

Grupolaberinto explica por qué es clave el apoyo psicológico a las familias de niños con enfermedades raras

Los niños con enfermedades raras y ultra raras, como las ciliopatías, pueden tener alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales, además de otros síntomas. Desde GrupoLaberinto, como responsable del área de Psicología de Anasbabi, conocen el impacto emocional que tiene el proceso que sigue la familia hasta que se llega al diagnóstico y la etapa posterior. Por eso, explican por qué es clave el apoyo psicológico tanto para el niño como para sus seres queridos

El proceso que sigue un paciente y su familia durante el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad rara, suele ser una fase que implica un alto nivel de estrés, incertidumbre, frustración y agotamiento que puede tener un alto impacto emocional en cada uno.

Es necesario apoyo profesional para que los padres tengan la suficiente serenidad para afrontar el proceso, y poder transmitir seguridad y tranquilidad al hijo que tiene la enfermedad y a los hermanos cuando los hay.

En algunos casos, el estrés acumulado lleva a los padres a un estado emocional frágil, desarrollando algún cuadro psicopatológico, como ansiedad generalizada, trastornos del sueño, del control de impulsos, síntomas psicósomáticos o depresión.

Aprender a gestionar de forma saludable su rol como cuidadores es clave en el proceso de recuperación, igual que evitar elaborar emociones dañinas como la culpa y otras.

Para los padres, es crucial tener un espacio propio, ya sea para reflexionar, para volcar sus preocupaciones, etc. todo lo que suponga un cuidado extra de su salud mental, será una inversión, sin duda, para la de sus pequeños. Los adultos estarán más preparados para acompañar y ayudar a sus hijos.

En muchas ocasiones se vive como un proceso solitario, las familias tienden a aislarse, se sienten incomprendidas, juzgadas, etc. La red familiar, social y comunitaria también es un soporte importante.

Que los adultos puedan establecer una relación de apego seguro con los niños ayudará a los más pequeños a cuidar su salud mental, potenciará su autoestima, sus habilidades de regulación emocional, su rendimiento y su resiliencia. Cuando esto se da en la infancia, los niños podrán establecer relaciones saludables con otras personas desde la aceptación, el respeto y el afecto positivo.

No hay que olvidar a los hermanos de niños con enfermedades raras. Es normal que un niño con problemas de salud requiera mayor atención por parte de los adultos, pero es importante atender cómo está siendo el proceso emocional del hermano: si expresa la frustración con agresividad, si contiene las emociones, si se coloca en un lugar de excesiva responsabilidad, si evita molestar o preocupar a sus padres, etc. Sus necesidades emocionales deben ser cubiertas también.

¿Qué puede aportar la intervención psicológica a niños con enfermedades raras y sus familias?
En Grupolaberinto, responsable del área de Psicología de Anasbabi:

Lo principal sería una propuesta de intervención individualizada en función de la evaluación realizada para cada familia: abordar creencias negativas arraigadas, regular la activación fisiológica y emocional.

Ejemplos de objetivos específicos:

- Apoyo y acompañamiento emocional en etapas especialmente duras del proceso
- Dar herramientas para la gestión del estrés
- Favorecer el autocuidado de los adultos, potenciar los recursos de la familia y enseñar nuevas estrategias de regulación emocional
- Ayudar a digerir y aceptar el diagnóstico
- Mejorar la adherencia a los tratamientos médicos
- Flexibilizar dinámicas familiares (ej: autonomía/sobreprotección, comunicación)
- Prevención de psicopatología cuando aparecen primeros indicadores
- Tratamiento de psicopatología en los niños y/o adultos
- Trabajo en red dentro de un equipo multidisciplinar de profesionales

Acerca de GrupoLaberinto

GrupoLaberinto nace con vocación de acercar a España el último concepto de psicoterapia, desde un claro compromiso con la felicidad y el bienestar, junto a la mejor atención al cliente. Con un destacado equipo de más de 10 psicólogos y psiquiatras especialistas en los diferentes campos de la salud y la psicología, GrupoLaberinto marca la diferencia con una nueva forma de hacer terapia que, además, quiere compartir a través de sus constantes talleres y cursos profesionales y divulgativos.

GrupoLaberinto interviene en todos los ámbitos de la psicoterapia y en todos los momentos evolutivos de las personas: adultos, niños, adolescentes o tercera edad; terapia individual o grupal, de pareja o familiar; y con diverso nivel de gravedad de los problemas, que abarcarían desde la atención a los colectivos más vulnerables, como son las personas con enfermedad mental grave, hasta el apoyo a estudiantes o situaciones de insatisfacción transitorias.

GrupoLaberinto está comprometido con la investigación y la formación de nuevos profesionales, manteniendo convenios de colaboración con distintas universidades (Universidad Complutense UCM, Universidad Europea UE, Universidad Internacional de Valencia UE, Universidad Internacional de la Rioja UNIR, etc.) Cada área de intervención está dirigida por un especialista en la materia, contando

con uno de los equipos más prestigiosos a nivel nacional.

Calle de Francisco Silvela, 30
28028 Madrid
www.grupolaberinto.es

Acerca de Anasbabi

ANASBABI CILIOPATÍAS es una asociación sin ánimo de lucro que pretende ser un soporte, enlace y grupo de investigación para aquellas personas con una enfermedad rara centrada en las ciliopatías. Ofrecen apoyo y asesoramiento familiar, investigación de dichas enfermedades y en los últimos avances que en este campo se puedan ir produciendo, contando con departamentos y áreas específicas en aquellas patologías más prevalentes.

anasbabiciliopatias.es/

Datos de contacto:

Grupolaberinto
918763496

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Sociedad](#) [Madrid](#) [Ocio para niños](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>