

Los talleres Kidstime. Intervención para niños que crecen en familias con padres con enfermedades mentales

LEONARD FAGIN*

RESUMEN

Los talleres Kidstime comenzaron en 1999 como una intervención dirigida a resolver las necesidades de los niños que conviven con la enfermedad paterna. Este artículo resume lo que sabemos sobre el impacto en los niños y describe los detalles de estos talleres en el Reino Unido. PALABRAS CLAVE: enfermedad mental paterna, impacto en los hijos, resiliencia, trastorno mental grave.

ABSTRACT

KIDSTIME WORKSHOPS. INTERVENTION FOR CHILDREN GROWING UP IN FAMILIES WITH PARENTS WITH MENTAL DISORDERS. Kidstime Workshops started in 1999 as an intervention aimed at the needs of children growing up with a parent, or parents, suffering from a mental disorder. This paper summarises what is known about the impact of parental mental health on children and describes the Kidstime Workshops taking place in the United Kingdom. KEY WORDS: parental mental health, impact on children, resilience.

RESUM

ELS TALLERS KIDSTIME. INTERVENCIÓ PER A NENS QUE CREIXEN EN FAMÍLIES AMB PARES AMB MALATIES MENTALS. Els tallers Kidstime van començar el 1999 com una intervenció dirigida a resoldre les necessitats dels nens que conviuen amb la malaltia dels progenitors. L'article resumeix el que sabem sobre l'impacte en els nens i descriu els detalls d'aquests tallers en el Regne Unit. PARAULES CLAU: malaltia mental paterna, impacte en els fills, resiliència, trastorn mental greu.

Empezaremos preguntando, ¿qué sabemos sobre el impacto en los niños que conviven con un padre o madre que sufren problemas emocionales o mentales? Alrededor de dos millones de niños en el Reino Unido viven en una familia donde al menos uno de los padres sufren enfermedades mentales (Parrot, Jacobs and Roberts, 2008). Esto puede acarrear en el futuro en efectos perjudiciales sobre la educación, socialización y salud de los niños (Falcov, 1998). La ansiedad que genera la enfermedad mental paterna y la necesidad de asumir responsabilidades de cuidado prematuras son factores determinantes de pronósticos negativos para los niños. Sin embargo, apoyando y sosteniendo

el fortalecimiento y la adaptabilidad se pueden reducir los efectos negativos. La pregunta a responder es si se puede poner en marcha un programa de apoyo en los servicios asistenciales existentes.

¿Cómo se manifiesta este impacto en las familias?

De por sí, los problemas emocionales o mentales en uno o ambos padres están frecuentemente asociados con el aislamiento de la familia a causa de la estigmatización y, al mismo tiempo, es probable que también estén padeciendo reducciones en el nivel de vida con obvias dificultades económicas. Cuando los padres pasan por momentos difíciles, las relaciones entre ellos se deterioran, pudiéndose originar incluso

* Médico. FRCPsych. Consultant Psychiatrist Anna Freud Centre, London.
Correspondencia: lfagin@blueyonder.co.uk

abusos verbales, físicos o sexuales y, consecuentemente, el cuidado de los niños pasa a segundo plano. Existe la posibilidad de una pérdida de la relación íntima con el padre o la madre.

Si los niños tienen que convivir con otros adultos cuando los padres no pueden asumir sus responsabilidades sobre ellos, es probable que se puedan sentir confundidos por las diferentes pautas de cuidado, por los cambios de rutinas familiares, con la consecuente desorganización escolar. A veces es necesario separar a los hermanos.

¿Cómo reaccionan los niños ante estas situaciones?

¿Cómo interpretan el comportamiento de los padres, especialmente si el padre muestra una actitud contradictoria, agresiva o inhabitual? ¿Son estas manifestaciones el producto de la enfermedad o es culpa de los niños? Aunque a veces los niños adoptan una actitud de sumisión cuando no pueden entender lo que está pasando, asumiendo una aceptación fatalista; otras veces tratarán de ocupar el lugar de cuidador de los padres o de los hermanos menores, sintiéndose responsables y, a veces, culpables. Obviamente no siempre están preparados emocionalmente para tomar estas responsabilidades, lo que puede resultar que el niño 'cuidador' adopte actitudes dictatoriales e inapropiadas. Comúnmente los niños se sienten alienados por sus experiencias, cosa que acarrea en ellos una baja autoestima, problemas psicossomáticos, o imitaciones de los comportamientos paternos. Raramente se sienten invadidos por el pensamiento delirante o las alucinaciones de los progenitores.

Los niños nos han confesado que tienen miedo ante la posible separación de los padres, por el futuro de la familia y la incertidumbre de quién va a cuidarlos. Al mismo tiempo, los niños necesitan mantener su lealtad a los padres, lo que incrementa su sensación de aislamiento y de vergüenza ante el mundo exterior. Lo que pasa en la casa no puede saberlo nadie, pero si se enteran en la vecindad o en la escuela se sienten rechazados, a veces atormentados e intimidados por otros chicos.

Nuestras experiencias con estas familias nos han procurado información sobre lo que estos niños necesitan para incrementar sus habilidades para adaptarse a la situación familiar y reducir el impacto negativo que pueda afectar su desarrollo. En términos que puedan ser comprensibles, de acuerdo a su edad, los niños quieren entender la enfermedad de los padres, poder hablar sobre sus preocupaciones y sus ideas sobre las

causas de la enfermedad, y poder tener acceso a más información. También quieren reconocer los inicios de una recaída mental y dar espacio a sus ansiedades y preguntas sobre posibles ingresos hospitalarios. Quieren saber cómo manejar los cambios en el comportamiento paterno, distinguir las causas de esos cambios y si ellos son responsables.

Los talleres Kidstime se establecieron para enfrentar estos problemas que, en general, pasaban desapercibidos en los servicios psiquiátricos de adultos o de niños, en los servicios sociales o en las escuelas. Los talleres comenzaron en 1999 en Camden, un suburbio de Londres, liderados por Alan Cooklin y Peter Bishop. Inicialmente fueron nombrados ¿Qué les contaremos a los niños?, como expresión del malestar que muchos padres sienten cuando intentan explicar su enfermedad mental a sus hijos. Más tarde, a sugerencia de los niños participantes, se re-nombraron Kidstime, dando preeminencia a las necesidades de los chicos.

Los talleres Kidstime son intervenciones mensuales para padres y niños de 5 a 15 años, donde uno o ambos padres sufren de una enfermedad mental (1). El objetivo que se pretende es que por medio de técnicas grupales, multifamiliares, psicoeducacionales, psicodramáticas y lúdicas poder explorar y discutir con un lenguaje simple y no estigmatizante temas relacionados con la enfermedad mental. Luego de diversas sesiones de difusión y presentación, que repetimos regularmente, las familias nos llegan derivadas de servicios sociales, de servicios psiquiátricos de adultos, adolescentes y niños, de los centros escolares y de organizaciones voluntarias, en particular aquellas dedicadas a los cuidadores jóvenes. Pedimos que nos den información sobre la familia y las razones por las cuales han sido derivados. Se acuerda una primera entrevista con los padres, antes de la primera participación, para explicar lo que pasa en el taller y responder a sus preguntas, además de ofrecer un folleto explicativo.

La subvención proviene de los servicios sociales. Los talleres los conducen diversos profesionales de salud mental y servicios sociales, un profesional del teatro y un voluntario. La duración es de 2 horas y media y se realizan después de terminar la jornada escolar. Se trata de establecer un ambiente lúdico, divertido, haciendo uso de la imaginación narrativa y dramática.

Los objetivos principales de los talleres Kidstime son:
1. Ayudar a los niños y jóvenes a aumentar la comprensión de las explicaciones sobre la enfermedad mental

de sus padres y el comportamiento de los padres que puede estar asociado a ésta.

2. Dirigir los miedos, confusión y falta de conocimiento sobre la enfermedad mental y sus tratamientos.
3. Ayudar a los padres que sufren enfermedad mental a encontrar medios a través de los cuales la enfermedad y su impacto puedan ser discutidos entre ellos y sus hijos.
4. Ayudar a los padres a acceder o reconducir su orgullo, confianza y competencia como padres.
5. Ayudar a los niños a experimentar una respuesta más positiva de sus padres.
6. Alentar a los niños y jóvenes a sentirse más libres a involucrarse en actividades agradables y apropiadas para su edad.

Aunque la estructura es simple, cambia de taller en taller según las necesidades. En general se comienza con juegos “rompehielos”, seguido por un seminario corto para niños y padres hablando sobre algún aspecto de la enfermedad mental o intentando responder preguntas sobre ella y que son discutidas y ejemplificadas. Luego se crean dos grupos, uno para los niños y otro para los padres. El grupo de los niños empieza con juegos y ejercicios de calentamiento. Después los niños construyen historias, generalmente promovidas por el tema del seminario, pero también influenciadas por sus experiencias familiares. Se les ayuda a dramatizar estas historias y las obras resultantes se filman.

Mientras tanto los padres, en su grupo, discuten varios temas. En general, comparten sus ansiedades sobre el impacto de la enfermedad sobre los niños. Los padres y los niños se juntan de nuevo en un único grupo a comer pizza (juno de los aspectos más atractivos para todos los participantes!). Los padres intentan resumir lo que se ha hablado en su grupo (es importante que los niños reciban el mensaje que los temas de adultos no se discuten exclusivamente a puertas cerradas) y luego se mira las representaciones filmadas por los niños. Finalmente la producción de los niños se discute en grupo, así como temas tratados en el grupo de padres. En la discusión después del taller, los facilitadores discuten y comparten sus impresiones, los temas que han surgido, las cuestiones que les han preocupado, y la necesidad de decidir acciones necesarias como, por ejemplo, ponerse en contacto con otras agencias profesionales, cuando convenga proteger a los niños, si se detectan problemas de desarrollo, depresiones, o

rechazo paterno. Se discuten también temas a abordar en talleres futuros.

A continuación recogemos una lista de temas comunes presentados por nuestras familias:

- Preocupación por el otro, pero sin poder comunicar esta preocupación. Ansiedades habladas y no habladas.
- ¿Cómo hablamos sobre el tema de la salud mental?
- Reconociendo el sentimiento de otros.
- Comunicaciones y comportamientos extraños y perturbadores
- Cómo la expresión de un sentimiento puede ser malentendida como señal de locura, en vez de una reacción natural en situaciones precarias.
- Manejar el desamparo asociado a la salud mental.
- Cuando los niños se sienten responsables de cuidar a sus padres para hacerlos sentirse mejor, se encuentran delante de una inversión del rol usual entre padres e hijos.
- Padres que no pueden ayudar a sus hijos con sus tareas o deberes escolares.
- Experiencias de pérdida y como esto afecta a la familia.
- Los padres tienen que asumir la responsabilidad de sus ansiedades, haciéndole saber a sus hijos que su ansiedad no les pertenece y que no son responsables de ella ni tampoco de aliviarla.
- Experiencias de maltrato por parte de otros chicos en la escuela.
- Efectos secundarios de la medicación.
- Problemas de la relación con los profesionales de la salud mental.

Aunque esta intervención no es estrictamente terapéutica, nuestras observaciones nos indican que sus efectos son positivos y terapéuticos porque, contrastando con lo que han experimentado las familias anteriormente, se ofrece un espacio donde se puede discutir de forma franca y objetiva la enfermedad mental de los padres, responder a las preguntas y ansiedades de forma directa y sencilla, e identificar y cuestionar creencias sobre la enfermedad mental paterna. Anecdóticamente, los padres sienten una gran sensación de alivio y camaradería, se sienten orgullosos al ver que sus hijos se están divirtiendo con un tema que, en general, han tratado de encubrir, haciéndolo menos atemorizante. Muchos niños se sienten aliviados al saber que hay otro adulto que los puede representar, reconocer que su situación no es rara y que es compartida por otros. También se

da la oportunidad de hablar sobre los miedos al ‘contagio’ o a que se pueda heredar la enfermedad, informar sobre la organización de los servicios de salud mental y el tipo de tratamiento que se ofrece. Estamos embarcados en un programa de investigación para comprobar si nuestras impresiones se corroboran con un análisis riguroso e independiente. Esperamos poder incluir la experiencia española en los resultados.

Reproduzco aquí una sección de nuestro Manual (Coklin, Bishop, Fagin, Francis, Asen 2012) que analiza las razones de la mejoría observada en los niños y en los padres participantes. “Los estudios de resiliencia han demostrado que los niños pueden adaptarse con mucho menos dolor a un rango de situaciones estresantes si pueden sentir menos soledad y pueden desarrollar una imagen mental del origen de su ansiedad y estrés. En parte muchos padres con enfermedad mental tratan de evitar cualquier conversación sobre su enfermedad y la mención de ésta en el hogar puede convertirse en tabú. La claridad de la conversación en Kidstime –hace más fácil que ellos no identifiquen ningún progenitor, niño o familia – da respuesta implícitamente a este tabú.

Mientras que esta intervención puede aumentar el diálogo entre padres e hijos y puede dar lugar también a la comprensión mutua, también se ha encontrado que disminuye la involuntaria sobreidentificación del niño con la enfermedad del progenitor. Disminuir la identificación del niño con el progenitor enfermo es también un objetivo específico de los talleres de Kidstime. Los padres también han referido que los talleres les ayudan a centrarse en y hablar sobre el niño desde una perspectiva parental. Muchos padres han referido que eran conscientes de necesitar una oportunidad para hacerlo, pero se sentían disminuidos por su enfermedad mental, o sujetos al rol de paciente en el que comúnmente se sienten cuando tratan con los profesionales. Así refirieron sentirse aislados de otra gente que les podría ayudar a retomar sus roles parentales. Mientras, desde una perspectiva tanto de investigación como clínica hace evidente que la salud mental de los padres, la relación padre-hijo, y el bienestar mental y desarrollo tendrán un impacto recíproco y a su vez estarán influidos por otros factores (familiares, culturales, entorno social o salud física de los individuos), los servicios de salud mental rara vez representan este proceso de interacción tanto en la manera como se estructura o cómo actúa. Esto es particularmente penoso porque todos estos factores son o bien potencialmente estresantes y

aumentan la vulnerabilidad o, por el contrario, pueden ser positivos y protectores en su efecto. Mientras la salud mental de un niño está afectada por la salud mental de un padre y la relación que tiene con este progenitor, la capacidad de éste para estar bien queda influida, a la vez, por cómo es el niño y cómo el rol parental y la relación con él están funcionando.

Muchos padres han referido encontrarse mejor (sin necesariamente una evidencia externa de mejora de su enfermedad) como resultado de los talleres, principalmente porque se han sentido mejor de manera subjetiva, menos culpables de estar enfermos o de estar emocionalmente no disponibles en algunos momentos y, a menudo, experimentan sentirse más orgullo de sus hijos. Por estas razones el modelo de Kidstime se focaliza en una mezcla de eventos sociales (que incluye comer), diversión y juego, así como aprendizaje de algo nuevo. El papel del *staff* es, por lo tanto, el de viejos conocidos o sustitutos o el de tíos y tías más que el de profesionales, de modo que el clima en su conjunto parezca una combinación de fiesta y charla familiar”.

Actualmente estamos difundiendo los talleres en el Reino Unido. Ya hay Kidstimes en Bedfordshire, Plymouth, Wirral, Newham, y Tower Hamlets. En Hackney, otro suburbio de Londres, hemos dirigido unos 50 talleres desde el 2009. Más de 50 familias han participado, algunas han venido a todos los talleres, otras a algunos pocos y, a veces, han vuelto a participar después de haber estado ausentes. No hay un compromiso de atender. Las familias provienen de orígenes étnicos mixtos, (ingleses, africanos, afro-caribeños, turcos, vietnamitas, etc.) típicos de la zona londinense donde viven. En ocasiones tenemos que introducir intérpretes para aquellos que no hablan o no entienden bien el inglés. En muchas de las familias el padre no participa activamente y son las madres las que vienen al taller, compartiendo las dificultades que supone tener que asumir el rol de padre y madre para sus hijos, además de su enfermedad mental. Los diagnósticos que se han recogido son característicos de un servicio psiquiátrico: esquizofrenia, problemas de depresión, bipolaridad, ansiedad, obsesiones, drogadicción, alcoholismo y, particularmente, trastornos de la personalidad. Hay ocasiones en las que los padres están internados y vuelven cuando les han dado de alta. No hemos podido aceptar ciertas familias donde los niños son demasiado pequeños, en casos de autismo o incapacidad grave, o cuando los padres no pueden atender o no tienen bajo su responsabilidad el

cuidado de sus hijos. Algunos padres han cambiado de opinión o se plantean venir en el futuro.

Con el tiempo hemos aprendido a identificar y, a veces resolver, ciertos problemas, como por ejemplo, mejorar la organización de nuestros tiempos para las distintas fases del taller, responder a las necesidades de los niños de diversas edades, encarar tensiones entre los chicos, especialmente cuando luchan por ser el centro de atención, o poder atender a padres y niños cuando están pasando momentos difíciles o estresantes.

Una madre participante nos cuenta: “Me ayuda porque... me siento más normal, a veces no me siento bien, estoy diferente, extraña. Me siento más normal y mi hijo se siente más relajado. Se siente menos preocupado por mí. Mi hijo solo recientemente se ha dado cuenta que yo tenía problemas, estaba muy asustado, porque no entendía lo que me estaba pasando. Una vez que sabemos lo que pasa uno se siente más normal...”.

Un niño de 7 años nos dice: “He aprendido los nombres de algunas enfermedades y algunos efectos secundarios. Puedo diferenciar si mi madre está contrariada porque está enferma o contrariada normal”.

Notas

1. En septiembre del año pasado Deni Francis y yo tuvimos el gusto de encontrarnos en l'Hospital General Sant Joan de Déu, en las afueras de Barcelona, con un grupo de profesionales interesados en los talleres Kidstime. Miguel Cárdenas y otros colegas ya habían asistido a nuestras presentaciones sobre estas intervenciones en el *Anna Freud Centre en Londres*. Promocionados por la Fundación Orienta, nos invitaron a Barcelona para dar una introducción al tema. Desde ya nos impresionó el grado de entusiasmo entre los participantes del

taller y nos enteramos recientemente con alegría que dos talleres Kidstime están por comenzar, los primeros en España. Ofrecemos esta oportunidad a otros profesionales que estarían interesados en comenzar un Kidstime en su zona.

2. Para más detalles recomendamos leer el Manual de los Talleres Kidstime, que tan competentemente ha sido traducido por la Fundación Orienta.

www.fundacioorienta.com

Bibliografía

COOKLIN A, BISHOP P, FRANCIS D, FAGIN L, ASEN E (2011). *The Kidstime Workshops. A Social Intervention for Children with Parents with a Mental Illness and their Parents*. London Press Camhs ISBN 978-0-9553956-9-7.

FAGIN L, COOKLIN A (2012). Me Time. Kidstime Workshops. *Young Minds Magazine*. pp 20-21.

COOKLIN, A (2013). Promoting children's resilience to parental mental illness: engaging the child's thinking. *Advances in Psychiatric Treatment*. 19:229-240.

FALCOV A (1998) Crossing bridges: Training resources for working with mentally ill parents and their children. Reader for managers, practitioners and trainers. Brighton. Pavilion Publishing.

PARROTT L, JACOBS G, ROBERTS D (2008). Stress and resilience factors in parents with mental health problems and their children. London: Social Care Institute of Excellence SCIE.

WOLPERT M, HOFFMAN J, MARTIN A, FAGIN L, COOKLIN A (2014). An exploration of the experience of attending the *Kidstime* programme for children with parents with enduring mental health issues; parents' and young people's views. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. En prensa.