



Módulo 3: La importancia de proporcionar información a padres e hijos sobre una posible vulnerabilidad mental



www.strong-kids.eu

El presente proyecto ha sido financiado con el apoyo de la Comisión Europea. Esta publicación (comunicación) es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida. .

1. Antecedentes

La información a los padres sobre su propia vulnerabilidad y a los hijos (además de la disponibilidad de una persona de apego estable) puede considerarse como uno de los principales factores de apoyo para la salud mental de los niños en sistemas de vulnerabilidad mental. Sin embargo, los datos indican que la mayoría de los niños y adolescentes siguen sin ser informados sobre el estado mental de sus padres (Küchenhoff 2001) y cómo manejar la situación.

Vergüenza por parte de los padres, temor al estigma, a perder el amor o el respeto de sus hijos y el tabú general de los trastornos mentales, pueden considerarse los principales motivos por los cuales algunos padres no informan a sus hijos de lo que está ocurriendo en la familia. Los padres de niños pequeños, muy a menudo dicen que piensan que sus hijos pequeños no reconocen los significativos cambios en la salud mental de los padres (Küchenhoff 2001) – o (en el caso de hijos mayores) que no sufren por la carga. Esto se menciona como uno de los principales motivos por los que algunos padres no hablan sobre su propia vulnerabilidad. Sin embargo, basado en la experiencia práctica jugando y hablando con los niños, se puede establecer la hipótesis de que aunque los niños no puedan expresar los cambios verbalmente, sí los observan y los reconocen.

2. ¿Qué nos dicen los niños si les preguntamos sobre el estado de salud mental de sus padres suponiendo que sepan que mamá o papá padece una enfermedad?

Los niños dicen acerca de sus padres “que puede que parezca que actúan de forma extraña”. Refieren que “mamá o papá se queda en la cama”, dicen que “mamá o papá cierra las ventanas y no sale”. Por otro lado, los profesionales parecen infravalorar el impacto de los cambios ocurridos en los padres sobre el hijo (Bauer et al. 1998, Küchenhoff 2001). A veces los niños ofrecen su “propia” explicación: “mamá no se puede levantar, porque yo no me porté bien”. Estas atribuciones deben hablarse o “corregirse” cuidadosamente con los niños.

2.1 El primer paso de la información:

Concienciar a los padres de que los niños sienten y observan los cambios.

A menudo los niños no son capaces de definir la “enfermedad” o el diagnóstico, pero son capaces de observar cambios conductuales. Como se ha señalado antes, algunos padres –

dependiente de la enfermedad mental - piensan y creen que los niños no reconocen los cambios en conducta y/o ánimo. El primer paso consiste en proporcionar la información de que los niños, incluso si aún no hablan, perciben los cambios de conducta, pues adaptarse a los retos dentro de un sistema familiar para un niño significa anticipar las conductas y por tanto aumentar el control y la sensación de seguridad. Si la conducta es cambiante y no puede ser anticipada por un niño, el niño notará la diferencia. A veces, en este contexto, es una buena idea dar algunos ejemplos concretos de cómo los niños se dan cuenta de la conducta y los cambios de sus padres. Sin embargo, la falta de cumplimiento por parte de los padres puede inducir a conflictos masivos de lealtad en los niños.

2.2 El segundo paso de la información:

¿Cuánto saben los niños sobre su vulnerabilidad mental y cómo podemos incrementar el conocimiento de los niños?

Como se ha mencionado arriba, la mayoría de los niños no saben nada sobre la posible vulnerabilidad mental de sus padres: Sólo el 25 % de los niños de 6-10 años son informados sobre el trastorno de sus padres o el impacto de la enfermedad sobre la propia vida del niño.

- Sentimientos de culpa acerca de los cambios conductuales
- posible atribución de los cambios conductuales y los problemas dentro de la familia a la propia personalidad y
- el sufrimiento general percibido
- sensación de inseguridad sobre cómo manejar al progenitor

son importantes factores de impacto debidos a esta falta de información. Los padres normalmente pueden decirles a sus hijos, sobre todo si hay un ingreso hospitalario: “mamá o papá está enfermo y tiene que ir al hospital”.

Sin embargo, explicar “qué tipo de enfermedad tiene mamá o papá” es difícil para los padres. A veces los padres emplean términos médicos como “depresión” o “esquizofrenia”. Sin embargo, con excepción de la depresión, que es bastante común, estos términos no son especialmente útiles para los niños, sobre todo en relación con la esquizofrenia, no saben de qué se trata y es posible también que los padres mismos tengan dificultades a la hora de explicar sus propios síntomas. Por otro lado, es importante que a la situación se le ponga un “nombre” (en términos de atribución externa).

A veces, en relación con el uso de estupefacientes o psicosis aguda, es posible que el progenitor vulnerable no pueda o no se sienta fácilmente motivado a explicarles directamente a sus hijos lo que está ocurriendo. En este contexto, el segundo progenitor desempeña un papel determinante en torno a la cuestión de cómo informar y cómo hablar con los niños. Si los padres son capaces de hablar sobre su situación más adelante, en cualquier caso deberán hacer lo siguiente: un chico de 15 años le preguntó directamente a su padre por qué no le explicaba lo que estaba ocurriendo (hacía un año), ya que el muchacho veía conscientemente que “algo estaba pasando”. Luego el padre le explicó que él pensaba que nadie podía darse cuenta de los cambios.

En muchos casos también es un apoyo para los padres si se habla sobre el diagnóstico en presencia de los profesionales, ya que en este contexto los padres se sienten más seguros y esperan que los profesionales puedan explicarles a los niños lo que está ocurriendo. También se puede implicar a los abuelos. Sin embargo, una vez más se pone una gran carga sobre las madres (teniendo en cuenta la mayor proporción de casos monoparentales).

En general, el niño tiene derecho a conocer el estado de salud mental del progenitor. Este estado de salud mental tiene un impacto significativo sobre la vida del niño. Sin embargo hay que darle información

- a. basada en consentimiento informado de los padres y
- b. de una manera apropiada para el niño (desde el punto de vista de su desarrollo).
- c. teniendo en cuenta las cuestiones de privacidad y protección de datos, ej. si los padres por un lado no autorizan la información y si por otro, desde el punto de vista del bienestar esto parece necesario. Será necesario asesoramiento jurídico para los profesionales en esta situación (¿qué se me permite hacer como profesional)?
- d. teniendo en cuenta las cuestiones de la propia vulnerabilidad (a veces puede ser útil informar a los hijos mayores de que – basándose en la vulnerabilidad existente de los padres – el propio consumo de estupefacientes podría desencadenarles alteraciones psicológicas).

2.3 El tercer paso de la información:

A quién y cómo informar a los niños de una manera adecuada a su desarrollo.

En el mejor de los casos, los padres hablarán directamente con sus hijos, sin embargo a veces los padres piden a los profesionales que les ayuden. A menos de que exista un peligro para el

niño, los padres deberán dar su consentimiento a que el niño sea informado sobre cómo perciben los profesionales la situación. Si los padres muestran un cumplimiento limitado, esta cuestión puede ser difícil para los profesionales, ya que el niño puede experimentar un conflicto de lealtad (¿a quién debe creer?).

A. A la hora de iniciar una conversación con los niños, se deben tener en cuenta los siguientes principios:

- ***El principio de sentirse seguro y protegido:*** Siempre que se inicie un diálogo con el niño o la familia sobre una posible vulnerabilidad mental, el principio básico es que tanto los padres como el niño se sientan seguros y protegidos. Esto significa que, a menos de que exista un peligro para el niño, los padres deben acceder a hablar con el niño, el entorno debe ser cómodo y los padres estarán totalmente informados de la situación ej. que no haya riesgo de perder la custodia, etc.
- ***El principio de un lenguaje comprensible:*** La información proporcionada a los niños debe ofrecerse en un lenguaje apropiado para niños, dependiendo de su edad de desarrollo. A los niños menores de cuatro años se les debe dar información que emplee metáforas y analogías, como por ejemplo:

“Papá padece una enfermedad del sueño. Tiene que dormir mucho y le cuesta trabajo despertarse; mamá padece la enfermedad del llanto (ambos para la depresión). Papá padece la enfermedad de beber/fumar (consumo de drogas); mamá padece la enfermedad de las ideas que saltan (esquizofrenia); papá padece la enfermedad de tener que hacer cosas (trastorno bipolar); mamá padece la enfermedad del enfado (ej. trastorno de personalidad)”

Dentro de este contexto, es importante también establecer un diálogo con el niño sobre cómo percibe él los síntomas, o a veces también sobre cómo los niños mismos o los profesionales pueden percibir o ver estos síntomas.

- ***El principio de curabilidad:*** Es importante que después de informar sobre una posible enfermedad el niño reciba inmediatamente la información de que (si es posible y es

verdad) esta enfermedad puede curarse, que hay médicos que pueden ayudar a mamá o papá, que hay medicamentos que pueden ayudar a mamá o papá a reducir sus síntomas. Aquí se puede guiar al niño con preguntas (¿Qué hay que hacer si uno se enferma? ej. Me quedo en la cama, me tomo la medicina, voy al médico). Si el progenitor no muestra cumplimiento se puede explicar que la enfermedad hace que mamá o papá piense que “no está enfermo/a”.

- ***El principio de atribución externa.*** Este paso consiste en informar al niño de que la enfermedad percibida de la madre o el padre no tiene nada que ver con el niño, resaltando la cuestión del amor y apego subyacente, aunque este tema sigue siendo polémico: algunos niños pueden experimentar también una “falsa” definición del amor, ej. pueden estar amenazadas las fronteras personales, las necesidades básicas no cubiertas. Es posible que no hayan sentido “amor”, pero haber oído desde fuera, que esto es “amor”. Si los padres no muestran cumplimiento o si no son capaces o no están dispuestos a aceptar ayuda, no se puede considerar esto signos de amor. Esta cuestión hay que analizarla con mucho cuidado, ya que este mito del “amor” puede crear conflictos de lealtad en el niño: “Se supone que mi madre me tiene que querer, pero entonces cómo puede ‘matarse’”. Sería útil que el niño sea capaz de reconocer también “aspectos positivos” en sus padres, además de otras emociones. En este contexto sería importante informar al niño de que él no es responsable del tratamiento, ej. de que se tome los fármacos o de llamar al médico para los padres. El padre, abuelos o médicos serán entonces responsables de la medicación.
- ***El principio de autoayuda:*** Esto significa que informar al niño debe incluir también el aspecto de “¿Qué puedo hacer si mamá/papá no se siente bien?” En este contexto, el niño deberá establecer también estrategias de autoayuda o “planes de crisis”: acudir a la abuela, ir a jugar con los vecinos, el tío...para sentirse seguro.
- ***El principio de orientación futura:*** No es muy útil que los niños (muy pequeños) conozcan los detalles de la patogénesis o biología de la enfermedad mental. Lo que es importante para los niños es el pronóstico y la información concreta sobre lo que se puede hacer en relación con el tratamiento del progenitor querido. En este contexto es útil mencionar que existen médicos especiales que pueden dar medicinas y tratar a los padres, que hay un hospital donde se pueden curar los padres y donde podemos

visitarles (si los padres y los hijos así lo desean), que hay fármacos especiales que sirven para mitigar la enfermedad.

- ***El principio de autonomía emocional:*** Con el fin de reducir el riesgo de la atribución externa del niño, también es importante hablar con el niño sobre sus sentimientos en relación con los posibles síntomas. El objetivo de informar a los niños **es no permitirles que acepten o justifiquen los posibles síntomas de los padres**, ej. en el área del consumo de drogas o adicción. Se permitirá a los niños expresar su ira por ejemplo ante un posible problema de bebida y su decepción, por ejemplo, si los fármacos no funcionan o si los padres tienen que volver a ser ingresados en el hospital. Es importante diferenciar entre los aspectos informativos y los aspectos emocionales del niño. Con relación a la autoayuda, también se puede hablar aquí sobre lo que el niño puede hacer para ayudarse a manejar, por ejemplo, posibles emociones negativas.

Sin embargo existe el riesgo de que los niños justifiquen todo, si saben que sus padres están “enfermos”. Es posible también que se sientan culpables, si están enfadados, teniendo en cuenta que mamá está “enferma”. Incluso si los padres no buscan ayuda y se comportan, por ejemplo, de forma “grosera”, es útil para el niño, si los padres luego lo lamentan y explican sus “exacerbaciones” al niño. Especialmente en relación con sentimientos futuros de culpa, este aspecto es muy importante.

3. Cómo explicar la vulnerabilidad mental a los niños dependiendo de su edad de desarrollo:

- ***Grupo de edad 0-2:*** En este grupo de edad es importante describir los posibles síntomas basado en la experiencia del niño

“Mamá está enferma, es posible que le duela la cabeza, como le ocurre a veces a los adultos y tendrá que ir al médico. Si mamá/papá está enfermo, tu no puedes ayudarlo pero el Dr. X sí. Puedes ir a jugar con... o ir con tu otro progenitor o los abuelos”.

- ***Grupo de edad 2-4:*** En este grupo de edad la información puede proporcionarse con la antes mencionada “enfermedad del sueño”, “enfermedad del llanto”, “enfermedad de la ira” con la extensión de que esta enfermedad no tiene nada que ver con el niño.

“Esta enfermedad está en su cabeza y el Dr. Y podrá ayudarlo. Ahora tiene que ir al médico que le ayudará – al igual que el Dr. A te ayudó a ti”.

cuando tuviste fiebre. Significa que mamá/papá a veces se enfada, que a veces ve cosas que no existen -como en un sueño, pero mamá no está durmiendo. O que se sienta muy triste y tenga que llorar o que esté muy cansado. Mamá/papá tiene medicina y médicos para su enfermedad. Si mamá/papá no se siente bien, puedo ir a la escuela/guardería o jugar con el vecino, los abuelos o el otro progenitor. Si mamá/papá bebe demasiada cerveza y luego se comporta de una forma rara, puedo decirle a mamá/papá que no me gusta que beba. Si mamá o papá se enfada por ello, también se lo puedo decir a mi profesora...

- **Grupo de edad 4-6:** En este grupo de edad los niños generalmente notan cambios en las conductas y son capaces de describirlos. Con relación a los posibles síntomas, se les puede preguntar a los niños cómo observan y perciben ellos que mamá o papá no se siente bien.

Se pueden introducir términos técnicos como “depresión” explicando la sensación de cansancio, los síntomas de no levantarse, a veces estar irritado (como una posible descompensación hacia las necesidades expresadas del niño). Asimismo, se puede emplear la metáfora de que “mamá/papá parece estar en una película mala” o en un sueño. A menudo los niños utilizan la descripción de “piezas de un puzzle” que no encajan en la cabeza de mamá/papá. En general a esta edad, en base a los conocimientos del niño de las funciones corporales (ej. basándose en libros sobre el cuerpo), se puede también explicar que es una enfermedad de los nervios y que mamá/papá se siente diferente porque los nervios están diferentes. A la edad preescolar, a veces se utiliza la imagen de una mochila para evaluar la aflicción: “¿Qué tipo de preocupaciones llevas en tu mochila?”

- En el grupo de edad escolar, las descripciones biológicas generales se pueden dar en términos de actividad de transmisores, aumento o déficit de ciertos transmisores, lo cual por consiguiente produce síntomas. La mayoría de los niños entienden el concepto de los nervios, la transmisión de señales y las funciones de los transmisores. Los niños también entienden que los transmisores se pueden incrementar o disminuir y que ésta falta de equilibrio puede ocasionar síntomas conductuales o emocionales. Se pueden dar ejemplos si hay demasiados transmisores “entre” los nervios o un número disminuido.
- En el grupo de edad de 10-14, la descripción puede generalmente basarse en explicaciones biológicas (si procede). Sin embargo, hay que considerar que los adolescentes son muy sensibles ante la posible estigmatización y por tanto también debe

comentarse lo que significa este diagnóstico y qué impacto tendrá sobre su vida diaria como estudiante o dentro de su grupo de pares. Se puede también abordar la cuestión de su propia vulnerabilidad (¿Puedo yo también enfermarse?): Los niños tienen derecho a escuchar la verdad: en general existe una mayor vulnerabilidad para los hijos. Sin embargo, un cuidadoso diálogo sobre las diferencias de personalidad (pero también sobre las similitudes con los propios padres) y los propios recursos (qué puedo hacer para seguir sano) es capaz de abrir los pensamientos, emociones y acciones contra la propia resistencia.

4. El impacto del diagnóstico y la información

La información para los niños sobre la vulnerabilidad mental de sus padres crea un nuevo marco de atribución e interpretación para el niño: Si mamá/papá está enfadado no es por mi culpa, es por los nervios que funcionan de forma diferente en su cabeza. Si el niño no está seguro de si mamá o papá está enfadado por una mala conducta del niño o debido a su estado mental, disponer de otra persona de apego sana es importante: puede ayudarle al niño a “comprobar” su “realidad” y sus percepciones.

Este primer replanteamiento muchas veces disminuye la angustia del niño, ya que comprende mejor lo que está ocurriendo en la familia. Sin embargo, a veces se observa que los niños, sobre todo los pequeños, no parecen interesados en esta información, ej. al no hacer más preguntas. Esta aparente “no reacción” no significa que el niño no perciba la información, sino que puede representar una protección activa por parte del niño: especialmente los niños pequeños pueden sentir miedo si la enfermedad (al hablar de ella) se hace “real”. Los niños mayores a veces intentan “reprimir” la observación de los síntomas. No quieren hablar de ello, ya que sólo desean padres “normales”. En estos casos es importante preguntarle al niño durante las siguientes unidades o reuniones sobre lo que se ha hablado, por ejemplo, durante la última sesión, sin embargo no insistiendo demasiado en la repetición por parte del niño.

La información para el niño es importante, pero por sí sola no es suficiente. La información también debe estar seguida de

- A. la pregunta qué puedo hacer acerca de mis sentimientos hacia mis padres (ej. si no tienen tiempo, si beben demasiado, si muestran su ira, si no salen conmigo). Hay que

señalar que estas emociones pueden estar presentes y que los niños tienen derecho a expresar estas emociones. No se debe “juzgar” a los niños en relación con sus emociones. Tienen derecho a expresar fronteras claras en relación con los arrebatos emocionales de sus padres. Para ser capaces de no juzgar las emociones negativas de los niños, a veces es útil que los padres vean el mundo con los ojos de sus hijos (cómo me sentiría yo si mis padres se portaran así).

Para los niños es importante poder diferenciar si las reacciones de los padres se deben a sus síntomas o si se deben a desencadenantes “comprensibles”: el niño – con diálogo – podría aprender a diferenciar: ¿qué conducta me gusta en mis padres, cuál me altera?

- B. preguntas sobre cómo expresar y satisfacer mis propias necesidades incluso si por ejemplo, la situación es complicada: ¿qué puedo hacer para satisfacer mis necesidades incluso si mis padres están enfadados, no salen, etc.?, ¿dónde puedo ir, quién me apoya? En este contexto, se deben disponer de planes de apoyo para el niño (ej. información sobre un vecino, números de teléfono, etc.).
- C. estrategias centradas en el niño: no todos los niños tienen las mismas necesidades: los niños pueden reaccionar de distintas maneras si se enfrentan a situaciones estresantes o complicadas (ej. información acerca de la vulnerabilidad mental de un progenitor). Se puede describir una manera heurística para tipos generales por ejemplo para abordar una adicción (Kolitzus (1997):
- a. **El héroe**: Intenta proteger a los padres de posibles daños, asume la responsabilidad de sus padres y muy a menudo reacciona de una forma muy adulta. Enfrentar al héroe con información puede incrementar su sensación de responsabilidad. La información por tanto debe combinarse con medidas concretas para disminuir la responsabilidad: yo no soy responsable de que mis padres no se sientan bien y puedo seguir “siendo un niño” (no obstante, puede ser difícil que el héroe renuncie a su posición).
 - b. **El bebé precioso**: Algunos niños reaccionan con regresión si se enfrentan a los retos de la aflicción. Para los padres (mayormente de adolescentes) esta regresión representa un alivio, ya que así evitan posibles tareas de desarrollo relacionadas con la edad y responsabilidades de padres. En este caso, el niño mismo puede satisfacer los deseos de sus padres de tener un bebé sin problemas y sentirse como padres “verdaderos”. Es posible que al “bebé regresivo” no le interese la información, ya que puede perder mucha atención

“secundaria”. Informar al “bebé regresivo” supone diferenciar claramente entre la edad del niño y la forma de informarle y sus deseos de escapar de esta aflicción. Por tanto la denominada “regresión controlada” (juguemos al bebé durante 15 minutos y luego vuelves a ser una niña de 4 años otra vez) puede ser útil para satisfacer ambas necesidades del niño: primero reaccionar de una forma apropiada según su desarrollo y segundo satisfacer las necesidades básicas en términos de regresión.

- c. ***El chivo expiatorio:*** El niño con conducta desafiante (ej. con conducta delincuente) intenta mostrar síntomas más fuertes que los padres para conseguir al menos algo de atención. Es posible que la información no sea suficiente para iniciar cambios de conducta en este grupo de niños. Si la información no es seguida de procesos de apoyo concretos (para el niño), existe una elevada probabilidad de que la alteración continúe.
- d. ***El payaso:*** El niño intenta sobrecompensar los factores de estrés en el sistema familiar mediante una conducta que – superficialmente – parece humor.
- e. ***El niño olvidado:*** El niño olvidado realiza una regresión interna en términos de fantasías (ej. de una familia sana). Las necesidades personales de este grupo de niños están especialmente en riesgo, ya que se identifican como víctimas (y también obtienen fuerza de esta posición). Para el niño olvidado, proporcionar información también supone prestar atención a las necesidades del niño.

Para estos niños, hay que proporcionar tiempo, contacto y orientación sobre las necesidades para crear apego y concienciación de sus necesidades (potencialmente) olvidadas como niños.

5. Bibliografía

Bauer, M. et al. (1998). Psychotische Frauen und ihre Kinder. Psychiatrische Praxis, 25, 191-195

Küchenhoff, B. (2001): Kinder psychisch kranker Eltern. Psychiatrie, 2, 1-4

Kolitzus, H. (1997): Die Liebe und der Suff... Schicksalsgemeinschaft Suchtfamilie. Kösel, München