

REFLEXIONES

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL NIÑO O NIÑA CON TRASTORNO CELÍACO

PSYCHOLOGICAL ASPECTS IN CHILDREN WITH COELIAC DISEASE

Diego Jesús Luque Parra¹

RESUMEN

En este artículo se trata el trastorno celíaco desde una visión psicoeducativa, relacionando su vertiente diagnóstica médica, con la de desarrollo psicológico. Se analizan la estructura y relaciones familiares, proponiendo algunas orientaciones generales y específicas, a fin de facilitar una reflexión en los padres sobre la conducta y educación de sus hijos.

PALABRAS CLAVE

Celiaquía, Trastorno celíaco, Educación familiar. Intervención psicoeducativa.

ABSTRACT

In this paper, the coeliac disease is addressed from a psycho-educational view, linking its medical diagnostic facet to the psychological development one. Family structure and

¹ Doctor en Psicología. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Málaga. *dluque@uma.es*

bonds are examined and a number of recommendations, both general and specific, are given in order to promote parents reflection on their children behaviour and education.

KEY WORDS

Coeliacs disease, Family Education, Psycho-educational Intervention.

INTRODUCCIÓN

Los trastornos crónicos son afectaciones en la salud y en el desarrollo individual, que introducen un mayor o menor grado de limitación en el desarrollo personal y social de la persona que lo padece. La celiaquía o trastorno celíaco es uno de ellos, que en su origen metabólico (intolerancia al gluten), puede generar un cuadro de dificultad en la persona y sus relaciones contextuales (la alimentación en sus aspectos biológico y social), resultando en una evolución menos armónica para el sujeto. De ello podría deducirse que la celiaquía sería un trastorno crónico típico, de afectación somática y con repercusión psicológica de índole afectiva y de estructura de relaciones familiares, moviéndonos en lo reactivo al conocimiento de la enfermedad. No obstante, no deben descartarse los efectos malabsortivos que ese meta-

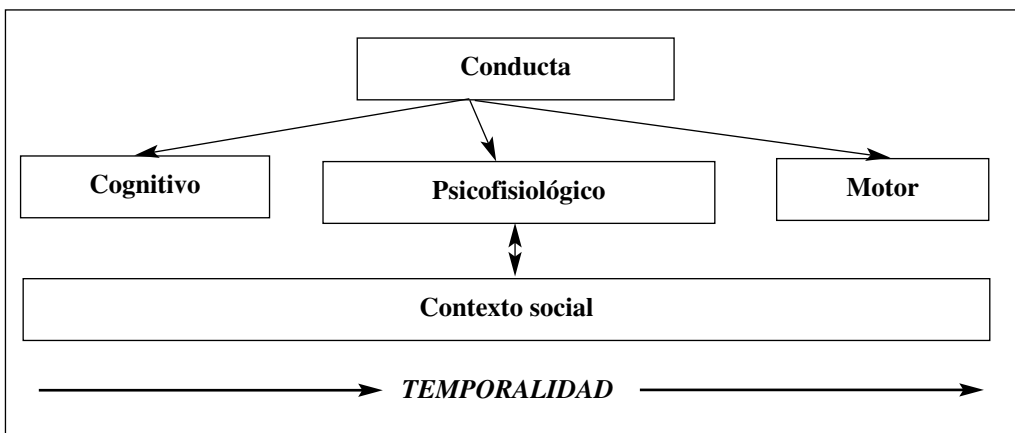
bolismo del gluten, producen en la actividad neurológica. Así se ha observado una alta relación entre epilepsia y celiaquía (Gobbi et Adls., 1992; Arroyo et Adls. 1995; Dickey, 1995); dieta celíaca y conducta autista (Whitely y Shattock, 2000; Shattock y Savery, 1996). Consideremos pues que, en el desarrollo de cualquier persona a lo largo de su ciclo vital, el padecimiento de un trastorno no es más que un elemento de la diversidad, y que tanto desde una visión médica como psicológica y social, el marco de intervención habrá de centrarse en la persona en sí, en su adaptación y en la mejora de las condiciones contextuales, que sirvan de compensación y superación.

El concepto de salud no es el de ausencia de enfermedad, como se asume de ordinario, sino el de bienestar en la integración de lo biológico, psicológico y social. Esta defi-

nición de la OMS, adquiere su pleno sentido en las personas con enfermedades o trastornos crónicos, en las que la interrelación de las facetas orgánica, psíquica y social, conformarán su vida y adaptación. De esta forma, en la vivencia de un trastorno no bastará la intervención médica que restaura una disfunción o alteración, en nuestro caso, una alimentación sin gluten, sino que, a su vez, habrá que considerar la personalidad del individuo y su historia personal, así como valorar el contexto familiar y social en el que se va a desenvolver. Se impone, en consecuencia, un ámbito educativo en el tratamiento de cualquier trastorno,

conducta dentro de un contexto social, nos proporciona un grado de descripción y/o de explicación, tanto de la conducta normal como de la patológica, la de una persona con un organismo funcional, como la de aquella que presenta alguna disfunción. Según sea esta disfunción, su incidencia e interacción con esos elementos, la conducta tendrá mayor o menor grado de adaptación al contexto y situación.

El padecimiento de una enfermedad o trastorno crónicos, no sólo afecta al sujeto en cuestión, sino a los que le rodean, formando su grupo familiar o social. Un niño con un



cuyos objetivos no serán sólo los de prevención, sino los de la formación de la persona y el de la orientación de su vida. En lo crónico, educación y terapéutica, formación e intervención, son inseparables y sinónimos, incluyéndose tanto a la persona con el trastorno, como a su familia y contexto.

El análisis psicológico de la conducta humana, como complejo integrado de elementos cognitivo, psicofisiológico y motor,

trastorno, ya sea agudo o crónico, vive en una familia que sufre la adversidad de su enfermedad. Parece que, cuando hablamos de una persona con enfermedad, es ésta, la enfermedad, lo importante, como si adquiriese una personalidad propia e independiente de quien la padece. Esto y la especial manera de asimilar o reaccionar de los que le rodean, conforman la conducta de la persona con el trastorno y su grado de adaptación. En suma, tendremos dos aspectos problemáticos a

valorar. De un lado, la personalidad del niño o adulto, y su relación con la disfunción y por otro, la afectividad y su desarrollo personal, con la relación con los padres o contexto sociofamiliar y su abordaje de la enfermedad o trastorno.

En este artículo consideraremos pues la celiaquía dentro de las características del trastorno crónico, analizando sus aspectos psicológicos para llegar a unas orientaciones, con las que favorecer la reflexión psicoeducativa entre padres y personas que, en general, se relacionen con el trastorno.

2. EL TRASTORNO CELÍACO. ASPECTOS CONCEPTUALES

La celiaquía (del griego *koilia*, vientre) es conocida desde la antigüedad, ya Aretio de Capadocia, en el siglo II a. de C., hizo una adecuada descripción de la persona con trastorno celíaco, como *individuos emaciados con abdomen prominente que eliminan heces voluminosas y malolientes*. No es hasta finales del siglo XIX, cuando Samuel Gee, en 1888, hace una excelente descripción clínica: *Una especie de indigestión crónica que se halla en individuos de cualquier edad, pero que afecta principalmente a niños entre 1 y 5 años. Los signos de la enfermedad se observan en las deposiciones blandas (pero no en las líquidas), voluminosas y pálidas. El comienzo de la enfermedad es habitualmente progresivo. La caquexia es prácticamente constante. El vientre es especialmente blando y frecuentemente distendido* (Toro, 2000; Polanco, 2000; Bixquert, Giner, Martínez, Gonzalvo, Tomás y Gil, 2001). El desarrollo en investigación, diagnóstico y avances ha

sido considerable, estableciéndose en 1969, la Sociedad Europea de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica (EPSGAN), que fijó los criterios de diagnóstico en el TC, modificados en 1989, según los cuales, se precisarán tres biopsias, pudiendo ser suficientes una sola en determinados casos.

El trastorno celíaco o celiaquía es un trastorno crónico, esto es, el de un desarrollo vital de una persona que ha de convivir en sí misma y en su medio social, con una alteración o perturbación, de manera duradera. Clínicamente es una enteropatía, producida por una intolerancia permanente al gluten y se caracteriza por una lesión de la mucosa del intestino delgado superior (atrofia de las vellosidades), lo que conlleva la inadecuada absorción de los nutrientes, a ese nivel de tracto digestivo, dando lugar a determinadas alteraciones o manifestaciones clínicas. Desde lo histológico, se producen lesiones en el intestino delgado, apareciendo de forma gradual, evolucionando desde la normalidad, hasta la lesión típica, que consiste en la atrofia severa de las vellosidades intestinales y otros cambios o alteraciones, que desaparecen al retirar el gluten de la dieta y reaparecen al reintroducirlo.

Esa intolerancia, que se mantiene a lo largo de todo el ciclo vital, y que se presenta en individuos genéticamente predispuestos al trastorno, se debe a la toxicidad de la fracción proteica del gluten. La intolerancia a proteínas quedaría, según una gradación descendente de potenciación en el trastorno en: gliadinas (trigo), secalinas (centeno), hordeínas (cebada), aveninas (avena), proteínas que, en su interacción con la mucosa del intestino delgado, forman la base de la patogenia del trastorno. Así, la

existencia de un defecto primario de la inmunorrespuesta intestinal, es la teoría más aceptada para explicar la patogenicidad celíaca (Polanco, 2000), siendo conocido que este trastorno se asocia a una amplia variedad de enfermedades de base autoinmune.

Su diagnóstico supone un análisis detallado de los aspectos intervinientes, ya que debería considerarse que, si bien los cambios antes señalados son típicos de la celiaquía, no son patognomónicos de la misma, pudiendo estar presentes en otras entidades, tales como intolerancia a proteínas de la leche de vaca, gastroenteritis aguda, etc. De aquí que, ese diagnóstico, haya de plantearse desde una historia clínica y exploración completas, seguida de biopsia (protocolo de la EPSGAN). Su epidemiología nos presenta una incidencia global en Europa de 1:1000 recién nacidos, con variaciones según zonas o países, 1:300 en Irlanda o 1:4000 en Dinamarca. En España se mantiene una prevalencia de 1:2000, aunque en estudios de cribaje, mediante determinación de marcadores de serológicos en donantes sanos o búsqueda activa en poblaciones de riesgo, arrojaría cifras más altas, pudiendo expresarse hasta 1:200-150.

Se manifiesta clásicamente a través de una sintomatología de diarrea, vómitos, cambios de carácter, falta de apetito y estacionamiento de la curva ponderal. En un tiempo posterior, se tiene el *hábito celíaco*, con aspecto triste e indiferente, con cierta irritabilidad, panículo adiposo escaso, pobreza de masa muscular y un abdomen prominente, con nalgas aplanadas. Estos síntomas, que son los de mayor frecuencia, ponen de manifiesto un cuadro típicamente médico o de enfermedad somática, si bien la tristeza, la

irritabilidad y el ser huraño, conforman una conducta y actitud dignas de estudio psicológico, en su mayor caso, para una intervención en la autoestima y en la formación de la persona en general.

Aunque existen otras formas consideradas atípicas o no clásicas, como la silente y la latente, el trastorno celíaco puede asociarse a otros procesos, en cuyos casos, la sintomatología por la que la persona refiere, correspondería a esas enfermedades o procesos asociados, sin manifestaciones digestivas aparentes. Así se han asociado a la celiaquía enfermedades o trastornos como: Diabetes mellitus, déficit selectivo de IgA, dermatitis herpetiforme, cirrosis biliar, síndromes diversos, epilepsias con calcificaciones, etc.

Desde un punto de vista de clasificación de las enfermedades, siguiendo a la ICD-10 (OMS, 1992), nos encontraremos en un trastorno de tipo orgánico centrado en la disfunción metabólica, por lo que el estudio de sus características psicológicas se hará desde el complejo integrado por un análisis individualizado de la persona y el de la reflexión en la experiencia del trastorno crónico, considerando los aspectos del comportamiento, en general, con carácter reactivo a la aparición o conocimiento del trastorno. En este sentido, cabría hacer una reflexión conceptual y de desarrollo humano sobre las bases diagnósticas en general. La persona, como sustantivo, precisa de diversos adjetivos entre los que podría darse el de un trastorno crónico, como una posibilidad más, pero que no afectaría, en lo fundamental, a aquel núcleo sustantivo. En cambio, las prisas y ahorro de palabras, propio de una comunicación breve e insuficientemente explicativa, sustantiva la enfermedad y trastorno, minusvalorando al

MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA CELIAQUÍA

De forma clásica:

- Diarrea crónica.
- Desnutrición (delgadez de miembros y distensión abdominal).
- Pérdida de peso y retraso de la talla.
- Hipotonía muscular.
- Cambio de carácter (irritabilidad, tristeza, ...).
- Anorexia.

De forma atípica pueden darse manifestaciones:

- Hipoplasia esmalte dental.
- Estomatitis aftosa recurrente.
- Retraso puberal o abortos recurrentes.
- Osteomalacia.
- Alteraciones neurológicas (trastorno epiléptico-calcificaciones occipitales bilaterales-trastorno celíaco).
- Síntomas gastrointestinales inespecíficos.
- Como expresión de alteraciones inmunológicas: Artralgias/Artritis, alteración hepática y tiroidea, colagenosis, urticaria crónica, dermatitis atópica...

Formas clínicas del trastorno celíaco

Forma clásica. Suele diagnosticarse en niños de menos de 5 años, con manifestaciones de diarrea, vómitos, falta de apetito, irritabilidad, hipotonía muscular, pérdida de peso, ...

Formas silentes. Aquellas en las que sin síntomas, presentan alteraciones histológicas en la mucosa intestinal que desaparecen al retirar el gluten de la dieta y reaparecen al reintroducirlo.

Formas latentes. Se dan en personas que con dieta libre, tengan o no síntomas reconocidos, muestran una mucosa intestinal normal, pero en algún momento posterior desarrollarán una atrofia de vellosidades intestinales, con la recuperación y/o reaparición de retirada o introducción de gluten.

sujeto, y reduciendo a éste a una entidad adjetiva de aquél. Esto nos aporta un argumento para volver la mirada hacia la educación, cuyo fin y propósitos sean los de una formación y desarrollo personal, social y moral, naturalmente, de responsabilidad compartida en toda la sociedad.

En un resumen a este apartado conceptual y diagnóstico, tendremos dos aspectos a considerar en el trastorno. De un lado, al ser de base metabólica, se ha de abordar una intervención médica que, en la medida de su aplicación y desarrollo, corregirá la disfunción, nivelando el funcionamiento orgánico y, en consecuencia, cerrando el tratamiento inicial. A partir de ese momento, el seguimiento y control estrictamente clínicos, han de dejar paso a la Psicología, con un protagonismo en la intervención personal y psicoeducativa que proceda, así como en la Orientación y Consejo a Padres, al ser éstos elementos conductores y mantenedores de la conducta adecuada en el niño. Nos alejamos del ámbito de una prevención terciaria, para introducirnos en una intervención psicoeducativa en su sentido más amplio.

Por otra parte, dentro del ámbito psicológico, en el núcleo de la persona en desarrollo y en las relaciones familiares, la consideración del trastorno habrá de hacerse desde una visión evolutiva, visión que, ciertamente, conlleva la adopción de una normalidad del desarrollo. A pesar de la disfunción, la persona con trastorno celíaco se va haciendo persona con el trastorno, pero sobre todo, consigo misma y su proyección de futuro, lo que la sitúa en la misma actitud de esperanza y afán de progreso del resto de la población. Hablemos, en consecuencia, más de promoción de salud que de prevención, de progreso

personal y humano, más que de las incidencias y desarrollo de la enfermedad, con lo que se ganará en expectativas positivas y en actitudes vitales de futuro menos incierto.

3. ASPECTOS PSICOLÓGICOS ESPECÍFICOS

Consideramos inicialmente, salvo que se asocie una problemática especial, que un niño, o cualquier persona con trastorno celíaco es, solamente, una persona que presenta esa disfunción, pero no limitada por ella. Puede participar plenamente en las actividades de su edad, en lo social, recreativo, educativo, y en cualquier otra faceta o actividad que se le plantee. No tendrán por qué darse especiales dificultades de accesibilidad a los recursos y servicios de la comunidad, pudiendo llevar en suma, una vida normal, cuidando tan sólo una alimentación basada en una dieta sin gluten, dieta que, puede ser lo más agradable y variada posible, normalizada y sin necesidad de administrar suplementos.

Desde esa perspectiva de normalidad y de salud, los aspectos psicológicos tendrán la relevancia según sea el ámbito de lo individual de cada persona y su situación, esto es, no debemos de olvidar que, los diagnósticos y las valoraciones, en su generalidad, nos transmiten características comunes de tal o cual trastorno o circunstancia, pero no por ello se igualan en todo a todas las personas. Éstas siguen siendo únicas y, en consecuencia, distintas. Cualquier acercamiento reflexivo, tanto en lo médico, como en lo psicológico y educativo que se haga, ha de partir de esa premisa, a riesgo de generalizar y uni-

ficar los entes diagnósticos (a fin de cuentas, adjetivos) y olvidar los auténticos entes que son las personas (sustantivos) y sus situaciones.

En esta reflexión psicológica, desde una perspectiva educativa (Luque, 2000), haremos un acercamiento diferencial a la persona con trastorno celíaco, considerando:

— Aspectos de personalidad en el niño celíaco.

— Reacción ante el diagnóstico y conocimiento del trastorno.

— Reacción de los padres y adultos.

— Análisis sobre la estructura y ajuste familiares, tras la aparición y desarrollo del trastorno.

3. 1. Aspectos de personalidad

De manera general, no caben diferenciaciones entre los niños con trastorno celíaco y los que no lo tienen. Las funciones psicológicas no son distintas de la variabilidad normal de la población, por lo que puede afirmarse que algunos aspectos psicológicos del niño o niñas celíacos son, en su mayor parte, secundarios a la aparición del trastorno. Aunque haya casos y explicaciones teóricas sobre asociaciones con otros síntomas o síndromes, que guarden cierta unidad nosológica, la delimitación del trastorno celíaco es claramente de base somática, como disfunción metabólica, con elementos psicológicos reactivos que oscilarán entre conductas de pasividad y sumisión y las de inquietud e impulsividad. No es extraño encontrar descripciones de niños celíacos, con las caracte-

rísticas de tranquilos, sumisos, dependientes y fácilmente ansiosos, a la vez que podrán observarse otros más agresivos, exigentes e incluso provocadores. Como ponen de manifiesto Ajuriaguerra y Marcelli (1987), no hay un perfil de personalidad propio para cada tipo de enfermedad o trastorno crónico, aunque por su naturaleza y los cuidados que precisan, algunas afecciones suscitan cambios o vivencias particulares. En consecuencia, y siendo siempre difícil apreciar la asociación y su tipo de relación, entre trastorno crónico y desarrollo cognitivo en general, los aspectos de percepción, atención, memoria, razonamiento, pensamiento y lenguaje, forman parte de la diversidad social, no estando supeditadas las deficiencias que pudieran darse a la celiaquía en sí, como factor causal. De todas formas, será conveniente establecer la valoración y diagnóstico, de un niño o niña con celiaquía, en todas las facetas de su desarrollo, en el afán del conocimiento de su persona y situación y no en términos de deficiencia *strictu sensu*. Con ese fin, la evaluación psicológica se dirigirá a valorar los aspectos de desarrollo cognitivo-intelectual, actitudes y autoconcepto, variables de personalidad, niveles de ansiedad y/o depresión, nivel escolar y estilo educativo de los padres.

Si en rigor no cabe hablar de unas características psicológicas propias del trastorno celíaco que conformen un determinado perfil típico, sí deberá analizarse la conducta, individualmente considerada, así como la del contexto sociofamiliar en el que se desenvuelve. La conducta, como ya decíamos, se delimita por los elementos cognitivo, psicofisiológico y motor, formando un complejo conjunto que es explicativo de aquélla. En el trastorno celíaco, el componente psicofisioló-

gico, asentado sobre la disfunción metabólica, tendrá un peso considerable, generando sensaciones que, a su vez, originarán percepciones o procesamiento cognitivo, en adecuación a aquellas y desarrollando en consecuencia, respuestas motoras. En efecto, un dolor abdominal o una diarrea, originan una sensación gástrica o intestinal molesta. El niño puede expresarlo a través de pensamientos de estar enfermo o distinto, generando respuestas de inhibición, inquietud o cansancio. Ante este análisis, los cambios en la conducta del niño, son fácilmente explicados, por la sensación de enfermedad, provocado por los síntomas y la asociación con la imaginación del niño y las aclaraciones que obtenga de los familiares y contexto. En niños más mayores y adolescentes, las explicaciones que reciban, sus pensamientos, concepciones y atribuciones, harán que desarrollen una determinada conducta, que en sus extremos, para unos podrá ser de pasividad o de inhibición y para otros de agresividad o de rebeldía. En adultos, aunque quepa esperar un comportamiento más adaptado, pueden darse conductas o actitudes de tipo ansioso, "rumiaciones" o pensamientos negativos, nerviosismo o tristeza.

Esto es, hacemos un análisis molecular de la/s conducta/s, describiendo o explicando éstas en su circunstancia y tiempo inmediatos. Será necesario en cambio, un estudio más estructural, tanto del niño como de su educación y crianza, a lo largo del tiempo, para apreciar no sólo su comportamiento, sino la formación de su personalidad. En consecuencia, en la modificación de la conducta, harán falta ambas visiones, de ahí que distingamos dos aspectos, sobre los que detendremos nuestra atención, la reac-

ción de los niños ante su trastorno y la de sus padres.

3. 2. Reacción de los niños ante el trastorno

En general, las actitudes y reacción de los niños y niñas ante un trastorno cualquiera, son tan diversas como lo son sus circunstancias personales, de edad, cultura, aspectos sociofamiliares, etc., siendo más apropiado decir que responden, en buena medida, según el esquema aprendido de su educación familiar, en interacción recíproca con su propia personalidad. Con independencia de esos aspectos, la ansiedad representaría el cuadro reactivo más frecuente. El miedo al dolor, a los tratamientos dolorosos, a la permanencia hospitalaria, a la soledad y a la separación familiar, serían ejemplos ilustrativos. En otro orden de cosas, los elementos depresivos pueden estar igualmente presentes, en tanto que sentimientos de culpa, tristeza o desesperanza, limitan o estancan el desarrollo normal del niño.

Si en los niños las respuestas tienden a ser más generalizadas, de mayor componente conductual y menor grado verbal, en los jóvenes y adultos, lo cognitivo tendrá una mayor manifestación, a través de una mayor especificidad comunicativa y expresión verbal, que no implica necesariamente mayor grado de adaptación. Es obvio que este esquema no deja de ser de una atrevida generalidad, aunque pretenda establecer unos extremos de situación por la variable edad. También cabría hablar de reacciones impulsivas o agresivas, inhibición motora, timidez, "encerrarse en sí misma", como

respuestas habituales dentro de esa diversidad.

En referencia concreta al trastorno celíaco, se han observado también, variadas reacciones, que si bien en principio, han de considerarse normales en búsqueda de la adaptación, pueden correr el riesgo de cronificarse, entrando en desajustes en lo personal y conductual. Así se ha precisado cierta relevancia en conductas reactivas de irritabilidad, agresividad, baja tolerancia a la frustración, miedos, inseguridad, ciertos componentes depresivos, etc. Los aspectos de irritabilidad, sobre todo antes del diagnóstico, son los más característicos o más citados en estudios sobre celíacos. Ello está en la base fisiológica que conlleva el trastorno, así como en el nivel de desarrollo del niño, para su expresión adecuada. Esa irritabilidad no obstante, tiene cursos distintos de remisión, una vez confirmado el diagnóstico, según la persona y su entorno sociofamiliar, teniendo además correlación con aspectos de transgresión de la dieta, con una canalización inadecuada de la frustración y con un menor grado de autoestima. Por lo tanto, la irritabilidad, sobre todo post-diagnóstico, no es muy distinta de la que se observa en otras afecciones crónicas, poniéndose de manifiesto la necesaria intervención psicoeducativa, que instaure y desarrolle la estructura y organización de relaciones personales y sociales.

En suma, la ansiedad y la incertidumbre, cuando no la impotencia y el desconocimiento, son los aspectos que girando sobre el trastorno, tienen consecuencias reactivas normales a valorar, buscando su superación, en el mejor autoconocimiento y progreso de la persona. Quizá el diagnóstico y la reacción al mismo, se puedan explicar de

forma bastante completa en lo conductual, con el análisis del conjunto formado por: Desconocimiento y falta de información, cambio de hábitos y de alimentación, sobreprotección y ansiedad. En este sentido, valoradas estas cuestiones a posteriori del conocimiento y diagnóstico del trastorno, también se observan reacciones de disminución de miedos a la enfermedad, afán de superación, respuestas de alivio y tranquilidad al conocer que el tratamiento a seguir no es tan difícil como parecía, o que la severidad de los síntomas hacían pensar en un diagnóstico de mayor gravedad (Aznar, Amor, Goñi y Acuña, 2000).

En un afán educativo y por ende de desarrollo positivo, se tratará de impedir que el niño o niña aprenda a manipular a sus padres a través de ese trastorno, consiguiendo así *beneficios* secundarios al mismo. Se deduce de ello que habrá de reconducirse ese entramado de actitudes, respuestas y relaciones, a un estado personal y social en el niño, de aceptación y adaptación de su circunstancia, establecimiento de metas de desarrollo normalizado, como cualquier otro niño, joven o adulto, de su entorno.

Considerando que las edades del diagnóstico se enmarcan en la primera infancia, la reacción de los niños y niñas, es menos observada desde una perspectiva personal y de reacción, que si ello ocurre en edades mayores. Se nos hace obvio que a menos edad, las reacciones sean más conductuales o afectivas y que, evolutivamente, las personas vayan ganando en aceptación y comprensión del trastorno, desde una óptica más cognitiva y de expresión verbal. Dejando pues al adulto, los niños y niñas más que aceptar las circunstancias del trastorno, en

general, se adaptan de forma positiva al mismo, si reciben la información y apoyo necesarios de sus padres, demostrándose una vez más que la mejor disposición y afrontamiento ante las vicisitudes, viene de la mano de una adecuada formación de los padres y el mejor apego de éstos hacia los niños, en una adecuada estructura de relaciones. Así, de forma sencilla, con la misma eficacia que se lo hayan explicado, los niños y niñas expresan que su trastorno, ha de verse con la normalidad de vida y hábitos saludables, sin más añadidos que una dieta sin gluten de forma permanente. En este sentido no estaría de más señalar que omitimos la “coletilla” *durante toda la vida*, con la que se suele cerrar la prescripción de la dieta sin gluten, porque comporta una actitud negativa y unas expectativas de carga vital, que limitan un desarrollo normal. Evidentemente, la dieta es permanente, pero a su realización y cumplimiento no es necesario añadirle el peso de lo inexorable o fatalidad.

3. 3. Reacción de los padres ante el trastorno

La reacción de los padres ante el trastorno de unos de sus hijos es, al igual que en éstos, diversa, resultado de la variabilidad de historias personales y familiares. Con independencia de las características propias que conlleva cada trastorno, es obvio que su aparición, no será contemplada de la misma forma, en una familia estructurada y armónica, que en la que no lo es, aunque en ambas signifique un fuerte golpe emocional, los mecanismos de afrontamiento y adaptación diferirán ostensiblemente.

No obstante esa complejidad y de manera general, en la reacción de los padres y su adecuación al hijo con un determinado trastorno, podría establecerse un contínuum que iría desde la hiperansiedad e indulgencia excesiva, hasta problemas de aceptación del trastorno. En todo ese conjunto de reacciones que, centradas en la enfermedad o trastorno, anula la visión de progreso en el desarrollo de la persona en sí, dos extremos de actitudes paternas serían de valorar. Uno, en el que el núcleo de la reacción y relaciones, es el rechazo del trastorno, cuando no al hijo enfermo. Otro, en el que el niño está anulado como individuo, ya que la afectividad es inseparable de la de los padres. Si en la primera, esa afectividad es de distancia y el niño se percibe distinto por su trastorno, en la segunda, el niño se relaciona con sus padres en una afectividad embotada, considerándose distante y distinto, negativamente, de otros niños. Ambos extremos representarían dos polos negativos en la relación paterno-filial, centrada en el trastorno y la distintividad por la deficiencia o disfunción, no dándose una afectividad natural y espontánea, ni una estructura de relaciones familiares, orientadas al progreso personal del niño.

A pesar de esos extremos, en la familia, al menos en un primer período de conocimiento del trastorno, no podrán evitarse reacciones de ansiedad, preocupación, tristeza o depresión, consideradas como elementos posibles en una evolución afectiva de ese desarrollo de las relaciones familiares. En el núcleo familiar y en los padres en particular, tiene influencia una triada formada por los cambios en la alimentación, elementos de ansiedad y los mecanismos de sobreprotección, elementos todos en los que ha de inter-

venirse, a fin de que no influya en el desarrollo personal y social del niño celíaco y de las relaciones en su familia.

Como se ha estudiado en familias con hijos y cursos evolutivos diferentes (Simón, Correa, Rodrigo, y Rodríguez, 1999), también pueden darse diferencias en las respuestas del padre o de la madre a su hijo o hija con trastorno celíaco. Así, mientras la madre tiene un peso mayor por su relevancia en las pautas de crianza, siendo más sensible al apoyo familiar y social que precisa, el padre estaría más sensible y preocupado a los cambios en el ambiente familiar. A pesar de esas diferencias, sería mejor establecer con Willoughby y Glidden (1995), que coinciden con patrones tradicionales de los papeles asignados al hombre o mujer en la familia, siendo la influencia del trastorno menor, sí ambos padres coparticipan en la ejecución en las tareas de la casa y del cuidado del niño.

En la problemática emocional que el conocimiento y aparición de un trastorno crónico, genera en los padres de los niños que lo padecen, Lozano y Blanco-Picabia (1996), investigaron tres grupos de padres, uno primero de 55 padres de niños asmáticos, un segundo grupo de 32 de progenitores con hijos de diversos trastornos crónicos (entre los que se encontraba la celiaquía) y un tercer conjunto de 87 de padres sin enfermedad o trastorno, a modo de controles. Estudiaron variables de ansiedad, depresión y salud en general. De los diversos datos relevantes obtenidos, precisaron, entre otros, que la ansiedad era de mayor presencia en los padres de niños asmáticos que en los otros dos grupos. Entre estos grupos 2º y 3º, si bien no se daban diferencias de ansiedad

ni de salud en general, sí se observó significativamente en el grupo de los crónicos (2º), mayor grado de preocupación por lo corporal e índices de depresión. Esta diferencia, ansiedad en los familiares de niños asmáticos y depresión e incremento de preocupación por lo corporal en los de trastorno crónico, podría explicarse por el hecho de que el trastorno crónico, al acompañar toda la vida de los hijos, inducen en las madres un sentimiento de pérdida o desesperanza en la no-recuperación de un niño “*perfecto físicamente*” o dentro de la normalidad socioestadística y de salud, mientras que, la ansiedad, considerada como estado y circunstancial, sería más para los asmáticos, por la periodicidad de las crisis y sus elementos de control.

En resumen, en el trastorno celíaco, las reacciones de los padres ante el mismo son variadas, entre extremos de aceptación y adaptación a los cambios de la alimentación y hábitos familiares, control de ansiedad, incertidumbre e inseguridad en la etapa crítica del diagnóstico y dominar los elementos depresivos, así como la sobreprotección. Todos ellos elementos que han de controlarse para el favorecimiento de un crecimiento personal, dominio de la frustración, desarrollo de la autonomía y fortalecimiento de la autoestima.

3. 4. Estructura y ajuste familiares

La estructura y ajuste de la familia en general y en más particularmente, de la que tenga un hijo con dificultades, está en función del grado de cohesión y apoyo entre sus miembros. Las familias con una dinámica de cohesión y ayuda mutua, tienen menor grado de dificultad o estrés, ante las dificulta-

des de sus hijos. Por otro lado, la reacción y adaptación de las familias a estas dificultades y sus mecanismos de afrontamiento, están relacionados con elementos fuera del núcleo familiar, pudiendo responder al cuidado de los niños con entereza y con un buen funcionamiento adaptativo, si cuentan con buenos sistemas de apoyo externo (Simón, Correa, Rodrigo y Rodríguez, 1999). De cualquier forma, la aparición del trastorno celíaco o el conocimiento de su diagnóstico en un miembro de la familia, genera unos procesos de acomodación consecuentes, que en su evolución de las relaciones familiares, podría establecerse en dos grandes fases, una primera, de crisis o ruptura con el marco de la supuesta normalidad y una segunda de reestructuración y adaptación.

En su primer período, de inicio o conocimiento del trastorno o período de crisis, la familia se centra en ese conocimiento del trastorno, como núcleo de su estructura y vida, con el consiguiente freno al progreso del desarrollo familiar. Inicialmente la familia no entiende muy bien la situación, se duda del diagnóstico (*"puede haber algún error"*, *"esto no puede ser"*...), se busca información sobre el trastorno y una segunda opinión. Se hace negación y se mantiene la esperanza en lo contrario a la valoración profesional efectuada. En consecuencia, la conducta airada, es la respuesta reactiva al conocimiento y a esa no aceptación del trastorno. Las preguntas *"¿Por qué a nosotros?"* *"¿Por qué tiene que ser nuestro hijo?"*, dejan translucir el mantenimiento de la incredulidad e inmovilismo.

De acuerdo a esas fases, podrán aparecer elementos de depresión y sentimientos de culpa, por lo que el trastorno puede

significar: apartamiento de una cierta normalidad de la vida, necesidad de tratamiento prolongado y su dependencia permanente, etc. Por otro lado, los sentimientos de culpa, derivados de supuestos aspectos genéticos o de antecedentes familiares, de impotencia y responsabilidad en la aparición de la enfermedad. Se genera en suma, un círculo de tristeza y negatividad en sí misma como familia, en lo que le rodea y en su futuro.

En ese círculo debe iniciarse una fase de aceptación del trastorno, comenzándose todo un conjunto estructural y de procesos de ajuste a la convivencia consigo mismos y con el hijo con su trastorno. Con ello se da paso a un segundo período de adecuación al trastorno o fase crónica, en la que se establece en los padres y en la dinámica familiar, una reflexión y reestructuración en su propia vida personal, social y como padres. Honda reflexión sobre la cual han de adaptarse y lograr el suficiente equilibrio a la situación sobrevenida, haciendo frente al tratamiento y desarrollo del hijo, en plena convivencia con el trastorno, reestructurándose las relaciones afectivas maritales, con el hijo en cuestión y con sus hermanos. Se impone pues la integración de las necesidades derivadas de la enfermedad en un desenvolvimiento normalizado en la dinámica familiar.

4. CONSEJO Y ORIENTACIÓN GENERALES

Si debe ser constante la reflexión sobre las relaciones afectivas en cualquier grupo humano, es más importante aún, en familias con algún trastorno, en las que se ha de perseguir una interacción con el niño o niña normalizada y en la mejor adecuación a

FASES DE ADAPTACIÓN FAMILIAR AL TRASTORNO
Período de inicio o conocimiento del trastorno o período de crisis
<ul style="list-style-type: none">- <i>Confusión e incertidumbre</i>, sobre la situación y diagnóstico.- <i>Conducta airada</i>, en reacción a la aparición del trastorno, incredulidad e inmovilismo.- <i>Depresión y sentimientos de culpa</i>, por el significado del trastorno.- <i>Fase de inicio de la aceptación del trastorno</i>, con procesos de ajuste a la convivencia consigo mismos y con el hijo con su trastorno.
Período de adecuación al trastorno o fase crónica
<ul style="list-style-type: none">- Adaptación a la situación sobrevenida, tratamientos y desarrollo del hijo, en plena convivencia con el trastorno.- Establecimiento de una reflexión y reestructuración en la vida personal, social y familiar.

las situaciones. En efecto, la verdadera comprensión del trastorno o situación no está reñida con el mantenimiento de una actitud firme, por lo que favorecer la flexibilidad, no conlleva la indulgencia. El acercamiento a la individualidad, no ha de hacerse a costa de una distintividad que nos aleje del contexto. En consecuencia, el mantenimiento de un ambiente rico en estimulación, en todos los aspectos de la vida del niño o niña, social, cognitivo y/o comportamental, será lo recomendable, para lo cual, ese ambiente deberá estar estructurado de tal manera que sea percibido como coherente, claro y relativamente invariable. Esto es, el niño debe saber en todo momento lo que hacer y sus consecuencias. Se persigue un comportamiento personal y social coherentes, para lo que deberá considerarse:

1. Adoptar como norma fundamental los criterios de normalidad en las relaciones. Esto nos llevará a afianzar conductas emocionalmente más controladas, dejando de lado sentimientos de tristeza, culpabilidad, impotencia, etc., que por ser negativas, sólo conducen al abatimiento, impidiendo, de esa manera, una labor más provechosa y esperanzadora. Para ello será preciso el acuerdo entre padres, familiares y educadores, en orden a tratar al niño con el mismo código de normas, estableciéndose una relación de actos, necesidades y/o cualesquiera circunstancias, así como la actuación que se ha de esperar de los adultos.

2. No está de más recordar que hacemos un flaco favor al niño o niña, si con esas actitudes lo "protegemos". Conforme crezca o evolucione en su desarrollo y en sus

relaciones con la sociedad, no se van a repetir los patrones familiares de ayuda y protección, sino autonomía y valores personales propios, en los que será mejor iniciarlos desde la edad más temprana. Si adoptamos unas actitudes y sentimientos de afrontamiento y participación en la educación del niño, se estará en el camino más apropiado para una vida normal, autónoma y plena.

3. En el ámbito educativo, con independencia de la casuística y relaciones entre rendimiento y conducta, lo acertado es establecer los mecanismos adecuados en la actuación e interacción Profesor/a-Alumno, de tal forma que éstas sean ajustadas y basadas en un buen conocimiento de los alumnos y sus propias historias personales. Así, deberá aceptarse al niño de forma positiva, no debiendo tratarse de forma diferente sino en la línea de valoración de su individualidad. Como orientación general, en el aula podría considerarse algunos aspectos como:

a) Informar a la clase sobre la celiaquía con el objetivo del conocimiento del trastorno (evitando una visión de enfermo), del niño y sus hábitos y, en suma su integración social en el aula.

b) Tener en el aula algunos alimentos sin gluten, de tal forma que el niño celíaco, y el resto del aula, pueda comer en determinadas situaciones: cumpleaños, premios, etc.

c) Considerar la dieta celíaca en salidas y excursiones. Se puede concertar un menú que pueda compartirse entre todos los compañeros.

d) Mantener una relación estrecha y coherente entre padres y profesores. Se busca

con ello la coordinación de acciones y de normas que, al ser dadas y conocidas conjuntamente, favorecerán una conducta más de acuerdo a la persona y, en última instancia, de sus hábitos de salud.

5. ORIENTACIONES ESPECÍFICAS

Los padres están involucrados en la conducta de sus hijos, dado el intercambio de relaciones y, sobre todo en momentos de especial dificultad. Esto se hace más evidente y de forma más intensa en caso de hijos con cualquier trastorno crónico. La interconducta padres-hijos se afecta por ese trastorno, corriendo el peligro de generar un círculo vicioso de ansiedad y preocupación, abatimiento o tristeza, círculo cuya erradicación es responsabilidad de los progenitores y adultos. Con la prudencia debida ante las singularidades de cada persona y familia, nuestro acercamiento es, necesariamente general, pretendiendo su adecuación a todos y favorecer una reflexión sobre esas relaciones y conductas.

Ante la pregunta *¿Qué pueden hacer los padres en el trastorno celíaco?*, en primer lugar, tanto la persona celíaca como su familia, forman parte de la variabilidad de la población, lo que ha de hacer ver que sus dificultades, se enmarcan en la normalidad social y personal de las relaciones entre todas las personas y familias. Esto es así porque, aunque debe hacerse hincapié en una terminología de trastorno o disfunción, para normalizar nuestra apreciación con la persona, en la práctica, para un determinado número de personas, se sigue manteniendo una actitud de enfermedad, con lo que podemos con-

tinuar anclados en una visión *de atención al enfermo*. En consecuencia, se debe huir de la tendencia a encasillar a las personas celíacas en un grupo específico, con el criterio de un diagnóstico como único elemento común, adoptando en cambio, una actitud abierta y flexible, que considere la individualidad de la persona y su situación.

Si la noticia de un trastorno celíaco es inicialmente acogida con incredulidad o impotencia, la reflexión anterior nos ha de encaminar hacia el control conductual en general y la de la alimentación en particular, sin mayores elementos de ansiedad y desesperanza. En este camino como padres, no se van a separar de los objetivos de una educación familiar: responsabilidad en la conducta y una madurez en el desarrollo de los hijos. El trastorno celíaco, al exigir dieta y un comportamiento adecuado a ella, propone un estilo de vida ordenado, saludable y coherente, algo que debería generalizarse a toda la población, como norma de vida. No está de más recordar que el trastorno celíaco es una disfunción específica, sin especial problemática asociada y no limitante, para una vida plena en lo personal y social.

Controlados los aspectos de dieta y su adecuación conductual, los padres habrán de reflexionar sobre su vida como personas, matrimonio y padres de otros hijos, a fin de establecer las relaciones y dinámica familiares, en la más absoluta normalidad de desarrollo. Los hermanos pueden beneficiarse de ese estilo de vida y no sentirse condicionados, o pacientes a la fuerza, sino agentes corresponsables dentro de una normal relación fraterna. Los padres procurarán impedir que se instale en ellos, la actitud de pesimismo, culpa o idea de dejación hacia los otros

hijos, por el contrario, debieran pensar que, con su atención, la justa y adecuada, al niño o niña celíacos, también enseñan a los hermanos la proporcionada relación en ajuste a sus necesidades particulares.

En resumen, los padres, en la relación con su hijo o hija celíacos, deberán evitar:

— Que la alimentación sea el foco donde se canalizan o agravan otros problemas.

— Que las dificultades o aspectos de la educación familiar, se expliquen por el trastorno.

— La sobreprotección, que conlleva a su vez, una dejación de otras facetas como padres eficaces.

— Subordinar los proyectos familiares y relaciones sociales a las limitaciones del trastorno.

— Confundir reacciones lógicas o normales de edad (inconsistencias o aspectos de un desarrollo infantil o adolescente), situación (enfado, impulsividad, nerviosismo), carácter, etc., con causa o desarrollo del trastorno.

En cambio, deberán procurar:

— Ofrecer a todos sus hijos el sentimiento de seguridad, protección y afecto propios de un sistema educativo familiar, basado en la posibilidad de que el niño desarrolle lo mejor de sí en cualquier situación.

— Favorecer un clima emocional cálido, participativo e interactivo, donde el aporte de cada uno de los hijos pueda ser reconocido.

— Generar en los hijos, y muy en

particular en el que tenga el trastorno celíaco, un adecuado concepto de sí mismo, a través de estrategias de desarrollo de la autoestima, con expresión tanto en sí mismo, como en su relación con los demás y con las tareas y obligaciones.

— Favorecer el sentido de competencia, que le ayude a realizar sus propias acciones y decisiones, su autoevaluación, así como el reconocimiento por sus logros.

— La aceptación, como padres, del trastorno en su hijo, buscando el equilibrio en las relaciones afectivas, con el hijo y sus hermanos y considerando sólo las características personales de cada uno de ellos.

6. A MODO DE CONCLUSIÓN

En un apretado resumen a nuestro acercamiento psicoeducativo, pueden resaltarse dos aspectos a modo de conclusión:

— En una familia con un hijo celíaco, el problema o posibles dificultades, no deberían venir de la persona en sí, ni de las relaciones madres-padres/hijo, sino de la percepción que pueda tener de la sociedad y de la atención que ésta deba considerar hacia el individuo con este trastorno. Esto es, los grupos e instituciones sociales, la Administración en general, debieran estar en un mayor nivel de conocimiento del trastorno, para después de una adecuada concienciación en el mismo, procurar desarrollar, en la vida diaria, las pautas de alimentación y de atención en general, al niño o niña con esa disfunción. Las Asociaciones de apoyo, la Escuela, los Centros de Salud, cualquier entidad social en definitiva, están llamadas a movilizar a la opinión pública en tal sentido.

— Cualquier diagnóstico no tiene por qué ser inexorable, y si lo es, lo que dependerá de la certeza del diagnóstico, de los tratamientos y del curso evolutivo, así como de la persona y su familia, nos coloca necesariamente ante la situación sobrevenida, con una actitud de fortaleza y de esperanza que, sin duda, deben ser las armas con las que afrontar las circunstancias de la vida. En última instancia, se trataría de transmitir a todos los que tratan con el niño, que el futuro de su persona y su trastorno, no tiene por qué ser siempre así. El curso del tiempo se hace día a día y que, ese futuro, no es feo, oscuro o negativo por el simple hecho de que aún no haya llegado. Las cualidades humanas de la persona, que siempre han de cultivarse, serán las que dicten su vida y, por tanto, su dominio sobre la situación.

— Finalmente, la educación de un niño o niña con trastorno celíaco, no se aparta de una dimensión de normalidad en la educación familiar y escolar. Como en cualquier otra evolución individual, con independencia de cualquier condición o limitación, se deberá procurar una visión de progreso en el desarrollo personal, social y moral. Ésta será la meta de cualquier padre o madre de una persona celíaca y de ésta en sí, su gran empresa y la única fuente de preocupación.

BIBLIOGRAFÍA

Ajuriaguerra, J. (1977). *Manual de Psiquiatría Infantil*. Barcelona. Ed. Masson.

Ajuriaguerra, J., Marcelli, D. (1987). *Psicopatología del niño*. Barcelona: Ed. Masson.

Arroyo, H. A.; De Rosa, S.; Ruggieri, V.; Massaro, M.; Gustavinino, E.; García de

- Dávila, M.; Caraballo, R.; Fejerman, N. (1995). Epilepsia, calcificaciones cerebrales y enfermedad celíaca. *Arch. Arg. Pediatr.* Vol. 93: 310.
- Aznar, M.; Amor, A.; Goñi, S., y Acuña, M^a D. (2000). Estudio sobre influencias de la Enfermedad Celíaca en el desarrollo psicológico de niños celíacos y sus familias. *Pediátrika*, (Supl. 1:39-49).
- Bixquert, M.; Giner, R.; Martínez, C.; González, J. M.; Tomás, H.; Gil, R (2001). Enfermedad celíaca del adulto. *Mazorca*, 13 (6-17).
- Cadman; Boyle, M.; Szatmari, P.; Offord, D.R. (1987). Chronic illness disability and mental and social wellbeing: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79. (805-813).
- CIE-10. (1992). *Décima revisión de la Clasificación Internacional de la Enfermedades*. Madrid: Meditor.
- Lozano, J. F., y Blanco-Picabia, A. (1996). Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. *Clínica y Salud*, vol. 7, 3, (317-328).
- Luque, D. J. (2000). El niño o niña con trastorno celíaco. Un acercamiento psicoeducativo. *Ponencia Jornada sobre Celíacos. Hospital de la Merced*. Osuna (Sevilla).
- Luque, D. J. (2001). Aspectos psicoeducativos en el trastorno celíaco. *Ponencia Jornada sobre celíacos. Un campo de Enfermería*. Sevilla. Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería.
- Polanco, I (2000). Enfermedad Celíaca. *Pediátrika* (Supl. 1: 1-17).
- Romero, J. F., y Luque, D. J. (1998). *El escolar epiléptico y las dificultades en el aprendizaje. Guía para la práctica educativa en el aula*. Málaga: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga.
- Rutter, M.; Tizard, J.; Whitmore, K. (1970). *Education, Health and Behaviour*. Londres. Logman.
- Simón, M.; Correa, N.; Rodrigo, M.J.; Rodríguez, M.A. (1999). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En J. Palacios, y M^a J. Rodrigo (Comp.). *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza.