

ETG, UN MODELO DE REFORMA EN LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON TRASTORNOS MENTALES SEVEROS MEDIANTE HOSPITALIZACIÓN PARCIAL

Hector Tovar Pacheco(*)

Los trastornos mentales severos en niños menores de doce años son condiciones clínicas complejas y dramáticas para los especialistas y las familias de los niños afectados. Se caracterizan por poseer un alto grado de desadaptación que perturba la tranquilidad familiar y demandan para su atención servicios apropiados muy especializados. La desadaptación es producto de la severidad de las conductas disruptivas y desorganizadas que exteriorizan anomalías mentales muy graves, siendo el autismo infantil y el retraso mental los trastornos más frecuentes, especialmente el primero. También pueden presentarse en niños con trastornos emocionales muy disruptivos u otros retrasos severos del desarrollo, constituyendo con los anteriores el principal contingente de trastornos mentales severos. Usualmente los padres se hallan desconcertados por conductas que no se atenúan con los habituales métodos de manejo persuasivo y en muchos casos inducen al control inadecuado, punitivo y violento. A esto se agregan intervenciones previas inefectivas en la reversión de la desadaptación. Entre éstas se utilizan psicofármacos irracionalmente o terapias focalizadas de algunos de los problemas más prominentes descuidando un manejo integral del cuadro clínico. Buena parte de las intervenciones inciden en el manejo directo de los niños, descuidándose el funcionamiento familiar que confluyentemente está afectado por los trastornos clínicos y se complican con condiciones desfavorables de la familia, agravando y perpetuando la problemática clínica y del hogar de estos niños. La disfunción familiar puede anteceder y mantenerse en estas condiciones difíciles hasta llegar a extremos de violencia periférica y directa hacia el niño. Esta condición de disfunción merece recibir igual o mayor importancia que el trastorno mental

en sí. A todo esto se suma la desinformación, rechazo directo e indirecto a los niños y las secuelas sociales derivadas del prejuicio hacia la enfermedad mental y la escasa cultura de convivencia social que los padres confrontan cotidianamente en el hogar y en los espacios extra familiares donde los niños deben sociabilizar con todo derecho.

Como antecedentes a la organización del programa de hospitalización parcial para estos niños cabe mencionar dos factores importantes. El primero es la enorme necesidad en el país de modalidades de afronte en beneficio de estos niños. En gran medida se ha observado que el país no cuenta con servicios variados y especializados para estos niños¹. Una alternativa ha sido la hospitalización permanente en servicios como sucedió en el pabellón de niños del Hospital Víctor Larco Herrera dirigido por varias décadas por Emilio Majluf, uno de los más prominentes paidopsiquiatras que el país ha tenido. En otros casos estos niños residían en instituciones benéficas sin recibir atención psiquiátrica. Muchos otros niños simplemente eran mantenidos en sus hogares confinados en la desesperanza y aislamiento social. Emilio Majluf dio el siguiente sabio consejo al entonces residente de psiquiatría autor de esta nota. "Doctor Tovar nunca hospitalice niños, pues ello es pasaporte al abandono y desarraigo familiar que gestará una situación social inmanejable de hacinamiento de niños internados siendo aún muy pequeños, con otros que llegaron a la adultez tras crónico abandono". El segundo antecedente fue la carencia de paidopsiquiatras comprometidos y capacitados para la ayuda de estos niños. La Cooperación Internacional peruano-japonesa que hizo realidad el moderno Instituto fundado en 1982 por el presidente

(*) Psiquiatra fundador del Instituto.
Coordinador de ETG desde su fundación en 1982.
Profesor asociado de psiquiatría UPCH.

Fernando Belaunde, el primer ministro japonés Zenko Suzuki, Javier Mariátegui, eminente psiquiatra y director fundador y altas autoridades del Ministerio de Salud, estableció la oportunidad de capacitar en el Japón a los psiquiatras fundadores del Instituto. Renato Castro de la Mata, comprometido psiquiatra comunitario y director asociado fundador del Instituto, persuadió con la amabilidad que lo caracterizaba, al autor de esta nota a que viajara al Japón para capacitarse en los diversos y modernos servicios de psiquiatría del país del sol naciente. Esta decisión logró sus propósitos y a su retorno se comenzó a organizar el servicio de hospitalización parcial para niños menores de doce años con trastornos mentales severos cumpliéndose así el anhelo de Emilio Majluf y la transferencia tecnológica como resultado de la cooperación internacional. Este servicio, desde un inicio se denominó “Entrenamiento Terapéutico Grupal” (“ETG”), denominación que rápidamente fue reconocida y utilizada por sus siglas. Algún debate planteó que el término entrenamiento no era el más apropiado porque en castellano se aplica más a situaciones deportivas, culturales y zoológicas.

El servicio en sus etapas iniciales, recibió amplísima aceptación de usuarios y trabajadores destacándose un mayor entusiasmo del equipo fundacional que por entonces contó con el apoyo indismutable de los paidopsiquiatras quienes tenían como responsabilidad, la organización general del servicio de psiquiatría de niños y adolescentes del Instituto y que a su vez, eran estimulados por Javier Mariátegui, propulsor de la reforma psiquiátrica que el Instituto había enarbolado e implementado. Eran comienzos de la década de los 80. Para entonces se habían producido a nivel mundial sustanciales debates sobre la reforma psiquiátrica que Javier Mariátegui y su equipo fundacional conocían muy profundamente. El Instituto tenía que implementar sin demora estos reclamos de la reforma mundial, incluso muchos años antes que la OMS los planteara como necesidad urgente². “Desmanicomialización”, hospitalizaciones breves, uso racional de terapias biológicas con terapia electroconvulsiva, accesibilidad a psicofármacos, estudios epidemiológicos, afrente familiar y comunitarios, psicoterapias y descentralización local en centros comunitarios

para atenuar la demanda sentida, prevenir recaídas e instituir la rehabilitación. Javier Mariátegui denominó “hospital invisible” a la obra conducida por Renato Castro de la Mata y su equipo comunitario desde la UPCH en distritos emergentes del cono norte de Lima convertido abruptamente en crisol de migraciones, desborde popular³ y demanda de desarrollo.

ETG se implementó aplicando el modelo japonés observado en varios hospitales psiquiátricos infantiles de diversas ciudades del Japón, destacando entre ellos el Hospital Metropolitano de Umegaoka en un suburbio de Tokio,^{4,5}. Inicialmente se acondicionó una amplia sala de la consulta externa para ir organizando gradualmente los grupos de niños con los parámetros que hasta la fecha se mantienen. Por cada grupo no más de diez niños y por cada niño una terapeuta. Verna Alva se encargó de seleccionar al equipo multidisciplinario bajo el criterio fundamental que ha sido el pilar del servicio. “Quien quiera trabajar con niños debe demostrar sensibilidad innata a ellos por encima de todo”, fue el aserto de Verna Alva paidopsiquiatra con larguísima experiencia y directora por dos décadas del servicio de niños del entonces Servicio de Salud Mental Honorio Delgado dirigido por Javier Mariátegui. La decisión de asignar una terapeuta por niño la planteó y consiguió audazmente Verna Alva. Estas terapeutas eran jóvenes técnicas de enfermería que poseían el atributo exigido por ella. Les agradaba y se sentían bien trabajando con niños.

Otro paso fundamental que se asumió fue organizar los grupos de niños para asistir una vez por semana y por trimestre. En Japón la abundancia de servicios permitía en algunos casos que los niños acudiesen diariamente. El modelo trimestral es enteramente japonés con sus ventajas que posteriormente se mencionarán. El mismo modelo establecía los procedimientos de cada sesión. En el caso nuestro, los niños comenzaron a asistir por tres horas durante las cuales se sistematizaban las actividades que se aplicaban con la misma estructura a todos los grupos y todos los días. Simultáneamente el modelo consideraba que por cada grupo de niños debía organizarse el grupo de padres,

BETG, un Modelo de Reforma en la atención de Niños con Trastornos Mentales Severos mediante hospitalización parcial

condición que obligaba y exigía que ningún niño se desarraigase de su familia ni en esas tres horas de cada sesión. Los grupos de padres recibían psicoeducación, dinámica grupal y modelos de interacción familiar a cargo de enfermeras, psicólogos y trabajadoras sociales, residentes de psiquiatría o pediatría. El inicio y término de cada trimestre implicaba actividades que perduran hasta la fecha. La primera semana de orientación e inducción y el último día del trimestre de clausura con participación de todos los grupos de niños y padres. Durante las dos semanas entre el término e inicio de cada trimestre se realizaba la evaluación y programación de los niños nuevos y continuadores en reuniones del equipo multidisciplinario tal como se observó en el Japón. Para fortalecer el arraigo familiar en los trimestres de verano e invierno se organizaban paseos a centros de esparcimiento, en playas de veraneo o en locales de instituciones en Chosica. Esta implementación de las denominadas actividades extra-murales, es una adecuación peruana al modelo japonés y ha sido un reto para obtener la colaboración de instituciones ajenas al Instituto.

En Diciembre de 1982, los grupos ya habían crecido al número planeado de diez por día y por lo tanto se realizaba una de las primeras clausuras con la participación de los niños, padres y todo el equipo multidisciplinario. De la implementación de una sala amplia en consultorios externos, al uso del servicio de hospitalización de niños que recientemente había sido culminado e implementado con camas para hospitalización permanente, fue el siguiente paso. Este fue un trascendente salto para habilitar los ambientes a la modalidad no residencial. Todas las camas fueron retiradas y en su reemplazo se obtuvo mobiliario adecuado para el trabajo individualizado de niños y padres dando como resultado un ambiente nunca antes visto por la atracción lúdica que generaba en niños, padres y personal.

Los Cuatro Bloques

Una sesión de tres horas para todos los niños, de acuerdo al modelo japonés, estaba dividida en cuatro períodos de aproximadamente 45 minutos cada uno, con procedimientos estandarizados en cada uno de ellos.

El primer bloque, destinado a la estimulación del juego, no solo comienza con el ingreso al Instituto y al servicio en hora puntual. Todo niño porta un conjunto de vituallas personales, en el mejor de los casos en mochilas y en algunos niños muy pobres en bolsas plásticas. Estas pertenencias incluyen vestimenta de trabajo de corte deportivo y adecuado a la estación. Ello implica que el niño debería venir con vestuario casual de acuerdo a lo que los padres podían adquirir en términos de limpieza y elegancia. Además debían traer una toalla de mano, un jabón con su respectiva jabonera, cepillo y pasta dentales, zapatillas y medias de algodón. El ingreso al servicio implica un contacto de interacción de cordialidad y tolerancia que las terapistas prodigan por naturaleza. Este momento establece un énfasis en el vínculo emocional y personalización de la atención. Se exige que durante un trimestre cada niño tenga la misma terapeuta. Acto seguido a la bienvenida, los niños son orientados a ubicar sus objetos personales de acuerdo al orden de llegada y sentarse en la silla respectiva. Las terapistas logran este objetivo con la participación activa o no de todos los niños. Tener al niño sentado en su silla individual hasta que los demás niños se integren al grupo, establece un valioso momento para ayudar al niño inquieto en el control de impulsos que suele ser una tarea laboriosa. Una vez sentados todos los niños, se procede a la muda de ropa de calle a la de entrenamiento, oportunidad singular para observar y estimular el autovalimiento en el desvestirse y vestirse, habilidad que es ampliamente deficitaria en diverso grados. La adquisición de la habilidad respectiva por el niño demanda paciencia pasiva y activa de las terapistas. Una vez ataviados con la ropa de trabajo se estimula el reconocimiento de su identidad bajo un ritual de llamado por sus nombres y respuestas de los niños levantando la mano cuando no podían decir presente. En todo momento cada conducta total o parcialmente lograda es felicitada por las terapistas, incluso a los niños que no emiten respuesta alguna. Esta primera aproximación consume buena parte del tiempo del primer bloque. Luego se pasa al objetivo específico en los minutos restantes que es la estimulación del juego. Cuando los niños están menos discapacitados pueden elegir el juego o juguete de su interés y la terapeuta simplemente lo acompaña para que mantenga focalizada su atención en esta etapa. En el caso de niños más discapacitados e incapaces de realizar juego

espontáneo, la terapeuta asume un rol activo y persistente en el modelamiento del paciente. Cierta vez una madre al percatarse que su niño recibía la cordialidad y simpatía exigidas dijo “aquí dan demasiado cariño a nuestros niños” en un tono de asombro que a su vez le permitió ser más expresiva.

El segundo bloque, denominado de tareas específicas, consiste en un trabajo personalizado de estimulación cognitiva, de acuerdo al nivel de desarrollo de cada niño, en ambientes independientes libres de estímulos perturbadores. Estas estimulaciones van desde los más elementales procedimientos de aprestamiento hasta el reforzamiento o complementación del nivel pedagógico que pudiese tener cada niño. A mayor discapacidad, el déficit de habilidades cognitivas es mayor, que conduce a una paciente y a veces actividad improductiva que jamás se descuida, con excepción de niños muy perturbados en donde el tiempo asignado se dedica al acompañamiento individual por las áreas verdes hasta que puede esbozar respuestas de logros esperados. El material utilizado en este bloque es proporcionado por los padres, cuando se trata de material fungible y por la institución, cuando se requieren insumos más complejos.

El tercer bloque, denominado entrenamiento psicomotor grueso, comienza luego que los niños con apoyo de sus terapeutas han reubicado sus trabajos del bloque anterior. Ellos son invitados, persuadidos o modelados para que trasladen los materiales destinados a esta etapa enteramente grupal. Como en la etapa inicial ocupan sus sillas de acuerdo a su orden de llegada y sucesivamente al llamado de su nombre realizan las actividades sobre colchonetas, taburetes, pelotas grandes de balanceo y rieles de equilibrio. Los rodamientos, volantines, gateos, equilibrio en las rieles y balanceos ocupan la mayor parte del tiempo del bloque siempre bajo reforzamiento social de los logros por las terapeutas y los propios niños. En los niños muy discapacitados estas simples actividades consumen mucho tiempo pero se mantiene la secuencia con una paciente tolerancia para ellos. Este bloque puede complementarse en las estaciones de verano o en días no muy fríos en los juegos mecánicos, ubicados en las áreas verdes, dotada de toboganes, columpios, laberintos, sube y bajas y piscinas. Para finalizar este bloque, cada niño

con su respectiva terapeuta portando sus útiles de aseo es conducido a los servicios higiénicos para estimularlos en sus evacuaciones cuando lo necesitan y finalmente lavarse las manos y el rostro. Estas conductas de autovalimiento suelen ser muy deficitarias y demandan una vez más de la paciencia y estímulo de las terapeutas. Terminado el aseo, los niños son estimulados a vestirse con la ropa de calle con la que ingresaron, siendo este otro momento de denodada estimulación, activa o pasiva según severidad de la discapacidad. Como hecho anecdótico debe mencionarse, que en una oportunidad, un residente muy observador quiso cuantificar los estímulos que los niños recibían, quedando exhausto y expresó que eran muchísimos e incontables los estímulos proporcionados en cada procedimiento de cada bloque.

El cuarto bloque, denominado refrigerio, es otro ritual que se repite cada día en todos los trimestres. Al término del tercer bloque los niños ya están aseados y son estimulados a participar en el traslado del refrigerio preparado por las terapeutas, consistente en una dieta sana, uniforme y sencilla para todos ellos sin excepción. También participan en la ubicación y apareamiento de los utensilios para ellos mismos. Este es otro momento donde las terapeutas inducen la participación activa de los niños cuando están muy discapacitados y carecen de esta habilidad. Los niños con mejores habilidades con simples comandos logran el cometido. Una vez servido el refrigerio en una mesa que aglutina al grupo se procura que todos comiencen al unísono y a su término se levanten esperando que termine el niño más lento. Igualmente son persuadidos a trasladar de regreso todos los utensilios a la cocina. Este cuarto bloque finaliza cuando cada niño reubica y retira su mochila y con su terapeuta espera a sus padres que coincidentemente salen de la sala donde realizaron actividad grupal con los profesionales. Este es un momento de reencuentro, retroalimentación, información y despedida cordial hasta la siguiente semana. La dieta uniforme establecida fue cuestionada por algunos padres influidos por terapias alternativas que inducían al uso de dietas sin racionalidad terapéutica.

Trabajo con Padres

Se realiza en una sala acondicionada con muebles confortables, equipos audiovisuales, pizarra y periódico mural que en el curso de los

BETG, un Modelo de Reforma en la atención de Niños con Trastornos Mentales Severos mediante hospitalización parcial

años ha requerido restauración, reciclamiento y adecuación a tecnologías modernas. En las dos últimas décadas este acondicionamiento así como el material terapéutico de los niños es parte del presupuesto institucional sin las trabas que existían en las dos primeras décadas. Es un reflejo de las mejores condiciones económicas del país. Usualmente son las madres quienes asisten pero se estimula a que los padres también puedan asistir y mucho mejor si fueran ambos. En las tres horas los padres tienen una programación de actividades a cargo de profesionales de la salud como enfermeras psicólogas y trabajadoras sociales y eventualmente participan residentes, internos de psicología y estudiantes de enfermería. Se implementa tres modalidades de trabajo grupal. Una utiliza la dinámica grupal para intercambiar opiniones, experiencias, interrogantes y afrontar de situaciones familiares. Otra es la psicoeducación donde los padres reciben información profesional sobre temas de salud relacionados con la problemática de sus niños, no solamente en el campo mental sino en el de la salud corporal, mediante exposiciones de los profesionales auxiliados con la exhibición de videos educativos y películas seleccionadas. Lamentablemente este trabajo con padres no cuenta con regularidad de recursos profesionales, generando justificada protesta e insatisfacción de los padres, hecho que requiere mejorar en este momento decisivo en Entrenamiento Terapéutico Grupal (ETG).

Evaluación trimestral

Una rutina durante los 35 años de existencia de ETG ha sido la modalidad de trabajo en ciclos trimestrales de apertura y cierre de actividades con un intervalo de descanso de dos semanas para niños y padres mientras el equipo evalúa logros individuales y del programa, y se realiza tareas de mantenimiento y reparación. Los parámetros de calidad son exigidos con rigor en puntualidad, mejora del funcionamiento del hogar en términos de menor violencia y mayor integración, control médico periódico y asistencia a eventos extra-murales. Como producto de la evaluación se planifica el reingreso de pacientes que cumplieron las exigencias, siendo ellos más de las dos terceras partes del total de asistentes por trimestre y de este modo generar espacios para nuevos niños.

ETG Responde a la Demanda

A poco de haber comenzado el actual milenio las condiciones económicas del país han mejorado, el Instituto es más conocido y la demanda de ETG se ha incrementado, siendo necesario responder a este nuevo contexto. Se tomó la decisión de establecer dos turnos en cada día sacrificando treinta minutos de las sesiones para establecer turnos de dos horas y media, duplicándose la capacidad de oferta de ETG. La inmediata respuesta de los padres fue abrumadora ocupando el 100% de la nueva oferta. Como consecuencia también ha crecido el número de niños no admitidos que ocupan listas de espera inevitables.

ETG y el SIS

El Sistema Integral de Salud (SIS) de reciente implementación en el último quinquenio ha resultado en una bendición para muchos de los niños de ETG, por la gratuidad de la atención. Ahora los padres no pagan por este servicio. Antes les costaba diez soles (tres dólares americanos) de sus bolsillos, cantidad onerosa para familias pobres y extremadamente pobres. Actualmente más del 90% de los niños que asisten a ETG reciben ayuda del SIS. Pero los padres aún tienen que pagar de su peculio los insumos que el SIS no implementa para este tipo de atenciones de salud. Estos insumos son papelería, alimentos para el refrigerio y transporte para los paseos.

Algunos Resultados

En sus 35 años de funcionamiento ETG ha logrado con creces la reforma anhelada por Emilio Majluf e implementada en el Instituto. También se ha cumplido con la finalidad de la cooperación internacional en materia de transferencia tecnológica. De otro lado son miles las atenciones de niños y familias beneficiadas. Se ha acopiado abundante información en una enorme base de datos para los análisis correspondientes. También se ha establecido un parámetro promedio de diez trimestres como punto crítico para establecer la efectividad terapéutica del programa. Lamentablemente existe un grupo reducido de niños, aquellos con severa discapacidad, que requieren más de diez

trimestres. Algunos de estos casos asistieron hasta treinta trimestres pero lamentablemente sin atenuarse la carga que los padres estoicamente soportan. En una investigación de tesis que Horacio Vargas realizó para graduarse de médico estableció que a menor edad, diagnóstico temprano y asistencia inmediata a ETG, la prevención de la discapacidad era mayor que en aquellos niños desafortunados que no habían sido detectados tempranamente.

Personajes

El equipo multidisciplinario ha estado conformado por médicos, psiquiatras de niños, enfermeras, psicólogas y trabajadoras sociales. Héctor Tovar es el coordinador desde su fundación. Recibió el apoyo de Verna Alva y Jorge Castro Morales para implementar la metodología observada en el Japón. Las enfermeras han estado a cargo de sistematizar los procedimientos de entrenamiento para los niños liderando al equipo de técnicas de enfermería que en ETG han sido consideradas como terapeutas. Han sido muchas las enfermeras encargadas de esta importante labor. La primera enfermera jefe del servicio, Olivia Rodríguez, luego María Llacsá y Maruja Velandres acompañaron al programa en los primeros años. Posteriormente fueron sucedidas por Flor Alburquerque, Maruja Berrocal y Lucía Aldea, siendo ésta última la de mayor permanencia. En los últimos años se han incorporado Carol Salas y Erika Contreras. A las terapeutas fundacionales Carina Camacho, Liliana Suazo, Mariela Luna, Marina Perales y Elsa Moreno, en años posteriores se han sumado Ada Lara, Dalila Pando, Ingrid Zevallos, Tania Pozo, Rosa Montes, Dora Ruiz, Leonor Zárate, Gloria Makucachi y recientemente Elizabeth Carhuas y Abilia Tafur. Mención especial recae en Gloria Rivera, trabajadora social dedicada a los padres desde el inicio del programa y eventualmente apoyada por su colega Blanca Mahr. El equipo de psicólogos inicialmente fue liderado por Nelly Saavedra, psicóloga con amplia experiencia en el servicio de Emilio Majluf en el HVLH, sucedida por Militza Álvarez,

Gianina Morón, Martín Padilla y Merle Santos, quienes dedicaron parte de su tiempo laboral. Destaca la permanencia ininterrumpida en las dos últimas décadas de Silvia Salazar. Internos de psicología bajo supervisión intervinieron en periodos iniciales.

Modalidad terapéutica de ETG. Un aporte conceptual como entrenamiento de habilidades sociales

En los primeros años se estableció algún debate para definir el género terapéutico de ETG. No es psicoterapia definitivamente. Tampoco es una guía práctica de atención clínica para el tratamiento de algún trastorno mental específico. Es un conjunto de procedimientos de diversa raíz teórica con validez racional para generar habilidades mentales en niños. Finalmente se ha considerado que pertenece a una modalidad que encuadra con el concepto de entrenamiento de habilidades sociales, pues los objetivos y procedimientos tienden a generar conductas útiles en los niños para su adaptación al medio social, familiar y escolar.

Referencias

- 1 Tovar H. La formación de psiquiatras de niños y la salud mental en el Perú. [Tesis]. Lima: Universidad Nacional Federico Villarreal; 2008.
- 2 OMS. Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2001.
- 3 Matos Mar J. Desborde Popular y crisis del Estado. El nuevo rostro del Perú en la década de 1980. Perú Problema 21. 1ª Edic. Lima: Instituto de Estudios Peruanos Ediciones; 1984.
- 4 Mariátegui J. El Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi" en su tercer aniversario. Anales de Salud Mental. 1985; 1(1-2):1-298.
- 5 Nakane A, Kato H. Day care for preschool children at the outpatient department of Umegaoka Metropolitan Hospital, Tokyo. Jap J Child Psychiat. 1975; 16 (2): 125-137.