia y Psicopedagogía. Centro CREA Primera Infancia.

Desde el año 2015 se realiza el cribado de esta enfermedad en toda España (desde el 2000 en algunas comunidades más pioneras en esta área como, por ejemplo, Galicia). Se realiza a través del cribado neonatal (prueba del talón) junto a otras enfermedades.

Los Programas de Cribado son estrategias de prevención secundaria, en las etapas tempranas de la enfermedad. Permiten diagnosticar precozmente la enfermedad y tratarla, para disminuir las secuelas y mejorar el pronóstico. En el caso de la Aciduria Glutárica, van a permitir un adecuado control nutricional del niño y la intervención precoz frente al riesgo de una descompensación metabólica.

A la semana o diez días de vida, mediante llamada telefónica, se informa a los padres del hallazgo en la prueba del talón de un resultado anormal que hace sospechar la existencia de una enfermedad rara/metabólica en el niño y la necesidad de ir al hospital para realizar unas exploraciones para confirmarla o descartarla. Dependiendo de los casos, los niños se quedarán ingresados o no, y a todos se le realizan, al menos, pruebas de orina y sangre.

El conocimiento de la enfermedad antes de los síntomas garantiza una mejor evolución; pero conlleva un gran impacto emocional, coloca a los padres en una situación de enorme incertidumbre y una gran responsabilidad. Frente a pequeños síntomas: fiebre, vómitos o diarrea, aparece la amenaza de un cuadro neurológico de mucha gravedad.

En qué consiste la enfermedad:

La GA-1 sucede cuando una enzima llamada "glutaril-CoA deshidrogenasa" falta o no funciona bien. El trabajo de esta enzima es procesar una sustancia llamada glutaril-CoA. El glutaril-CoA se produce cuando se metabolizan los aminoácidos lisina, hidroxilisina y triptófano. No puede eliminarse y esto hace que el ácido glutárico y otras sustancias dañinas se acumulen en la sangre y causen problemas. La lisina y el triptófano se encuentran en todos los alimentos que contienen proteínas.

Tiene una prevalencia de 1/100.000 habitantes. El 80-90% desarrollarán trastornos neurológicos entre los 3 y 36 meses de edad, en forma de crisis encefalopática aguda. Estas se pueden precipitar por episodios de fiebre, cirugía, ayuno (coincidiendo con fiebre o diarrea) prolongado o reacciones febriles a vacunas.

La afectación neurológica condiciona la incapacidad permanente del paciente que se caracteriza por alteraciones en la movilidad, dificultad en la alimentación, problemas respiratorios, macrocefalia y, a veces, convulsiones.

El tratamiento consiste en una dieta restringida en lisina y baja en triptófano, mediante limitación de las proteínas de la alimentación normal y un producto dietético especial. Además, reciben suplementos con L-carnitina. Es imprescindible el tratamiento de emergencia en situaciones de probable crisis, que supone una necesidad inexcusable de ingesta calórica y dieta especial. Existe una relación directa entre el seguimiento del tratamiento y la evolución.

POR QUÉ UN GRUPO DE PADRES

Frente al diagnóstico de una enfermedad crónica es importante fortalecer el papel de los padres y el valor de sus palabras como red de protección frente a la vivencia de fragilidad que puede acompañar la gran necesidad de controles y cuidados médicos.

Partimos de una convicción profunda en la capacidad del psiquismo para elaborar experiencias traumáticas y de la necesidad de dirigirse al niño como sujeto para evitar situaciones de pasividad y desprotección.

Se trata de un trabajo de acompañamiento y cuidado de los padres para fortalecer el ejercicio de su función de

protección en el cuidado de sus hijos; acompañarlos para que puedan cuidar y conocer a su hijo y no sólo se ocupen de la enfermedad. Es importante lograr que estos padres recuperen una “posición de saber” en el encuentro con sus hijos (los padres no son enfermeros). Y destacar la necesidad de un “cuidado compartido”, la importancia de contar con otros y evitar el aislamiento frente al riesgo de la enfermedad.

Los padres con su presencia y acompañamiento emocional van a ayudar al niño a elaborar las situaciones de angustia, les explican lo que les van a hacer, lo que pueden y no pueden comer... tratan de poner orden... Sus palabras sirven como barrera de protección, le prestan su aparato psíquico hasta que él pueda pensar por sí mismo. Le hacen partícipe y le colocan en una posición de sujeto frente a su malestar^{4,5}. A medio plazo, ayudarán a sus hijos a que entiendan mejor su enfermedad, se conozcan y sean capaces de cuidar de sí mismos y lograr un proyecto de vida propio.

En la presentación del grupo y la información que se les envía a los padres se plantea:

“La importancia de Cuidar de uno mismo para cuidar mejor de otros”: *Proporcionar un encuentro para las familias que permita compartir las experiencias del cuidado de sus hijos y aprender unos de otros.*

Importancia de una entrevista inicial con ambos padres para participar en el grupo; con el objetivo de escuchar las peticiones y recoger las necesidades de cada familia individualmente.

Este trabajo se realiza en modalidad online y participan familias (8 familias) de diferentes partes de España. Han pasado algunos meses del confinamiento, pero todavía no están vacunados los padres ni los niños (primeras sesiones octubre 2020). En la mayoría de las familias los dos padres están presentes en las sesiones. Planteamos un grupo cerrado de 8 sesiones con una frecuencia quincenal y con la participación de dos terapeutas.

ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD

En el caso de un niño enfermo los padres tienen una enorme sobrecarga emocional. La llegada de un bebé con un problema orgánico pone a prueba la estabilidad emocional de los padres y la posibilidad del encuentro emocional con su hijo puede verse amenazada. Nos planteamos cómo ayudarles a cuidar y sostener a este niño, cómo facilitar esa interacción, el niño no es la enfermedad.

El proyecto inicial de la familia queda suspendido, la nueva situación está llena de incertidumbres y renuncias, las prioridades cambian... los planes se trastocan y necesitan todo un proceso de elaboración de duelos y ajuste a la nueva realidad.

Una de las grandes dificultades va a ser gestionar los procesos de separación en el niño. Todas las separaciones crean angustia, es muy difícil facilitar una separación progresiva... Cómo aprender a cuidar a media distancia. Cómo hacer que los niños no se sientan frágiles o limitados, cómo evitar saltos bruscos... desde la sobreprotección a sentirse solos. Cómo lograr que sean capaces de cuidar de sí mismo y se sientan protagonistas de su propia historia.

INDICADORES DE PROTECCIÓN

Pensando en “Cómo acompañar en la Infancia y la Adolescencia” y en aspectos de Promoción de la Salud, quiero señalar algunos elementos protectores de cara al futuro desarrollo del niño y dentro de la dinámica familiar.

EN LA FAMILIA

- **PRESENCIA DEL PADRE:** La importancia de tener un lugar propio, al lado de la madre y en la relación directa con el niño.
- **REDES DE APOYO** (Amigos, familia...): Necesidad de compartir la experiencia y sentirse comprendidos. Recuperar aspectos de sí mismos (hijos, hermanos, profesionales...) que les reconecten con una imagen de capacidad. En el grupo insistimos en que los que mejor pueden cuidar de sus hijos son ellos, con sus dudas, ilusiones... todo lo que han sido hasta ahora.
- **LIMITES ADECUADOS QUE FACILITEN EL DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA:** El adulto al proponer pequeños objetivos que el niño es capaz de lograr, le devuelve una imagen de capacidad y confirma su confianza en él.
- **LA ENFERMEDAD NO LO OCUPA TODO:** La importancia de un tiempo de juego y placer compartido que sirva de apoyo en el niño frente a la exigencia de los cuidados médicos y el tiempo en el hospital.
- **HABLAR AL NIÑO SOBRE LO QUE LE OCURRE:** Es importante que los padres puedan pararse y encontrar sus propias palabras para explicar al niño lo que le sucede. La importancia de dirigirse directamente al niño y traducir el discurso médico.
- **ESCUCHA DE LAS NECESIDADES DE LOS OTROS HIJOS:** Uno de los mayores retos que tiene los padres de un niño con una enfermedad es la capacidad de ilusionarse y disfrutar de los logros de los otros hijos. Encontrar un tiempo para atender y escuchar a los hermanos será uno de los mejores indicadores de la estabilidad familiar.
- **CAPACIDAD DE CUIDAR DE SI MISMO:** Importancia de rebajar la autoexigencia y evitar situaciones de descuido de sus necesidades. La importancia de delegar en otros en algunos momentos y ser capaces de pedir ayuda.
- **PLANES DE FUTURO (AJUSTADOS A LA REALIDAD)**

EN EL NIÑO

- **EL NIÑO COMO SUJETO:** La importancia de dirigirse al niño que hay detrás de la enfermedad. Contar con su participación activa y limitar las situaciones de sometimiento o pasividad.
- **CONTAR CON LA REALIDAD Y ADECUAR RITMOS:** Rutinas de alimentación que permitan el reconocimiento de la sensación de hambre. Ritmos de sueño que posibiliten un adecuado proceso de separación progresiva.
- **LAS RELACIONES DE CONTINUIDAD CON SU GRUPO DE EDAD.**
- **IMPORTANCIA DEL JUEGO** como motor del desarrollo en el niño.
- **RESPUESTA EMOCIONAL:** La importancia de poder expresar el malestar y el enfado de forma directa, contando con que alguien puede escuchar su protesta.

EL TRABAJO EN EL GRUPO DE PADRES

En la primera sesión los padres se presentan, nombran a sus hijos, alguno lo quiere presentar en la cámara... hablan de cómo se organizan, las dificultades con las comidas, los momentos difíciles en el hospital... Estamos en octubre de 2020, después del confinamiento y con la amenaza del Covid, algunos en los últimos meses evitan relacionarse con otros y tienen miedo, otros están más tranquilos.

Una de las madres plantea lo que será el eje de todo el trabajo el grupo. Para mí “Una responsabilidad muy grande para una sola persona...”. “Tengo mucho miedo a no hacerlo bien... puedo tener un error y tener consecuencias fatales...” “Es que es una sensación terrible. Pensar que con un pequeño error puedes hacer mucho mal al niño...”.

En el grupo, los padres empiezan planteando situaciones concretas y poco a poco se atreven a hablar de cómo se sienten. Pueden hablar de sus miedos, las renunciadas que supone la enfermedad... las relaciones con sus familias,

sus trabajos... Acompañadas por otros, las madres empiezan a fiarse un poco más de sí mismas... de sus maridos, de sus propios hijos, y empiezan a aparecer imágenes de más capacidad.

ASPECTOS TERAPÉUTICOS DEL TRABAJO EN GRUPO DE PADRES

I.- NARRACIÓN COMPARTIDA. NOMBRAR LA ENFERMEDAD.

El valor de la Narración y la importancia del relato compartido y acompañado de afectos. Houzel plantea que uno de los elementos del trabajo con los padres es ser “receptáculo del sufrimiento parental” y plantea que una escucha atenta facilita que ellos puedan poner en marcha recursos propios.

La importancia de poder elaborar un relato propio sobre la enfermedad e integrarlo en la historia de vida de las familias. En el grupo los padres se hablan a sí mismos, escuchan lo que cuenta su pareja, cómo han resuelto diferentes situaciones otras familias y se atreven a expresar el malestar sin sentirse juzgados.

Madre de un niño de 3 años: “Al principio yo no dije a la gente que mi hijo tenía una enfermedad grave... cuando me veían tanto en el hospital y me preguntaban... no decía nada. Cuando tenía un año era el día de las Enfermedades Raras y ese día dije lo voy a compartir con el mundo y lo puse en el Facebook, nadie lo sabía... Me costó mucho decirlo a los amigos...”

Madre de un bebé de 2 meses: Yo pensé callarme y decir que tenía un bebé vegano. No sé ahora son las 24 h al día pensándolo, no sé si en algún momento se me olvidara un poco...

LOS PLANES CAMBLAN

Asumir el diagnóstico y los cuidados médicos del niño se acompaña de cambios importantes en los planes que tenía la familia. Se alteran las prioridades y hay renunciaciones importantes. Se interrumpen los proyectos laborales durante un tiempo.

“Mucha angustia... la verdad preguntándome ¿por qué nos ha tocado?, ¿por qué a mí? Por qué no al niño de al lado... Yo tenía el esquema hecho, perfecto, los trabajos, un buen momento. Tenía un plan... cuándo volver a trabajar... No sé si podré, tendré que esperar 1 o 2 años... Yo tenía una situación ideal”.

Hasta hace poco a partir del diagnóstico de la enfermedad se retiraba la lactancia materna para facilitar el control nutricional del niño; en este momento esa indicación ha cambiado y las madres mantienen el pecho además del suplemento que debe tomar el niño. “Para mí fue muy difícil dejar de darle el pecho, estábamos empezando... y tener que dejarlo, tan de repente”.

“Muy dura la decisión de no tener más hijos, me hubiera gustado que no fuera hijo único, con lo que le gusta estar con amigos... Fue una decisión muy difícil, mucha responsabilidad... empezaban a nacer los hijos de mis amigas... para mí casi como una obligación otro hijo; siempre lo había querido... no podía ni decirlo... cuando tomamos la decisión... en parte un alivio”.

II.- IDENTIFICACIÓN GRUPAL y sentimiento de pertenencia. (No somos los únicos, no estamos solos).

Uno de los elementos importantes que aporta el grupo es la identificación con otros y el sentimiento de pertenencia. En este caso la presencia de ambos padres fortalece el lugar de la pareja y la escucha de padres con hijos un poco

mayores que han pasado por vivencias similares aporta seguridad y ofrece imágenes de futuro.

“Nadie comprende esta enfermedad, el diagnóstico, sólo las personas del grupo... su enfermedad, que tiene que convivir con esto...”. “A veces parece que no me creen, tener que explicarlo tantas veces a la familia y a los amigos...”.

“Siento el ánimo que me mandáis todos... la verdad es que en este momento tener una bebé pequeña ingresada... a veces me parecía imposible que lo que me estaban diciendo fuera verdad”.

III.- RECALIFICACIÓN DE LOS PADRES. (De lo grupal a lo subjetivo).

Los padres comparten las experiencias de ansiedad frente a una descompensación, sus sentimientos de desprotección... la dificultad para tomar decisiones y escuchan cómo hacen otras familias; cada miembro de la pareja desempeña un papel distinto. Es importante cuando los padres sienten que empiezan a poder anticipar las situaciones y tener cierta sensación de control; recuperan la confianza en ellos y pueden “pensar antes que hacer” en el cuidado de sus hijos.

PENSAR ANTES QUE HACER

“Para mí lo más difícil es antes de ir al hospital... empiezo con ansiedad solo de pensarlo. Oírle toser... se me hace un nudo, ya pienso que se va a poner malo... y tomar la decisión... hay que irse”. Su mujer contesta... “yo me lo tomo de otra manera, para mí no es igual... y ¿qué es lo peor que puede pasar?, ¿que tengamos que ingresar? Bueno, ya lo conocemos... yo llego al hospital y estoy tranquila. Ahora llevamos una época mucho más tranquila”.

El padre de una niña de 2 años interviene: “yo intento hacer un plan, si en una hora sigue vomitando nos vamos al hospital... en ese momento mi mujer se pone muy mal, aunque ella sabe mucho más de esto y conoce mejor a la niña, pero yo sé que tengo que hacer algo... Lo difícil es tomar la decisión, el momento que hay que ir y no podemos esperar”.

La madre de un niño de 2 años y medio: “Para mí cada vez es peor, sé que nos van a ayudar ... pero no quiero ir, no puedo ir al hospital ahora... hace mucho tiempo que no ingresamos y no quiero volver a pasar por ahí... Sólo de pensarlo...”

Coincidiendo con el Covid, durante los ingresos el niño sólo puede estar acompañado por uno de los padres (y no se pueden turnar). La responsabilidad y la vivencia del riesgo es demasiado grande “para una persona sola”.

IV.- ESCUCHAR LAS NECESIDADES DE LOS HIJOS. (El niño como sujeto).

Los niños necesitan que los padres les ayuden a entender lo que les sucede, que los acompañen durante las pruebas y los ingresos. También hablamos de la necesidad de que puedan expresar el malestar y el enfado de forma directa y de que ellos puedan escuchar sus protestas sin desbordarse demasiado.

“Mi hija llora de sólo acercarse al hospital, no sabemos qué hacer... dos veces en la analítica ha perdido el conocimiento (tiene 2 años y medio) la cogieron, la sujetaron... Si se lo contamos antes se pone fatal y cuando ve que estamos llegando no para de llorar...”.

“A veces no sé si al quitarle importancia hacemos bien. Hacemos tonterías y nos reíamos mucho. Ella estaba enfadada... A mí sí me ha dolido”.

“Yo quiero que tengan una infancia tranquila, ya tendrá tiempo de enterarse... Bastante con que estemos nosotros angustiados.”

V.- EL PAPEL DE LOS HERMANOS.

Uno de los mayores retos que tiene los padres de un niño con una enfermedad es la capacidad de ilusionarse y disfrutar de los logros de los otros hijos. Encontrar un tiempo para atender y escuchar a los hermanos será uno de los mejores indicadores de la estabilidad familiar.

Muchas veces comparten el peso de la angustia y sobrecarga de los padres; necesitan mantener un lugar de complicidad al lado de sus hermanos, no son sus cuidadores.

“Esta semana (finales de noviembre de 2020) su hermano ha empezado a ir al colegio. Lo habíamos pensado despacio... Hacía dos semanas que nos pusimos la vacuna de la gripe. Nos enteramos de las medidas del cole... Él lo ha pedido... lo necesitaba... ya como que estaba falto de contacto social. Antes le habíamos preguntado y decía que no... pero ya sí... Se sabe bien las normas... no dar abrazos, no compartir material.... Solo llevan mascarilla al entrar y salir...”.

“Yo a mi hija mayor la regaño por todo... Yo creo que hasta me desahogo con ella... chillo por cualquier cosa... cuida de tu hermano, que le dejes... y si pasa algo, pero ¿qué has hecho?... No me gusta cómo me pongo... No lo puedo evitar”.

VI.- IMPORTANCIA DEL PADRE Y LA PAREJA.

En el grupo se plantea la dificultad para la intimidad de la pareja, las discusiones frecuentes (especialmente cuando el niño está malo o hay que hacer el régimen de emergencia), la dificultad para delegar o confiar en el criterio y en la capacidad de cuidado del padre. La presencia de otros padres y otras parejas les confirma su lugar y les ayuda a tener voz propia.

El padre de uno de los bebés comenta: “Hoy me he quedado solo con el niño.... no lo calmo igual que ella... que te vayas, yo me quedo... déjame a mí”. Su mujer se ríe: “Cuando he llegado el niño tenía los ojos llorosos, pero... estaba bien”.

“Yo quiero volver a dormir con mi mujer.... Llevo 2 años y medio durmiendo con mi hijo, que lo adoro... pero de verdad, lo echo de menos”.

“A mí me pasaba algo parecido. Yo le dejaba hacer la comida, pero todo el rato revisaba... ¿qué has hecho?... con todo... Yo creo que yo también lo controlaba tanto...que le acobardaba un poco”.

“A nosotros nos ha ayudado mucho hablar juntos.... Nos ha servido... Cuando estábamos nerviosos... nos buscábamos para hablar”.

VII.- NECESIDADES DE LOS PADRES/ CÓMO NOS HA CAMBIADO LA VIDA.

“A mí me ha cambiado muchas cosas... lo primero dejar de trabajar..., la vida social, antes nos encantaba viajar... no estar con gente, que el otro hijo no pueda ver tanto a sus amigos...”

“Nosotros somos unas personas distintas de las que éramos, no nos reconocemos. De forma de ser, antes nos encantaba estar en los bares, con su hermano íbamos a bares de amigos a escuchar música... Ahora muy asustados... los amigos se han dispersado...”

“Nosotros hemos dejado casi de ver a la familia cercana; sólo vamos de viaje a sitios en los que no nos vamos a encontrarse con nadie.”

VIII.- RELACIÓN CON LA FAMILIA EXTENSA Y AMIGOS / RIESGO DE AISLAMIENTO.

“Es difícil explicarlo... que no lo aceptan... Se lo dices y no les parece bien las decisiones que tomas... Todo el tiempo defendiéndote o explicando. Me cuesta... les cuesta tanto entender...”. “Yo tengo a la familia muy lejos, por un lado, pena porque no están cerca... a veces pienso las discusiones que nos hemos ahorrado...”.

“A veces digo ¿cómo puedo necesitar tanta ayuda... cuándo voy a poder yo sola?”.

“Qué hago con esas madres que hablan de tonterías y se preocupan porque el niño no se acaba la merienda”.

“Para mí los amigos una decepción, no han reaccionado bien... no sé... no sé qué haría yo, pero no están... me hubiera gustado algo más...”. “Yo no sé qué haría si fueran unos amigos los que lo tienen este problema, no sé si yo me quedaría en casa y no llevaría a mi hijo si tiene mocos”.

IX.- PLANES DE FUTURO.

Asumir la enfermedad y sus cuidados implica mantener cierta incertidumbre, no se puede tener todo bajo control. Es importante poder hacer pequeños cambios y algunos planes. Es necesario imaginar a sus hijos jugando, creciendo, con amigos y pudiendo disfrutar.

En el grupo hablamos de las necesidades de los niños y de sus padres... la importancia de no normalizar las situaciones (no ir al colegio, no ver a la familia, no tener relación con otros, que los padres duerman separados) ... Cada familia encontrará el mejor momento y su propia forma de hacer las cosas.

“Nosotros vamos a probar a ver qué tal en el cole... hemos ido al parque, quería que conociera a sus compañeros antes de ir ... se me hacía bastante raro; no sabía... éramos como extraños, todos los padres se conocían... Creo que la que necesita confianza soy yo... me gustaría verle por un agujerito... siempre pienso que algo va a ir mal... hasta que no lleve 15 días y no se haya puesto malo”.

“Mi marido ahora ha decidido que nos vamos un fin de semana a la playa... ya ves tú... a Estepona... la hermanita quiere ir... Siempre un poco de miedo a hacer planes y luego no poder realizarlos ... intento no hacerme expectativas...”.

Otra familia: “Nuestro primer viaje fue a los 3 años y pico, fuimos a un hotel... lo buscamos con un hospital cerca, a la playa... lo pasamos bien...”.

Otra mamá: Yo estoy pensando en que al año que viene la llevaré a la guardería... me hace ilusión.

Marie Rose Moro plantea la importancia de “Proteger el desarrollo del bebé y su teoría de la vida”. La necesidad de transmitir al bebé que la vida merece la pena ser vivida. La convicción de que este niño puede disfrutar de su mundo y su relación con los otros.

Partimos del papel del vínculo entre los padres y el bebé como motor fundamental de su desarrollo psíquico y su construcción como persona. Es importante que los padres tengan ganas de estar con su bebé. La importancia de contar con momentos de encuentro lúdico y placer compartido (caricias, canciones, juegos...) en el cuidado del bebé.

Quiero compartir una Viñeta Clínica.

La madre de uno de los bebés que tenía 2 meses al inicio del grupo plantea la posibilidad de una atención individual. Voy a rescatar un momento concreto del tratamiento posterior:

DORMIDO EN BRAZOS: “Me he dado cuenta de que nunca duermo al niño en brazos... le doy el pecho, se queda tranquilo, pero no se queda dormido encima de mí. Ayer por primera vez... después de 8 meses estaba tranquilo, en brazos y se ha quedado dormido. Mi marido me ha llamado a la puerta ¿Se ha dormido ya el niño? Y le he dicho... No... todavía no....”.

Mariela Michelena¹⁶ en su libro “Un año para toda la vida” nos dice: La madre no sólo canta para su bebé, canta para sus adentros, canta para ella, porque el bebé deja de llorar y la mamá sigue cantando. Esa canción de cuna los embrija y sosiega a los dos.

TRABAJO TERAPÉUTICO

Los avances en medicina abren enormes expectativas en el cuidado de las enfermedades y nos obligan a plantearnos nuevos retos en nuestra práctica clínica. Pensando en Promoción de la Salud y la importancia del acompañamiento en la infancia y la adolescencia, es necesario detenernos en la atención a la enfermedad crónica en el niño.

El proceso de duelo por la enfermedad de un hijo es una experiencia individual y se acompaña de una enorme sensación de soledad. Alba Payás nos plantea que la dimensión relacional del duelo (expresada como la necesidad de compartirlo) es tan importante como la dimensión subjetiva y señala que el duelo es una experiencia que sólo se puede curar dentro de otras relaciones.

El trabajo en grupo y la presencia y escucha de los terapeutas, facilita la posibilidad de “pensar con otros” y actúa como una red de protección. Plantea un acercamiento a la dimensión subjetiva de la enfermedad, permite poner el foco en otros aspectos del desarrollo del niño y reafirmar el papel de los padres en la escucha y el cuidado de sus hijos.

Siguiendo a Eulalia Torras de Beá: el aspecto más esencial del abordaje terapéutico, su función central es la de promover el Pensamiento y facilitar la simbolización.

El acompañamiento terapéutico posibilita un acercamiento individual a la vivencia de la enfermedad en el niño y su familia, que necesariamente conlleva el duelo que hay que realizar por el cuerpo sano y supone el reconocimiento de las limitaciones.

Las familias poco a poco irán elaborando un proyecto propio, estableciendo planes de futuro (proyectos laborales, relación con amigos, espacio para la pareja...) ajustados a la propia realidad y contando con algunas limitaciones; pero conectando con los aspectos más vitales del niño, de ellos mismos y de toda la familia en su conjunto.

Quiero agradecer la confianza de la Asociación de Acidemia Glutárica y destacar el compromiso de los padres y la capacidad de cuidar unos de otros.

Termino con una frase tomada de Daws: “Los padres son “los guardianes del sueño de sus hijos”, pero,

paradójicamente cumplen mejor con esta tarea cuando ellos mismos están durmiendo. Los padres que duermen y sueñan con sus hijos los dejan a su vez libertad para que ellos tengan sus propios sueños”.

REFERENCIAS

- Alonso Gómez, R., Morer Bamba, B., Castro García, G. y Ortega López-Alvarado, P. (2016). La interconsulta hospitalaria en Salud Mental Infanto-Juvenil: Un modelo internacional. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 62, 27-32.
- Bleichmar, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Boy, N, Mühlhausen, C., Maier, E. M., Heringer, J., Assmann, B., Burgard, P., Dixon, M. et al. (2017). Proposed recommendations for diagnosing and managing individuals with glutaric aciduria type I: second revision. *Journal of Inherited Metabolic Diseases*, 40(1), 75-101.
- Guerra, V. (2002). Intervenciones terapéuticas en la triada padre-madre-hijo. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*, 96, 125-141.
- Houzel, D. (1993). El tratamiento muy precoz del autismo y de las psicosis infantiles por medio de una aplicación de la observación de bebés. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 15-16, 73-96.
- Janin, B. (2006). El ADHD y los diagnósticos en la infancia: la complejidad de las determinaciones. *Cuestiones de Infancia*, 11, 15-33.
- Kreisler, L., Fain, M. y Soulé, M. (1990). *El niño y su cuerpo*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Lartigue Becerra, T., Maldonado-Durán, M. y Ávila Rosas, H. (1998). *La alimentación en la primera infancia y sus efectos en el desarrollo*. México: Plaza y Valdés.
- Lebovici, S., Diatkine, R. y Soulé, M. (1989). *Tratado de Psiquiatría del niño y del adolescente*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Michelena, M. (2002). *Un año para toda la vida: el secreto mundo emocional de la madre y su bebé*. Madrid: Temas de hoy, Planeta.
- Moro, M. R. (2010). Parentalidad y diversidad cultural. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 49, 27-28.
- Moro, M. R. (2020). Conversatorios de Psicología Perinatal: Vínculo Mamá-bebé en crisis. 24 de junio 2020. <https://www.psicologiaperinatal.com.ar/webinars>.
- Sanz Herrero, B., González González, F. y Pedrón Giner, C. (2016). Sostener la cuchara. La alimentación en niños con soporte artificial. Trabajo en grupo de padres. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 62, 105-108.
- Schejtman, C., Duhalde, C., Silver, R., Vernengo, M. P., Wainer, M. y Huerin, V. (2009). Los inicios del juego en la primera infancia y su relación con la regulación afectiva diádica y la autorregulación de los infantes. *Anuario de Investigaciones*, 16, 241-252.
- Stern, D. (1997). *La constelación maternal. La psicoterapia en las relaciones entre padres e hijos*. Barcelona: Paidós.

-
- Tarragó Riverola, M. R. (2003). Intervenciones psicoterapéuticas en un servicio de neonatología. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 35/36, 169-181.
- Tarragó-Riverola, R. y Mañosa-Mas, M. (2014). Aplicaciones Clínicas en el tratamiento de niños prematuros. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 57, 35-41.
- Torras de Bea, E. y Montaner i Galo, A. (2011). *Elementos psicoterapéuticos. De la primera entrevista al alta*. Barcelona: Octaedro.
- Zero to Three. (2021). *DC: 0-5™: Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood*. (Version 2.0). Washington, DC: Author (Original work published 2016).