

formación 2006

APOYO A FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**FAMILIA Y DISCAPACIDAD.
MANUAL DE INTERVENCION PSICOSOCIAL**

**Profesor: José Navarro Góngora. Doctor en Psicología.
Profesor de la Universidad de Salamanca.**

FAMILIA Y DISCAPACIDAD. MANUAL DE INTERVENCION PSICOSOCIAL

José Navarro Góngora

Facultad de Psicología de Salamanca¹

¹ Prof. José Navarro Góngora
Facultad de Psicología
Avda. de la Merced, 109. 37005-Salamanca
Correo Electrónico: jgongora@gugu.usal.es

INDICE

Introducción.

1. Principios o estrategias que orientan la intervención psicosocial con familias
2. Los problemas en su contexto:
 - 2.1.: La unidad de evaluación.
 - 2.2.: Elementos de evaluación en familias con un miembro discapacitado.
3. Técnicas de intervención:
 1. Intervenciones psico-sociales en contextos de salud.
 2. Intervenciones psico-sociales en asociaciones de auto-ayuda.
 3. El papel profesional de los psicólogos de la salud.

INTRODUCCION

Dos libros han antecedido a éste. El primero se dedicó a los profesionales y recogía información y experiencias sobre el tema del impacto de la discapacidad en la familia. El punto de vista era el de la familia, no el de la persona discapacitada, aunque se defendía que cuidar a la familia era una de las mejores formas de cuidar a la persona discapacitada.

En este texto se mantiene el mismo punto de partida y objetivo: el de ofrecer un manual que oriente la práctica de la intervención psicosocial de los profesionales desde el punto de vista de la Terapia Familiar. Hay otras ópticas desde la que intervenir psicosocialmente tan legítimas o más que la que aquí presentamos. Nuestra pretensión al centrarnos en la familia no es tan sólo corregir un olvido muy real: no suelen disponer de servicios específicos para ellas; sino también reivindicar la posibilidad de utilizar la familia como fuente de recurso en el cuidado de la persona con discapacidad. Repitámoslo con otra formulación, *tratar los problemas que la discapacidad plantea en el nivel familiar es una forma excelente de tratar los problemas de la persona con discapacidad.*

El libro decanta la experiencia de tres años con profesionales que trabajan en centros de atención a personas discapacitadas, fundamentalmente psicólogos, trabajadores sociales, pero también educadores y médicos. Hemos querido decantar esa experiencia de una forma doble, primero a través de un cuestionario que en cinco preguntas abiertas recogiera aquellos tópicos sobre los que, según los profesionales, debiera versar un manual que les orientara en cómo trabajar con las personas discapacitadas y sus familias. Las preguntas fueron las siguientes: “¿Cuáles son las situaciones más frecuentes con las que tiene que enfrentarse en su trabajo diario?; ¿cuáles las situaciones más difíciles?; ¿cuáles las situaciones más especiales?; ¿cuáles son los problemas que está encontrando a la hora de promocionar un servicio para las familias con hijos discapacitados?; según su criterio, ¿cuáles son los servicios de apoyo que necesitan las familias con hijos discapacitados?; ¿qué cree que debería recoger un manual para el tratamiento psicosocial de este tipo de familias?; y ¿qué problemas viene teniendo a la hora de poner en marcha lo que está aprendiendo en este seminario sobre Familia y Discapacidad?”. Como suele suceder en estos casos, sobre todo cuando la respuesta al cuestionario no se contempla como una actividad para realizar dentro del seminario, el porcentaje de respuestas fue muy pobre: en nuestro caso fueron nueve heroicos participantes, de un total de cuarenta, quienes respondieron. Por eso, inevitablemente, el manual también tiene que basarse en la experiencia personal de conducir este tipo de seminarios, una experiencia basada en las preguntas de los participantes, en el descubrimiento de sus necesidades, en sus respuestas a lo que se les enseña. Juntando lo uno y lo otro arribamos a una respuesta, este pequeño manual, que se resume en varios aspectos: principios o estrategias en los que basar el trabajo, los problemas en su contexto, las técnicas a utilizar y el papel del profesional que trabaja con familias.

Cuán útil pueda ser el libro depende, seguramente, de la capacidad del autor para aprender lo que los profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad le enseñaron. Aunque el autor es especialista en el campo de la familia y la enfermedad, la discapacidad presenta un perfil algo diferente cuya especificidad confía en haber aprendido. Quede el mérito para quienes me enseñaron y la responsabilidad para el autor.

El libro tiene como destinatarios a los especialistas en salud (mental) con intereses en crear servicios para familias y trabajar con ellas como fuente de recursos para incrementar la calidad de vida de la persona con discapacidad. Sin embargo otra serie de profesionales sin los intereses, ni las funciones de psicólogos, médicos y psiquiatras, pueden muy bien aprovecharse del manual si su objetivo es conocer qué es lo que pasa en la familia de una persona con discapacidad y cómo se las puede ayudar a manejar los problemas con que tienen que enfrentarse. Estos profesionales probablemente encontraran útil los capítulos 1 y 2, y del 3 el apartado 2 (*Intervención en crisis: Asistencia general a personas o familias afectadas*).

En el capítulo de agradecimientos, el autor quisiera reconocer la eficacia de la amable insistencia de Concepción Vazquez de Prada, la paciencia que han tenido conmigo Neli Abad Martín y Toñi Alejos Marín, todas ellas de la Gerencia de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Castilla y León. Igualmente reconocer el interés del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en toda esta experiencia. Finalmente a todos los participantes y a las familias que entrevistamos, gracias por su colaboración y disponibilidad.

1. PRINCIPIOS O ESTRATEGIAS QUE ORIENTAN LA INTERVENCION PSICOSOCIAL CON FAMILIAS

Luisa² tiene 25 años, aquejada de parálisis cerebral y con grandes problemas para hablar, es remitida a tratamiento psicológico porque tiene episodios de “referencia” (alguien la persigue para hacerle daño o violarla), de depresión y de negativismo (rehusa ir al centro de día). Ocasionalmente pega o empuja a su madre, no a su padre ni a su hermano.

El caso de Luisa tiene toda la apariencia de un caso de “salud mental” para el que se requiere el concurso de un psiquiatra o un psicólogo. Veámos el caso de Blanca.

Blanca de 34 años de edad es llamada por la trabajadora social del centro porque sus dos hijos, ambos discapacitados, llegan en muchas ocasiones tarde al autobús escolar, sin desayunar, mal vestidos, sin lavar; a veces presentan cardenales que hacen sospechar episodios de maltrato.

Por alguna razón el caso de Blanca suele considerarse más “social” que “mental”. El interlocutor en estos casos, sobre todo en primera instancia, es el profesor de los hijos y, más tarde, el trabajador social. Aunque, al menos a primera vista, la gravedad de ambos problemas parezca muy diferente, los principios, o las estrategias, que se aplican son muy parecidos, por no decir idénticos.

Se entiende por principios o estrategias el conjunto de reglas y objetivos a corto, medio y largo plazo que preside e informa todo aquello que hace el profesional durante las entrevistas. Lo que significa que su conducta tiene, lógicamente, que ser *normativa* (observa reglas) y *propositiva* (persigue objetivos). Lo que no excluye que por momentos divague (sin reglas aparentes) y persiga intuiciones (sin objetivo claros).

En Terapia Familiar esas estrategias o principios pueden resumirse en los que aparecen en el cuadro 1.

AQUI CUADRO 1

En ambos casos el profesional hará bien en definir las condiciones en las que trabajará con la familia, vaya a tener una o varias entrevistas. Se le explicarán detalles como la duración de la entrevista, la frecuencia, el lugar donde se tendrá, quiénes tienen que acudir y por qué, qué es lo que se tratará en la entrevista (el tema), y, eventualmente, cómo se tratará ese problema (hablando y con el objetivo de alcanzar un acuerdo, y comprometiéndose, después, con el acuerdo conseguido).

Fórmula para definir las condiciones de trabajo:

"Mi nombre es X. En primer lugar me gustaría que se presentaran cada uno de Vds. [pausa en la que la familia se presenta]. A continuación les explicaré

² Los nombres y las circunstancias de todos los casos son ficticios para preservar la intimidad de las familias, aunque los problemas son reales.

brevemente cómo trabajamos aquí: [se explica la función de los aparatos con los que se trabaja, si fuera el caso; aparatos como micrófonos, cámaras, espejo unidireccional, equipo de observación, si lo hubiere, etc.].

Vamos a tener [aquí hacer una estimación del número de entrevistas a realizar], ello no quiere decir que tengan que finalizar todas, si el problema que les ha traído aquí se resolviera antes, en ese momento habríamos terminado. La entrevista durará aproximadamente [especificar el tiempo].

Al final de la entrevista espero que hayamos alcanzado algún acuerdo o conclusión sobre cómo proceder con el tema que me planteen.

[Se les muestra ahora un contrato escrito en el que se recoge todos los extremos sobre la forma de trabajo de la institución, si es que se dispone de tal contrato. Si se filmaran las entrevistas habría que presentar un contrato específico para la grabación] En estos Contratos se recogen todos los extremos que acabo de explicarles, pueden leerlos y firmarlos si están de acuerdo; y si no, me dicen cuáles son los problemas y los discutiremos.

El precio por entrevista es de [aquí los honorarios, si los hubiere], que nosotros solemos cobrar [aquí la forma usual de proceder de la institución].

Quisiera también explicarles porqué se convocó a [aquí citar a las personas a las que se convocó, en el ejemplo suponemos que lo fue la familia entera]. Nuestra experiencia nos dice que los familiares suelen ser muy valiosos a la hora de informar de lo que le está ocurriendo a la persona que tiene el problema, nos permiten, de esta forma, tener una información más completa. Igualmente, hemos observado que las personas más cercanas son las que llegado el momento más se movilizan para ayudar, están aquí justamente para eso.

Un tiempo después de la última entrevista recibirán una llamada telefónica nuestra o una carta en la que se les preguntará, básicamente, cómo está la situación. Este carta nos sirve a nosotros para conocer cómo les va y si fuimos o no eficaces a la hora de ayudarles. ¿Tienen alguna pregunta que hacer sobre estos aspectos preliminares?, [aquí hacen las preguntas, a las que se responde], ¿están Vds. de acuerdo con las condiciones de trabajo?.

Técnicamente decimos que se definen las condiciones sociales y técnicas de las entrevistas. Con ello evitamos ciertos problemas y creamos un ambiente positivo. Evitamos que las familias nos pidan más de lo que podemos darles (tiempo, consejos, favores, etc.). Promovemos una relación basada en unas expectativas claras que orientan el trabajo.

Defina sus condiciones de trabajo, le evitará problemas y ambos, familia y profesional sabrán qué pueden hacer y qué no.

En la mayoría de casos no va a necesitar establecer con la familia, o con quien consulta con Vd. una relación muy profunda. Tampoco es necesario. Sea cordial, pero mantenga una cierta distancia profesional. Las relaciones muy intensas generan deberes y lealtades, cierta distancia le permitirá capacidad de maniobra. Construya la relación mostrando interés y comprensión por los problemas que le plantee la familia. Una buena forma de mostrar interés es seguir la conversación, sobre todo *escuche*; haga preguntas sobre el problema que estén discutiendo, mantenga contacto visual. Transmitirá que comprende los problemas si hace resúmenes de lo que le han dicho y trata de confirmar que lo

que ha entendido se corresponde con lo que la familia le contó. *Sonría* de vez en cuando.

Sea cordial, dentro una distancia profesional. Haga preguntas, resúmenes, mantenga el contacto visual. *Escuche. Sonría*

Muchas de las preguntas a las que antes nos referíamos le van a ayudar a establecer una evaluación de los problemas. A la hora de evaluar resulta útil hacerlo en términos de conductas concretas (ello le permitirá saber si algo se resolvió o no). Recuerde que la necesidad de conductas concretas es nuestra, de los profesionales, no de la familia; por lo tanto si la familia se muestra incapaz de concretar, ello no significa que necesariamente se estén resistiendo, en la mayoría de los casos hablan el lenguaje que les es normal. Algunos problemas son más dicífiles de concretar (por ejemplo, lo que tienen que ver con las emociones o afectos, así como los de comunicación). En estos casos siempre puede acudir a que valoren su gravedad de 0 a 10. En entrevistas sucesivas las nuevas evaluaciones le dirán si avanzan, retroceden o se estancan. Muy raramente se encontrará con quienes son incapaces de ser concretos y de dar una puntuación a sus problemas; si, no obstante, esa fuera la situación tendrá que optar por aceptar el caso o remitirlo a quien sea capaz de trabajar con problemas muy confusos.

Una vez se han definido claramente los problemas trate de resolverlo por aproximaciones sucesivas, no de una vez: defina y acuerde con la familia un *programa de tratamiento*. Es decir, defina una serie de pasos mediante los cuales los problemas vayan resolviéndose. La idea de disponer de un “programa” transmite esperanza (existe una solución), devuelve a la familia la iniciativa (son ellos los que tienen que realizar el “programa”), introduce orden donde, normalmente, existe desorden y ayuda al profesional a orientarse con respecto del tratamiento.

Definiciones del tipo: “no me obedece”, “es malo”, “se porta mal con sus hermanos”, “es caprichoso”, “es ingobernable”, “no trabaja”, etc., aunque comprensibles son demasiado vagas para crear un programa terapéutico, y lo que es peor no sientan un criterio que nos permita saber si el problema ha sido suficientemente resuelto. Necesitamos algo más preciso del tipo: “cuando le digo que se levante por las mañanas, o que arregle su habitación, o que venga a comer, no lo hace”, “rompe sus vestidos, me pega todos los días cuando voy a buscarle al colegio”, “si le digo que haga la cama grita y se auto-agrede”, “no hace los deberes que le mandan en el colegio”.

Trate de entender el problema en sí mismo y también en su contexto (circularidad). Defina la secuencia familiar dentro de la que aparece el síntoma (qué conductas concretas realiza cada miembro de la familia cuando aparece el problema). Pregunte qué hace cada uno, cuándo, cómo, con qué frecuencia, etc. Si sabe cómo se da la secuencia probablemente tendrá varias opciones de intervención entre las que elegir.

**Evalúe en términos de conductas, así sabrá hasta qué punto los problemas se van resolviendo o no.
Conecte el problema que le planteen con aquello que hacen el resto de los miembros de la familia.**

Trate de establecer diferencias en la información que vaya recogiendo. Las diferencias le permitirán conocer cómo algo (un acontecimiento, una relación, una persona, una experiencia) influye en otra(s) conducta(s), relaciones, afectos, etc., y singularmente en el síntoma. Establezca la diferencia entre un antes y el ahora: “antes su hija no iba nunca al centro de día, ahora sólo falta tres días en semana”, (sospeche que algo ocurrió entre medias que hizo variar la situación). Establezca la diferencia con respecto de una circunstancia: “después de que apareciera su enfermedad, su hija rehusa ir al centro de día”, (sospeche que el absentismo se relaciona con el miedo a dejar sola a la persona enferma). Explore cómo una persona hace variar un problema: “a su marido y a su hijo, su hija nunca osa desobedecerles” (sospeche *violencia*). Localizando las variables que producen cambios en situaciones, afectos, relaciones o conductas, tendrá identificadas aquellas claves que parecen jugar un papel decisivo en una situación, singularmente en el síntoma.

Resulta muy natural para el profesional, una vez ha alcanzado una evaluación, entenderla en términos de verdad. Lo que *realmente* está ocurriendo en la familia es que el padre y el hermano pegan a Luisa cuando está les desobedece, la madre no y por eso tiene problemas para controlarla. Blanca está deprimida y por eso descuida a sus hijos. Todos ellos son hechos bien establecidos. Sin embargo, entender la evaluación en términos de hipótesis le ayudará a tener una actitud más flexible, buscará más información si una intervención falla, no dará por sentado que “realmente sabe”, o tiene la versión última de lo que ocurre en una familia. En situaciones de crisis el estado emocional de la familia es muy fluido, reeditándose agravios y experiencias históricas cuyo significado individual resulta muy difícil de determinar. En esas circunstancias concluir que tenemos una evaluación, incluso parcial, de lo que ocurre en la familia es, simplemente, ingenuo. La evaluación funciona más bien como un mapa, algo, que como tópicamente se repite en Terapia Familiar, a no confundir con el territorio.

Establecer diferencias identifica aquellas variables clave en el comportamiento del síntoma. Entender la evaluación en términos de hipótesis le permitirá cambiarla si no funciona.

Centrarse sólo en problemas en la entrevista, incluso en el momento de la evaluación, tiene como consecuencia desdichada, y probablemente no querida, generar una imagen de problematicidad que aunque en muchos casos es cierta, no deja de ser sesgada. La familia tiene problemas, pero no olvide que si esos problemas han de resolverse es porque también disponen de recursos para solucionarlos. Sólo si descubren y activan esos recursos podrán enfrentarse a ellos. Tan inevitable como saber qué les pasa, resulta identificar los recursos. Evaluar recursos les devuelve una imagen positiva de sí mismos que contrapesa la negativa relacionada con los problemas. Resulta simple crear esa imagen positiva, basta, por ejemplo, con preguntar qué es lo que han venido haciendo para resolver, aunque sea parcialmente, el problema. Si lo que tienen es una historia de fracasos (algo difícil, normalmente todas las familias pueden contar que han hecho algo que por lo menos redujo la magnitud del problema), siempre puede pedírseles que imaginen que el problema se ha resuelto, para, a continuación, interrogarles cómo lo resolvieron. Alternativamente puede también explorarse otras áreas de la vida familiar en las que funcionan bien. Si incluso

ello resultara difícil, siempre puede decirseles que el hecho de que hayan acudido a la entrevista muestra el interés que tienen en resolver el problema.

Evalúe los recursos de la familia, una imagen positiva es la condición de posibilidad del cambio.

En el cuadro 1 hemos recogido los principios por los que se rige la intervención en Terapia Familiar aplicada a familias con hijos discapacitados. Esos principios son susceptibles de resumirse en cuatro fundamentales: el primero es el de información: informe sobre el problema que padece la persona con discapacidad, sobre las consecuencias del problema *en todos*, es decir en el resto de la familia. Informe sobre cómo pueden seguir siendo padres y hermanos de una persona con discapacidad. Más adelante veremos este aspecto en detalle. En segundo lugar, el objetivo de la intervención es la ruptura de la secuencia familiar en la que aparece el síntoma. Es decir, se busca que *todas* las conductas de todos los miembros de la familia que se relacionan con el síntoma cambien; desde el punto de vista de la terapia familiar sistémica eso garantiza no sólo el cambio sino también su perdurabilidad. El tercero es que el objetivo de la intervención se orienta a construir una imagen positiva de la familia; de nuevo hay que repetir que esa es la condición para que se animen a resolver sus problemas. El cuarto tiene que ver con el desarrollo de la red social de las familias con hijos discapacitados. Por razones varias la red social suele verse reducida con el tiempo, los estudios confirman que esa privación social correlaciona con la aparición de trastornos mentales a largo plazo.

A la hora de intervenir, si es requerido, informe de la discapacidad que padece la persona y de sus consecuencias en *todos*. Cree una imagen de competencia. Trate de que el cambio lo sea de todas las conductas de todos los miembros de la familia relacionadas con el síntoma. Trabaje para potenciar la red social de la familia. No se canse de escuchar a *todos*.

Los otros principios siendo importantes son complementarios a los ya enunciados. Como se recoge en el cuadro anterior: *No se canse de escuchar a todos los miembros de la familia*. No asuma que sólo la madre tiene una historia que contar. Es difícil ser padre de un hijo con discapacidad y esposo de alguien que vive volcada, por razones obvias, en otra persona. Es *muy difícil* ser hermano de alguien con discapacidad, e hijos de unos padres absortos en los problemas que les plantea un hijo con discapacidad. De todo ésto hablaremos más adelante.

El principio de *prudencia* tiene en terapia familiar varios enunciados: haga que el cambio sea lento y a pasos cortos (no se precipite). Los cambios lentos y a pasos cortos hacen más protagonistas a quienes los dan, se aprende más de ellos, reduciendo, por lo tanto, las recaídas. Un segundo enunciado de prudencia aconseja proceder de lo simple a lo complejo, con ello se consigue que la familia se motive al ver que no le resulta muy difícil cambiar. Finalmente, también la prudencia aconseja que de coexistir problemas en los hijos con diferencias matrimoniales se ha de empezar con la solución de los problemas de los hijos. Por lo general los problemas matrimoniales suelen percibirse más difíciles de resolver y con más temor. Si la pareja consigue cooperar para resolver los problemas de los hijos partirán de un éxito muy valorado para

enfrentar sus propios problemas. *No asuma que los hijos tienen problemas porque los padres se llevan mal. Espere a tener pruebas positivas de ello.* Si adopta la posición, ampliamente difundida en el campo, de asumir que porque los hijos tienen problemas eso significa que los padres también los tienen, tenderá a generar una actitud de culpabilización. *Cuando un profesional de salud mental o de servicios sociales culpabiliza, sin pruebas o con pruebas muy endebles o incluso con pruebas positivas, ha abandonado su papel de profesional. Si no hay pruebas o son endebles, la reacción de la familia es abandonar las entrevistas, lo que, probablemente, sea un índice de que hasta qué punto están cuerdos.* Obviamente perdieron un recurso, y, probablemente proyectarán sobre los próximos profesionales una imagen de suspicacia. Los profesionales de salud mental y de servicios sociales estamos para escuchar, comprender y ayudar; a otros les toca juzgar.

Tenga en cuenta que, a veces, el sentido común y el más elemental sentido de la prudencia aconsejan hacer justo todo lo contrario de lo que acabamos de decir en el párrafo anterior.

Sea ante todo prudente: aconseje cambios lentos y cortos; motive a la familia empezando por lo fácil y moviéndose hacia lo difícil. No asuma que los hijos tienen problemas porque los padres los tienen entre sí: inevitablemente con ello generará actitudes culpabilizadoras. Ante todo procure no hacer daño.

Si el sentido común y la prudencia lo exigieran, olvídense de todos estos principios

Conviene no terminar la entrevista sin un cambio. Alguien cambia de opinión, surge una nueva idea sobre cómo manejar una conducta, un patrón de interacción disfuncional entre dos personas cambia, etc. Dicho en positivo, puede dar por terminada la entrevista cuando consiga un cambio. El cambio en la entrevista prueba a la familia que no están condenados a la situación que les atormenta, que hay motivos para la esperanza. A veces, sólo esto implica la diferencia entre el éxito y el fracaso. Conseguido el cambio siempre puede sugerirse una tarea para casa que lo amplíe, después en la siguiente entrevista pueden explorarse, a su vez, los cambios a los que dió lugar la tarea. Normalmente el cambio en la entrevista va acompañado de cierta intensidad emocional, es bueno que así sea, y hay que perseguir esa intensidad que tiene la función de propiciar el cambio y subrayarlo. Con ello estamos diciendo que los cambios conseguidos en el contexto de emociones fuertes son más fáciles y más perdurables. Aunque las justificaciones estarían fuera de lugar en este pequeño manual, baste, sin embargo, decir que la investigación neurofisiológica afirma que aquello que se aprende en situaciones emocionales resulta más difícil de olvidar, siendo esta la razón por la que las escenas de una situación traumática permanecen en nuestra memoria: nuestro cerebro segrega sustancias que fijan los engramas de memoria.

Logre un cambio en la propia entrevista, con ello enfatizará la utilidad de lo que está haciendo y promoverá la esperanza. Persiga que dicho cambio se dé dentro de cierto clima emocional, facilitará el cambio y lo subrayará.

Luisa.

La relación: Como sucede con muchos paralíticos cerebrales con dificultades de comunicación resulta difícil hablar con Luisa, haciendo que la construcción de la relación sea difícil, o, por lo menos, desequilibrada o incompleta. El profesional tiende a finalizar sus frases (lo mismo que la familia), a impacientarse y a permitir que otros miembros de la familia sean su portavoz, o simplemente tiende a hablar más con ellos. El patrón reproduce, por cierto, el de la familia; sutilmente el alineamiento en la comunicación se asimila al sistema de valores de la familia: Luisa no sólo presenta un problema de comunicación, también es “retrasada”. Finalmente, Luisa ratifica la apreciación comportándose con un notable retraso intelectual, con lo que el círculo disfuncional queda cerrado.

A partir de aquí ciertos presupuestos fundamentales quedan resentidos: ¿cómo va a resultar posible transmitir una imagen de recursos de Luisa si, sistemáticamente, se la da de lado?.

Conductas concretas: Cuando se plantea evaluar los problemas, concretar pasa por averiguar cuáles son las conductas específicas que resultan difíciles para la familia, resultando el siguiente cuadro: quejas de ser perseguida que no se reducen por argumentación lógica, negarse a obedecer en cosas tales como vestirse, hacer la cama, darse prisa para coger el autobús del colegio, empujones a la madre y negarse a ir al centro de día.

Circularidad: Ciertas conductas de Luisa implican a la familia, otras deben entenderse tomando en cuenta el centro de día además de la familia. Por ejemplo, los empujones se inscriben en una pauta de enfrentamiento en escalada: la madre le pide algo, Luisa se niega, la madre chilla, Luisa rezonga y se sigue negando, la madre la culpabiliza, ella le empuja, la madre se marcha afeando su conducta dejándola, no obstante, hacer su voluntad. La negación a ir al centro de día sigue otra pauta: puede empezar por hacer algo poco atractivo, o por un roce con un compañero o compañera que es castigado con “tiempo fuera” por parte de los monitores. Al día siguiente rezonga en la cama, la madre la urge a levantarse, ella se niega, la madre aumenta la presión y ella su terquedad, la madre no puede manejarla y opta por dejarle hacer su voluntad. El próximo problema de relaciones sociales que tenga en el centro de día será manejado con la misma estrategia final de evitación.

Evaluación de recursos: En los casos de discapacidad física o intelectual resulta fundamental establecer desde el comienzo una imagen de recursos. Si la persona discapacitada está presente una estrategia precoz consiste en resaltar sus potencialidades. Con Luisa ésto podría conseguirse tratando de entender el código con el que se comunica. Si, como es el caso, las limitaciones de comunicación son serias, empeñarse en una comunicación verbal con la persona discapacitada corre el riesgo de poner de manifiesto aún más sus limitaciones. Hay que intentar algo diferente, subrayando los aspectos comunicativos no-verbales o alabando sus esfuerzos por comunicarse, o buscando información sobre sus competencias en otras áreas que no sean las de comunicación.

En segundo lugar se establecen los recursos de la familia frente a los problemas. Esos recursos pasan por la reactivación de habilidades o, eventualmente, el aprendizaje de nuevas: entender de otra forma las conductas de la hija, dar otro tipo de respuesta a las conductas de manipulación, de agresión, de obstinación. Finalmente, y si ello fuera necesario, se identifican recursos sociales que cumplan una función de apoyo, respiro y aprendizaje: el contacto con grupos de auto-ayuda y el voluntariado social son los más socorridos. La familia extensa no debe utilizarse a menos que esté verdaderamente comprometida, en los problemas crónicos suelen cansarse más

tarde o más temprano con lo que se corre el peligro de deteriorar la relación de forma seria. El lector no debe olvidar que la investigación muestra que en poblaciones crónicas la provisión de apoyo social (de relaciones, en definitiva), previene la aparición de trastornos mentales a largo plazo.

Intervención:

La intervención como programa: El primer paso consiste en definir un orden de prioridades. Luisa presenta varias conductas que parecen urgentes: la ideación de referencia, las conductas agresivas, la renuencia a atender el centro de día. Aunque la sintomatología psiquiátrica sea lo más llamativo, y el contacto social y el aprendizaje de conductas de auto-suficiencia sean más que importantes, en los casos en donde la violencia está presente ésta debe ser la prioridad por el riesgo de desbordamientos o accidentes que pongan en peligro la integridad de las personas. En realidad no hay ninguna razón para no tratar el problema de referencia y la violencia al mismo tiempo, probablemente ambos estén de alguna forma conectados. En la práctica nos vamos a encontrar que el paciente suele estar medicado por el psiquiatra. El médico es parte de los recursos, exáctamente como nosotros, y ha de tratársele como tal aliado, con independencia del criterio que tengamos sobre el valor de la psiquiatría, o que el psiquiatra o médico tenga del valor de la psicología. Las descalificaciones de profesionales se vuelven a medio plazo contra quienes las cultivan; cuando además los profesionales están obligados a colaborar por la índole de los problemas de sus clientes, la política de descalificación es profundamente perjudicial para sus clientes e indicadora de poca competencia profesional y carencia de inteligencia .

En el caso de Luisa se trató las ideas de referencia y la violencia en primer lugar y la renuencia a asistir al centro de día en segundo. La programación del tratamiento siguió los siguientes pasos: ayudarles a entender el significado de las conductas de agresión, desarrollo de habilidades de contención, de defensa, de tiempo fuera, de utilización del refuerzo social. Resulta útil en esta etapa el contacto con el psiquiatra, a veces simplemente para que sepa que estamos ahí y para informarle del tratamiento que sigue la familia. Finalmente se abordó el problema del absentismo del centro de día. La secuencia de hechos en este caso fue: examen conjunto (familia, por supuesto con Luisa presente, más monitores del centro de día, más nosotros) de los problemas que Luisa tenía en centro, negociación de cambios a introducir en el centro, negociación de medidas en casa si Luisa seguía resistiéndose a ir al centro.

Luisa:

Si reproduce el patrón de interacción o el sistema de valores de la familia, le resultará difícil crear una relación sólida con todos sus miembros. A la hora de evaluar los problemas sea concreto, ello ayuda a la familia a dimensionar la gravedad de los problemas y a vd. a tener una idea clara de lo que tiene que cambiar.

Trace las secuencias de conductas dentro de la familia; si fuera preciso defina las secuencias que tienen que ver con la institución.

Resalte los recursos de la persona discapacitada, de su familia y, eventualmente, de la institución a la que la persona discapacitada acude.

Recuerde que conectar a la familia con una red social previene la aparición a largo plazo de trastornos mentales.

Defina un orden de prelación de los problemas. Si existiera violencia, trate este problema en primer lugar. Si la índole del problema exige la participación de otros profesionales, tráteles como aliados, aunque no se sienta tratado como tal por ellos. Defina el programa de medidas a llevar a cabo. Esté siempre listo a cambiar ese orden si las circunstancias lo aconsejaran. Dése tiempo hasta que pueda formular el programa. A veces no es inmediatamente evidente.

Blanca.

La relación: Establecer una relación positiva con una madre que maltrata a sus hijos discapacitados, los tiene abandonados, y, además niega que lo esté haciendo, resulta muy difícil. Como seres humanos que somos tenemos un límite, y ese límite, muy frecuentemente, se alcanza en la violencia, sobre todo si se dirige a menores indefensos. Si este es su caso deberá remitir sus clientes a otro profesional.

Si no es su caso una buena forma de comenzar la relación es escuchando la historia de porqué se ha llegado a donde se llegó. Siempre suele haber una historia de alguien que, simplemente, no puede más y que, posiblemente, aprendió a imponerse físicamente. Lógicamente ello no exonera de culpa, simplemente nos sirve para conocer cómo se dieron las cosas, también para que la madre, en este caso, se sienta escuchada, no juzgada. Si logra establecer la relación escuchando es posible que después pueda pedir, o sugerir otras formas de llevar la situación. La alternativa es que el maltrato siga, o las medidas de fuerza (medidas legales), que implican la retirada de la patria potestad y la sustitución de la madre. Lógicamente tales medidas no hay que descartarlas, pero resulta más sensible tratar ganar la relación escuchando la historia, y a partir de ahí sugerir medidas alternativas de control de los hijos y fórmulas de apoyo a la madre.

En un caso como éste encontrará muchas ocasiones para entender el porqué de la violencia, insistimos que eso no exonera de responsabilidad. Blanca tiene dos hijos, los dos discapacitados. Hubo toda una historia de temor antes de tener el segundo que, lógicamente, fue muy deseado, para encontrar, de nuevo que era discapacitado. Después el marido se desentendió con la justificación habitual del trabajo, ella se encontró con dos niños muy exigentes e incapaz dar respuesta a esas exigencias, sin ayudas, cada vez más consciente de que su juventud, sus sueños y sus proyectos quedarían “enterrados” en el cuidado absorbente de los dos pequeños; después vino la depresión, y después el abandono y el maltrato, con las secuelas de la negación, la culpa la sobreprotección, la suspicacia de los profesionales, etc. Ante tal historia el profesional fundamentalmente escucha y normaliza las reacciones, pero no exonera de responsabilidad: La madre puede, y debe, encontrar otras formas de controlar a sus hijos. Comprender su desesperación no puede llevar a disculpar lo que está haciendo. Nuestra actitud es de ayudar a crear pautas alternativas, y en cierta medida a exigir las, sin deslizarnos hacia un juicio. De eso, afortunadamente, se encarga el juez. Nuestra actitud, así mismo, es la de reconocer ante nosotros mismos y, en el momento apropiado de la entrevista (cuando se creó ya la relación), ante la madre que lo que está ocurriendo está tipificado en el derecho como delito y como tal castigado, una buena razón para dejar de hacerlo.

Por supuesto Blanca esperaba que se le afeara su conducta, como otros muchos profesionales lo habían hecho antes. Las experiencias anteriores y su

propio cúmulo de emociones la hacía muy susceptible a los comentarios del profesional. Durante mucho tiempo crear la relación se hace difícil, a veces se tarda varias entrevistas, pero merece la pena esperar si con ello se facilita el cambio.

Evaluación:

Evaluación de recursos: Resulta difícil que Blanca construya una imagen de sí como alguien competente. Tiene demasiada evidencia de lo contrario: la violencia y el abandono la certifican como "mala madre". Justamente es esta construcción de la imagen positiva lo que resulta más laborioso, pero el final de la violencia y del abandono dependen mucho de que la adquiera. El hecho de que Blanca esté en la entrevista es indicador de que a pesar de cómo están las cosas guarda cierta esperanza de que puedan ser de otra manera. Uno siempre puede alabarle el que sea capaz de conservar esa esperanza, y construir sobre qué tendría que hacer para que esa esperanza se confirme.

Por otro lado, el relato de la historia suele también dar oportunidades para la construcción de la auto-estima. Sin embargo no hay que llamarse a engaños, el proceso puede resultar lento y azaroso; en cualquier caso, el éxito, aunque sea relativo, sobre las pautas de violencia y abandono constituye la mejor evidencia para reconstruir una imagen deteriorada.

Conductas concretas y circularidad: En los casos de violencia conviene empezar estableciendo la secuencia en escalada que lleva al episodio físico. Qué hacen los niños y cómo responde ella a eso que hacen hasta llegar a la violencia, cuál es el papel del padre en la secuencia. La idea consiste en encontrar un momento al comienzo de la secuencia que funcione como la señal de que hay que hacer algo distinto. Esa señal deberá estar al comienzo, si se pospone mucho la persona se encuentra en el disparadero y no podrá controlarse.

Después habrá que definir las circunstancias estresantes a la que está sometida la persona violenta. En muchas situaciones de violencia crónica existen que se suman al estrés de la discapacidad. A veces es el alcoholismo del marido, una enfermedad en los abuelos, ausencia de recursos que mitiguen la carga a la que se ve sometida la madre, etc. Lógicamente, intervenir en estas situaciones mejora, de forma indirecta pero eficaz, la situación de violencia y abandono. Violencia y abandono son en estos casos indicadores del desamparo en el que se encuentra la persona que cuida a los discapacitados.

Intervención:

La intervención como programa: Como hemos mencionado en el caso anterior, cuando la violencia está presente el primer movimiento es pararla. En el caso de Blanca el programa contemplaba los siguientes objetivos: parar la violencia, finalizar la situación de abandono, restablecer una auto-imagen positiva, restablecer la colaboración con los profesionales del centro de día, potenciar los recursos familiares o sociales de los que dispone la madre (la familia, en general) para enfrentarse a la situación de discapacidad, y, si ello fuera necesario, fortalecer la relación de pareja, implicando más al marido en el cuidado de sus hijos discapacitados. Si el programa mencionado se revelara incapaz de poner fin a la violencia y al abandono, habría que contemplar la posibilidad de empezar un proceso de retirada de la patria potestad a los padres; la regla es que habría que intentarlo todo si la salud, y mucho más, la vida de los niños corriera peligro.

El programa contempla, por lo tanto, un orden de prioridades que empezaría por detener la violencia, moviéndonos después hacia lo que parece relacionado con la violencia: la falta de recursos de la madre. Empezaríamos

por el centro de día y seguiríamos hasta su relación con el marido. El programa contemplaría sesiones que combinarían el tratamiento individual, con sesiones con los profesionales del centro de día (red profesional). Eventualmente, y si la violencia y el abandono no cesaran, podría irse a la convocatoria de toda la red social (red familiar, más amigos, más profesionales). Esta medida se reservaría como último recurso y precedería al inicio del proceso de retirada de patria potestad si, finalmente, también fallara.

Blanca:

Resulta normal que se encuentre con problemas a la hora de establecer la relación con una madre que maltrata y abandona a sus hijos discapacitados.

Escuche la historia de cómo se llegó a esa situación. No exonere de culpa, asegúrese de que la violencia cesa. Si la situación está bajo control, no juzgue. Si no lo está tiene que actuar como un agente de control social y denunciar la situación. Si existiera un procedimiento judicial en marcha, colabore con él. No sustituya medidas judiciales por las psicosociales, en nuestro país suele ser ilegal. En los casos de violencia y abandono resulta muy complicado dar con una imagen positiva de la cliente, el proceso puede resultar lento y con alternativas. A la hora de evaluar muévase desde la evaluación de cómo se da el episodio violento hacia el descubrimiento de las fuentes de estrés y de recursos personales de la familia. Trate de establecer cómo se relaciona la violencia con el estrés que produce la carga del cuidado de las personas discapacitadas y la falta de recursos. Establecer la relación no significa justificar. Exija la responsabilidad de hacer otra cosa diferente de la violencia y el abandono. Interprete la violencia y el abandono como síntomas de desamparo y desesperación por parte de los padres, a menos que tenga evidencia de lo contrario.

Si pese a todo ello le resulta difícil crear la relación, derive el caso a otro profesional.

Defina el programa de tratamiento basándolo en un orden de prioridades: comience por detener la violencia, muévase hacia las situaciones de estrés, potencie la red social, involucre al marido en el cuidado de los hijos discapacitados. Si fuera necesario, trabaje por mejorar la relación marital.

Si persiste la violencia, inicie el proceso de retirada de la patria potestad. Combine sesiones individuales, con sesiones de red profesional y, si el caso es muy rebelde, con sesiones de red social.

Ejercicio 1:

A la vista del cuadro 1 haga el siguiente ejercicio:

- 1. Al lado de cada principio ponga el que vd. viene utilizando hasta el momento.*
- 2. Teniendo en cuenta su rol profesional, decida qué principios tienen vigencia en su trabajo y cuáles no.*
- 3. Decida, dada sus funciones, cuáles de los que utilizaba pueden permanecer, cuáles de los que encontró nuevos en el cuadro 1 puede incorporar, y cuáles de los suyos y los del cuadro necesitan un ajuste.*
- 4. El objetivo del ejercicio es familiarizarse con los presupuestos más o menos implícitos que utilizamos en nuestro quehacer profesional, su revisión y su puesta al día. Exáctamente el mismo tipo de demanda que hacemos a las familias que nos consultan.*

2. LOS PROBLEMAS EN SU CONTEXTO

Como profesionales de la salud mental se nos ha enseñado a contemplar el contexto de cualquier problema como parte del problema mismo. Esto que es una verdad axiomática en Psicología, resulta aún más dramáticamente verdad en el caso de los problemas crónicos. Una discapacidad crónica implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona a largo plazo, que tiene el infortunado efecto de agotar; cuanto mayor es el agotamiento mayor es la dependencia del contexto. En este sentido, si el contexto responde positivamente se convierte en fuente de apoyo, pero si responde negativamente es fuente de estrés. Por lo general es en parte fuente de apoyo y, en parte, fuente de estrés. De ahí lo útil de su evaluación.

2.1.: La unidad de evaluación: Cualquier problema crónico lo suficientemente serio, como suele serlo una discapacidad, demanda servicios a largo plazo, de manera que la institución que los provee pasa a jugar una papel muy importante en el bienestar o malestar de la familia. Por eso, para entender lo que le ocurre a la familia en relación con la persona discapacitada será necesario tener en cuenta sus relaciones con los servicios. En la figura 1, hemos recogido gráficamente estas ideas.

AQUI FIGURA 1

La figura sugiere que la unidad de evaluación en situaciones crónicas serias (aquellas que comportan una carga importante para la familia), ha de incluir tres subsistemas: la(s) institución(es) que prestan servicios, la familia más su red social y la persona discapacitada. Los tres subsistemas se inscriben dentro de una determinada cultura y sociedad que atribuye un significado a los distintos tipos de discapacidad que influye en la forma en que las instituciones prestan servicios a la persona con discapacidad, la familia vive el tener alguien en su seno con una discapacidad y el discapacitado vive su problema. Como profesionales el efecto que tiene la sociedad y la cultura podemos visualizarlo a través de dos aspectos: el rechazo o aceptación de la discapacidad (en forma, por ejemplo, de prejuicios, discriminación, o sus contrarios, necesidad de integración); y la generación de recursos para enfrentar los problemas que comporta la discapacidad. Ambos aspectos conforman el marco desde el que realizamos nuestro trabajo, afectándolo poderosamente. El problema con estos aspectos socio-culturales suele ser doble: se los suele juzgar como inmodificables, o, por lo menos, como difícilmente modificables. Segundo, todo lo que tienen que ver con valores o creencias, no suele ser percibido, asumiéndose, de forma acrítica, como datos de la realidad misma.

Ejercicio 2:

Para poner de manifiesto el contexto socio-cultural, se invita al lector a hacer el siguiente ejercicio. 1) Haga una lista de las creencias personales, familiares y culturales que tenía acerca de la discapacidad antes de comenzar a trabajar en el campo. Haga una segunda lista con las que tiene ahora. 2) Haga otras dos listas (siga el orden que se le sugiere), en la primera relacione los medios con que cuenta en su institución; en la segunda relacione los medios con que debería contar.

Con las listas del punto 1 y 2, haga, finalmente, el siguiente ejercicio: Trate de especular qué creencias socio-culturales justificarían los servicios con los que cuenta su institución, y qué otras creencias justificarían los servicios con que debería contar.

Con el diagrama de la figura 1 queremos sugerir que cuando tenemos que evaluar qué es lo que le pasa a una familia con un miembro discapacitado que nos visita, tenemos que averiguar qué es lo que ocurre en los tres subsistemas y en sus relaciones mutuas. Dicho de otra forma: Los problemas que nos plantea la familia han de entenderse (y relacionarse) con los tres subsistemas (y, en ocasiones, con el contexto socio-cultural) de la figura.

Normalmente la familia viene con una queja determinada que afecta a todos los subsistemas, a dos, o a uno de ellos. En los ejemplos que venimos comentando, la madre de Luisa asegura que *su hija* no quiere ir al centro de día (problemas en la relación persona discapacitada/servicios; problemas que se atribuyen a la hija, no al centro); que tiene obsesiones (problemas en el subsistema “persona discapacitada”); que pega a su madre (problemas entre la persona discapacitada y su familia). No aparecen problemas, por lo menos en principio, en la familia, ni en la institución, ambos pueden asimilarse como recursos. En el caso de Blanca, *los servicios* afirman que Blanca pega y tiene abandonados a sus hijos (el problema está entre la familia y las personas con discapacidad; lógicamente también entre el servicio y la familia, por eso el servicio pide la consulta), no aparecen problemas entre los hijos discapacitados y el servicio, antes al contrario: El servicio aparece como recurso.

Defina las relaciones del problema con la institución, con la familia y con la persona discapacitada. No olvide que todo ello está mediado por factores socio-culturales.

Defina no sólo las relaciones, sino también lo que ocurre *dentro* de cada subsistema (la institución puede o no estar en crisis, la familia puede llevarse mal o bien entre sí, la persona discapacitada puede o no aceptar la deficiencia que tiene).

2.2.: Elementos de evaluación en familias con un miembro discapacitado: Las relaciones entre los tres subsistemas de la figura 1 dan lugar a una serie de problemas que vienen agudizados o paliados por las características de la discapacidad. En el cuadro 2 hemos recogido, sin ánimo de ser exhaustivos, algunos de los más importantes.

AQUI CUADRO 2

Alteraciones estructurales.

Luisa:

La familia se ha organizado con la madre como cuidadora primaria de la hija con discapacidad, generándose, como sucede en estos casos un vínculo poderoso entre ambas. El padre, muy centrado en el trabajo, parece periférico. Su papel con respecto de la relación madre/hija consiste, fundamentalmente, en

sermonear a su mujer sobre cómo tiene que manejar a la hija, consejos que, naturalmente, no son seguidos por su mujer; el padre, por su parte, parece resignado ante ésta falta de éxito, pero no permite que su hija le amenace o lo desobedezca, no duda en maltratarla físicamente si no sigue sus directrices. El hijo ocupa un lugar aún más periférico, dedicado a los estudios y con un contacto aún más ocasional con la hermana. Tampoco permite que se le amenace, y emplea los mismos argumentos físicos para ser obedecido.

Alta expresión de emociones: los episodios de desobediencia o de intentos de agresión de la hija con discapacidad son altamente emocionales: la madre recrimina su mal comportamiento y sus malos sentimientos hacia quien “tanto se sacrifica por ella”. Le dice todo esto a gritos, con comentarios muy críticos del tipo “eres muy mala por hacer todo ésto a tu madre”, con hostilidad por el trato que está recibiendo y por la carga que supone para ella toda la situación. Finalmente, le permite hacer lo que quiere, con lo que, sin desearlo, refuerza la conducta agresiva y de manipulación de la hija, y lo que es aún peor, hace las cosas que se supone que debería, y que podría, hacer ella.

Por supuesto parte de esta respuesta es normal; aunque los gritos, la sobreimplicación, la hostilidad y la descalificación de la persona discapacitada como respuestas habituales a largo plazo complican las relaciones y las soluciones a los problemas. La familia de Luisa exhibe este patrón rígido de control que, naturalmente, no funciona.

El ejemplo que venimos comentando y analizando presenta algunos de los cambios estructurales característicos de estas situaciones. Estos cambios no solo no son patológicos; son mecanismos adaptativos, que, no obstante, bajo ciertas circunstancias pueden salir mal.

1. Alteraciones en los roles y funciones familiares.

Si surge una discapacidad la distribución de roles y funciones familiares necesita redefinirse. Esa redefinición será tanto más profunda, y potencialmente más complicada, cuanto más importantes eran los roles o las funciones familiares de la persona con discapacidad. En este sentido la discapacidad de cualquiera de los padres supone una mayor tasa de cambio en la medida en que, además del cuidado, impone la necesidad de que alguien se ocupe de ganar el dinero, arreglar la casa, preparar las comidas, imponer autoridad, prodigar cuidados, etc.

Cuando la persona discapacitada es un hijo el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional), necesitándose de alguien que ayude y cuide de quien tiene el problema. Dependiendo de las características de la discapacidad y del apoyo que recibe el cuidador, la carga será llevadera o implicará una renuncia y un esfuerzo poco menos que heroicos.

Cuando la discapacidad es de los padres, se necesita que alguien cuide de la persona con el problema y además la sustituya en sus funciones afectivas o de autoridad, de ganar el dinero o dar respuesta a las necesidades de la casa. Si la discapacidad es de un hijo, sigue siendo necesaria la figura del cuidador familiar.

Los roles de cuidador familiar, quien está al cargo de las necesidades del discapacitado, y los que deja la persona con discapacidad, generalmente se adscriben a la misma persona. Podrían ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, pero no suele ser el caso; alguien asume toda la carga. La adscripción suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas (la dirección del negocio familiar, por ejemplo), y

las mujeres funciones de servicios (el cuidado del enfermo, por ejemplo). El reparto de funciones que se hace en contra de las pautas culturales exige, por lo común, mucha negociación explícita.

Las negociaciones pueden ser explícitas o implícitas, las dos son iguales de eficaces a la hora de adscribir un rol. En una típica negociación implícita alguien hace algo de forma espontánea (por ejemplo, dar de comer a quien tiene la discapacidad), basta con que lo haga varias veces, no muchas, sin que nadie lo cuestione para que adquiera la función. Son varios los problemas que pueden llegar a presentarse en una negociación:

Negociación del rol: A veces surgen problemas en la negociación misma del rol, lo que resulta más probable si la persona con discapacidad es la madre. En estos casos la adscripción cultural puede verse desafiada por otros valores, como son que la(s) hija(s) mayor(es) tenga(n) también posibilidades de terminar una carrera y de formar relaciones de pareja; los mismos *privilegios* que tuvieron los padres. La hija (el hijo) puede considerar que es función del padre el hacerse cargo de la madre con discapacidad.

En los casos de discapacidad sobrevenida de uno de los padres (o en uno de los hijos con importantes funciones dentro de la familia) las funciones y roles que desempeñaba tienen que asumirse por el resto de la familia, lo que exige, también, una negociación más o menos explícita entre quien tiene que delegar la función y quien(es) tiene(n) que asumirla. En este tipo de negociaciones resulta característico que la persona con discapacidad entienda que puede retener más roles y funciones que los que juzgan apropiados el resto de la familia. Si tales roles y funciones llevaban aparejados cuotas de poder o de prestigio (o una gran parte de la identidad del padre dependía de los roles que desempeñaba), la persona con discapacidad experimentará una pérdida considerable con su consiguiente duelo.

El acto de delegar funciones por parte de la persona discapacitada lleva aparejado reconocerse como tal discapacitado. Ciertos problemas a la hora de negociar los cambios y los roles no provienen de la negociación misma y sí de la pena de la familia y del duelo del enfermo por el reconocimiento de su definitiva discapacidad.

Un problema especial aparece cuando la discapacidad es causada por una enfermedad intermitente (como la esclerosis múltiple) que implica la alternancia de recaídas con momentos de remisión en los que el paciente recupera cierta funcionalidad. En estos casos la familia se ve forzada a negociar no sólo el rol de cuidador, lo que suele zanjarse en la primera recaída, sino que también, y ello resulta más complicado, negocia en los momentos de remisión qué funciones reasume el enfermo y cuáles delega en los periodos de recaídas. No sólo surgen complicaciones en cuáles serán las funciones retenidas y cuáles las delegadas, sino en la negociación misma: después de varias recaídas empieza a dejar de tener sentido seguir negociando y se tiende a una pérdida permanente de funciones, sobre todo de aquellas que resultan más afectadas por la enfermedad.

Tanto en la discapacidad sobrevenida como en la permanente “asumir el rol o la función” es, a veces, un proceso costoso. En la sobrevenida el padre no-discapacitado se ve obligado a aprender el rol del otro padre que contrae la discapacidad, siendo éste un proceso más o menos largo y más o menos fácil. Así la madre no-discapacitada puede encontrar que no sabe cómo jugar roles de control y ejecutivos con los hijos, mientras que el padre no-discapacitado descubre lo difícil que resulta desarrollar funciones afectivas y de servicios. En ambos tipos de discapacidades, en la sobrevenida y en la permanente, la familia

por entero, pero sobretodo quien juega el rol de cuidador, descubren hasta qué punto el problema interfiere con sus proyectos de vida e, incluso, con hábitos elementales de la vida cotidiana.

Cuando los cuidadores familiares son los hijos pueden presentarse problemas alrededor de la época de emancipación. La aceptación del rol de cuidadora que se hizo en un momento dado ve cuestionada su validez cuando es tiempo (o comienza a pasar el tiempo) de que la hija lleve una vida independiente. Los problemas de este tipo no han de contemplarse como producto del egoísmo o la falta de amor o de escrúpulos de la hija(o), sino más bien como expresión de la necesidad de vivir la propia vida, lo que es normal, reclamando el relevo en un rol que desempeñó por cierto tiempo.

Perder el rol o la función familiar implica, al mismo tiempo, tener que asumir la discapacidad.

Asumir un rol no es un proceso automático, lleva el tiempo de la negociación y lleva el tiempo que se tarda en aprender las habilidades ligadas al rol.

Falta de reconocimiento del sacrificio y esfuerzo realizado: Uno de los cambios estructurales más importantes y trascendentes tiene que ver con la adscripción del rol de cuidador primario. La adscripción, como hemos mencionado, sigue criterios socio-culturales que designan a las mujeres (madres, hijas mayores, otras hijas, nueras) para estos menesteres. La trascendencia en sus vidas de esta nueva función suele ser enorme: Muchas tienen que dejar de trabajar (un tercio de las madres pueden continuar trabajando, frente a dos tercios del grupo con hijos no discapacitados), renunciando a proyectos personales, a tiempo de pareja, a atender más a sus otros hijos, dedicando energías físicas y psicológicas al cuidado de la persona discapacitada.

Resulta frecuente que estas cuidadoras se quejen utilizando un registro funcional, “no me ayudáis”, o “estoy agotada”, dice la madre. Obteniendo, normalmente, una respuesta igualmente funcional del tipo, “ya te ayudamos”, o “buscaremos al alguien que te ayude”. Si la provisión de ayuda no reduce las quejas es que no lo son materiales sino morales, la cuidadora no encuentra apreciado su sacrificio y dedicación. Si primeramente no se hace un reconocimiento, resultará poco probable que, ni siquiera, acepte la ayuda material que parece estar reclamando y que se le ofrece. Finalmente, se instaura un circuito de retroalimentación: cuanto más se queja más se le ofrece ayuda material, y menos se siente comprendida, lo que aumenta las quejas.

Agotamiento: La cuidadora puede quedar agotada física y psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de la discapacidad. Lógicamente, las posibilidades de agotamiento son mayores si la discapacidad es seria, demandando una gran disponibilidad de la cuidadora. Alcanzado el punto de saturación sin la necesaria ayuda de otras personas, la cuidadora puede desarrollar trastornos psicológicos o enfermedades físicas, o abandonar a la persona discapacitada. Ninguno de estos supuestos supone que el abandono de la persona discapacitada sea producto de una dejación de funciones por parte de la familia o de su cuidador/a. Claro está, éste puede ser el caso, pero en la mayoría de las situaciones lo que está detrás del abandono es una mezcla de falta de fuerzas físicas y psicológicas (debidas a la edad, por ejemplo), renuncia personal, falta de ayuda y una gran demanda de cuidados que llevan a la imposibilidad de seguir asumiendo el rol.

Por eso es tan importante el *respiro*. El que alguien de la familia tome el papel de la cuidadora y la sustituya por unas horas, o por un fin de semana al mes, resuelve varios problemas: sirve para recobrar fuerzas psicológicas y físicas; supone un reconocimiento moral de su dedicación; sirve para que bajo mínimos la cuidadora siga realizando actividades que valora, paliando, con ello, la sensación de profunda renuncia personal (y de pareja). Finalmente, se coadyuva al correcto cuidado de la persona con discapacidad en la medida en que dando respiro a quien está a su cargo se ayuda a mantener su calidad de cuidados.

El rol de cuidador familiar se adscribe culturalmente, lo que suele suponer que alguien cargue con todo el cuidado de la persona con discapacidad. La adscripción que resulta válida en un momento del ciclo vital, puede no serlo en otro.

El cuidado puede llegar a resultar extenuante dependiendo de factores tales como: grado de discapacidad, falta de apoyo, grado de renuncia a proyectos personales valorados, falta de fuerzas físicas o psicológicas. Detrás de situaciones de abandono suele haber estas causas.

Los programas de respiro para cuidadores familiares son una de las formas más eficaces de cuidar a la persona con discapacidad.

2. Rigidez en los patrones de interacción familiar:

Todas las familias desarrollan pautas de interacción, el problema surge cuando tales pautas se hacen inoperantes. En TF decimos entonces que se han tornado *rígidas*. Tanto en los casos de Luisa como de Blanca se manifiestan *rigideces*. Por ejemplo, en la familia de Luisa resultan inoperantes los *sermones* del padre, la *sobreprotección* de la madre y el *control de la violencia*, al menos. En la de Blanca resulta llamativo la *relación* entre la madre y el centro de día, una relación en la que, finalmente, la institución no consigue que la madre atienda a sus hijos y los trate de forma adecuada.

La *sobreprotección* es uno de esos patrones rígidos. Suplir a la persona con discapacidad en sus limitaciones es algo perfectamente normal, hacer aquello que él o ella podría hacer por sí mismo constituye sobreprotección. Las consecuencias son varias: limita aún más a la persona discapacitada impidiendo el desarrollo de sus habilidades y minando su auto-estima. La persona que sobreprotege ve incrementada su carga de deberes, con el riesgo consiguiente de renunciaciones personales, agotamiento y resentimientos. Si, como hemos visto antes, la sobreprotección se da en un contexto de críticas y hostilidad se genera una situación muy peligrosa desde el punto de vista de salud mental y que fácilmente desemboca en trastornos psicológicos.

Ciertas *coaliciones* entre miembros de la familia, singularmente entre quien tiene el problema de discapacidad y su cuidadora, combinadas con ciertas exclusiones (de algún hijo o del otro padre), pueden entenderse en términos de rigidez por lo que tienen de persistentes y de imposibilidad de modificarlas. Se crean relaciones privilegiadas que tienen el beneficio del vínculo emocional que une a los coaligados y de llenar la vida con algo significativo (cuidar de quien tiene la deficiencia), pero también la contrapartida de la renuncia a proyectos personales valorados y la sobrecarga de la dedicación.

El mensaje de los profesionales: Es uno de los patrones rígidos más perversos y con peores consecuencias. En contactos ocasionales que no son rotulados como profesionales, a veces en los mismos contactos profesionales,

deslizamos mensajes profundamente culpabilizantes (en ocasiones como resultado del modelo de escuela con que trabajamos, o por cualquier otra razón) que además de tener el efecto de minar la auto-estima familiar deterioran, a la corta, las relaciones entre la familia y la institución. Por ejemplo, Blanca recibió el mensaje de que “descuidaba su vestimenta, su alimentación, posiblemente los maltrataba, y, desde luego, los tenía abandonados”. La familia de Luisa recibió el mensaje de que si Luisa rehusaba ir al centro de día era porque “ellos no sabían cómo motivarla y eran muy permisivos”. Con independencia de la justicia de tales palabras, que a veces son ciertas, tales mensajes contruidos de forma tan negativa suelen ser inoperantes. Cuando, además, son injustos afectan la relación entre la familia y los profesionales.

Ejercicio 3:

Pregunte a las familias con las que trabaja cuáles son las palabras o los mensajes que han oído con mayor frecuencia. Trate de encontrar el significado positivo y el negativo de tales mensajes. Con los negativos trate de encontrar una formulación exenta de culpa y que, por el contrario, anime a las familias a corregir aquello que están haciendo mal.

Cuando el patrón se vuelve rígido el profesional notará probablemente alguno de los siguientes síntomas, si no todos: repite un mismo mensaje porque la familia presenta un mismo problema que no parece resolverse a pesar de sus reiterados intentos, la relación termina por ser desagradable, la familia acusa al profesional, el profesional se ve acusando a la familia, el profesional procura evitar el contacto con la familia, el profesional entiende los problemas como producidos por rasgos negativos de la familia e interpreta todo lo que hacen en clave negativa, a veces el deterioro de la relación no es tan evidente y se sustituye por una cierta condescendencia del tipo, “¡aquí están estos pesados con el mismo problema otra vez!”.

Naturalmente ciertos problemas en los que la mala voluntad de los familiares es más que evidente, producen algunos de los síntomas que hemos citado en el párrafo anterior. *Si tiene algunos de estos síntomas ello significa que un problema se ha cronificado, puede intentar los siguientes pasos:*

En caso de atasco:

1. Con la figura 1 y el cuadro 2 delante de Vd. analice qué es lo que no sabe de las circunstancias de la familia. Haga una lista de lo que ignora.
2. Proponga a la familia una entrevista con el objetivo de “completar la información de la que dispongo”, o un eufemismo parecido.
3. La entrevista ha de perseguir el objetivo de *ampliar su comprensión* de los problemas en los que la familia, y Vd., están atascados.
4. En la entrevista no pretenda resolver, sólo entender. Reserve los consejos para otro momento. *La entrevista es sólo para ampliar información.*
5. Cite a la familia en otro momento para darle sus conclusiones. Utilice el intervalo de tiempo para re-pensar la situación.
6. Si ha hecho todo lo anterior y el problema subsiste, pida que alguien le supervise, a ser posible en directo. Siga las directrices del supervisor. Si su institución no dispone de supervisores, pida a uno de los compañeros en los que confíe que le supervise. Es mejor que la petición forme parte de un acuerdo mutuo en el que el rol de supervisor puede ser jugado alternativamente por los dos.

7. Si el fracaso continuara a pesar de todo, informe a la familia que no sabe cómo ayudarles (núnca que ellos no quieren cambiar, o que son muy resistentes, o que no quieren seguir sus consejos, etc.), y remítalos a otro profesional.

Naturalmente el procedimiento que hemos descrito consume un tiempo del que seguramente no dispone. Ahora piense cuánto tiempo ha consumido intentando convecer a una familia de que haga algo, probablemente comprobará que no existe mucha diferencia entre el empleado en uno o en otro procedimiento, con la ventaja de que el descrito tiene alguna garantía más de tener éxito.

Los profesionales tenemos muchas formas de inducir culpa y sus corolarios de ineficacia y deterioro de relaciones. Claro está, a veces son inadvertidas, pero no por ello menos eficaces. Por ejemplo, con toda nuestra mejor intención podemos ofrecer a las familias “terapia de grupos”, y ver rechazada una propuesta que les sería beneficiosa porque las familias no se ven “locas”, y, por lo tanto, necesitadas de terapia alguna.

Aislamiento social: A veces la discapacidad de un miembro de la familia es sentida como un estigma, o comporta algún tipo de rechazo social, o les hace difícil moverse, o su atención es tan apremiante que no queda tiempo para una vida social. Frecuentemente los conocidos no saben cómo tienen que comportarse. Cualesquiera sean las razones *el aislamiento social potencia el impacto negativo de estar sujeto a una condición crónica*. Hace más vulnerable a las personas a contraer trastornos mentales y/o físicos; perpetúa el estigma; crea problemas de acceso a modelos alternativos de afrontamiento de la discapacidad.

Se han diseñado pocas intervenciones con el objetivo de mejorar el apoyo social (AS) disponible de las redes sociales naturales (familiares y amigos) de los enfermos físicos. No obstante, la mayoría de los estudios establecen claramente que el AS facilita la recuperación de los problemas de salud. Por ejemplo, la evidencia del impacto del AS en la recuperación de las intervenciones quirúrgicas es impresionante.

Lo cierto es que, con independencia de lo que la investigación viene diciendo sobre el valor de las relaciones sociales, las condiciones crónicas demandan ayuda a largo plazo que los sistemas asistenciales, al menos en Occidente, cubren mal orientados como están hacia los problemas agudos. El corolario es claro, mientras sigan así las cosas los interlocutores a largo plazo de las familias con personas discapacitadas serán las asociaciones de ayuda mútua. Hoy por hoy no solo representan la posibilidad de un apoyo emocional constante, sino también los instrumentos mediante los cuales crear y gestionar los servicios profesionales que necesitan.

Ejercicio 4:

Teniendo en cuenta los siguientes parámetros analice varias de las familias de las que entrevista. Después decida si merece la pena intervenir en el área de sus relaciones sociales:

Tamaño de la red: número de personas con las que mantienen contacto cara a cara. (Los estudios acreditan que las familias “normales” disponen entre 25 a 40, aquellas con un miembro neurótico de 12 a 15, con un miembro adicto de unos 14, y con un miembro psicótico de 4 ó 5. Tómense las cifras como indicadores, no como síntoma de patología).

Frecuencia de los contactos.

Naturaleza de la relación: indague si las relaciones lo son de apoyo, son negativas o ambivalentes.

Reciprocidad: indague si las relaciones lo son mútuas, es decir si a veces se está en la posición de recibir y otras en la posición de dar. O por el contrario se está sólo en una de las posiciones.

Las discapacidades resultado de enfermedades físicas se acompañan de miedos, ansiedades, problemas por el deterioro progresivo, dolor, desfiguramiento, pérdida de fuerzas, cambios en la identidad, dependencia de otras personas, etc. Para afrontarlos se necesita, por momentos, ayuda de los otros, que les reaseguren en que sus miedos son normales y que les muestren afecto (apoyo emocional).

El disponer de una red social cumple varios propósitos: expresión de sentimientos positivos; confirmación de lo apropiado de determinadas creencias; animar la expresión abierta de sentimientos; ayuda material y de información; creación de sistemas de apoyo mutuo. En todas las experiencias estresantes existen ciertas tareas adaptativas a desarrollar. El AS sólo ejerce su influencia cuando tales tareas se han tenido en cuenta y cuando el tipo de apoyo prestado es relevante para su consecución.

Recibir AS puede resultar negativo si mina la auto-estima, si se ofrece de forma humillante o haciéndole sentir al enfermo por debajo de otras personas, o si la sobre-solicitud le lleva a sentirse más incapacitado; si quienes ofrecen apoyo mantienen concepciones equivocadas sobre los procesos de afrontamiento de la enfermedad o carecen de una comprensión adecuada de la discapacidad del paciente; si los enfermos se ven abocados a relaciones que no son ni igualitarias, ni recíprocas; si los enfermos ven cómo sus relaciones más significativas se caracterizan por la ambivalencia de sentimientos, lo que constituye una respuesta típica a la enfermedad.

Un comentario que suele oírse a estas familias es que las asociaciones de discapacitados son el único ámbito en el que se sienten comprendidas, aunque otras se quejan de que limitarse al contacto con estas asociaciones les hace perder el contacto con realidades “más normales”. Algunas, en algún momento, tienen que hacer una opción entre sentirse aceptados o seguir teniendo acceso a esa visión presuntamente *más normal*.

Existe cierta evidencia de que aquellos enfermos más graves son los que menos AS reciben. El éxito en el manejo de la enfermedad es también determinante a la hora de recibir apoyo: quienes tienen más éxito reciben más apoyo.

La falta de AS parece jugar un papel en la estabilización de las pautas de maltrato y en el desarrollo de trastornos mentales y físicos.

Los estudios muestran que disponer de AS previene la aparición de trastornos mentales y físicos. Las familias con miembros discapacitados, sobre todo si son graves, tienden al aislamiento social, haciéndose, por lo tanto, más proclives a la aparición de trastornos.

La provisión de AS no siempre tiene resultados positivos. Bajo ciertas condiciones resulta negativo.

Alteraciones de proceso

Luisa:

Luisa con 25 años y a pesar de su parálisis cerebral es una joven a la que le gustan los chicos y que seguramente tiene sentimientos sexuales hacia ellos. Los padres se ven en el dilema de dar alguna respuesta a las necesidades de la hija, problema que apareció en el momento en que Luisa comenzó su adolescencia y juventud. Conforme va pasando la juventud, los padres probablemente se cuestionen si hicieron bien cuando decidieron que su hija, en la medida en que pudieran, no tendría relaciones sexuales. Los 25 años de Luisa, que coinciden con los sesenta de los padres comienzan a perfilar un nuevo problema: la vejez de los padres y el futuro de la hija discapacitada. Muchos padres desesperados ante el futuro inmediato comentan, “¡ojalá Dios permitiera que se muriera al mismo tiempo que yo!”.

Blanca tiene un problema similar pero en un momento diferente del ciclo evolutivo. Sus hijos son todavía pequeños, de cinco y siete años respectivamente. Durante un cierto tiempo no hubo diferencias apreciables en lo que al cuidado se refiere con respecto de los niños no-discapacitados. Ahora comienzan a ser fríamente apreciables: sus hijos no tienen la autonomía de los otros, a los suyos hay que seguirles dando el desayuno, vestirlos y lavarlos, cuando los “otros” ya hacen todo esto con supervisión. Los sueños y proyectos de una vida personal de mayor libertad, para salir de compras o para terminar sus estudios, o para trabajar, se ven cruelmente confrontados. Además, comprueba, su marido sí parece poder cumplir sus expectativas de continuar con su trabajo, con tiempo para sus amigos, desentendido de los hijos, lo que aumenta las fricciones entre la pareja, sumiéndola aún más en la desesperación. Blanca proyecta hacia el futuro este panorama de renunciaciones personales, de servicio a sus hijos, de falta de apoyo del marido, y, lógicamente, se desespera.

Probablemente la madre de Luisa ya tiene asumido la falta de objetivos personales, el sacrificio por la hija y la distancia de la pareja, como el precio a pagar a la discapacidad de Luisa. En su caso, padres mayores entrando en la ancianidad, las líneas evolutivas de la pareja y de la hija interseccionan planteando los problemas de la vida afectiva de la muchacha y de su futuro más o menos inmediato cuando ellos falten. *Al parecer ya han resuelto el problema de la compatibilización de la vida personal, de pareja y familiar, con el cuidado de la discapacidad.* En muchos casos, y este es uno de ellos (y por eso consultan), la ecuación se resolvió con una extremada renuncia a lo personal y a la pareja. No todas las familias reaccionan de idéntica forma: en otros muchos casos, la implicación del marido en los problemas de la persona con discapacidad, o, como suele ser más frecuente, su preocupación por sostener, apoyar y cuidar a la esposa en sus atenciones al hijo con discapacidad, es profundamente apreciado por ésta y constituye una fuente de amor. Blanca está descubriendo un futuro que para la madre de Luisa ya es pasado, está descubriendo que tendrá que renunciar a proyectos personales queridos, que la pareja la abandona, en parte, por los hijos discapacitados. Su respuesta de desesperación hace aún más difícil compatibilizar su vida personal, de pareja, y familiar con el necesario cuidado de la discapacidad. La discapacidad ocupa demasiado espacio en su vida.

Las consecuencias clínicas del análisis de los dos casos serían las siguientes:

(1) La condición crónica que implica la discapacidad interfiere con los ciclos evolutivos de las personas y de la familia en su conjunto, en el sentido de que las tareas normativas de cada etapa se ven perturbadas en mayor o menor grado dependiendo de factores tales como el grado de discapacidad, pero

también lo adecuado de las estrategias de afrontamiento de la discapacidad, así como el apoyo social del que dispongan.

(2) El que las tareas normativas queden incompletas tiene una enorme trascendencia en la vida de las personas: quedan sin determinado tipo de experiencias y sin desarrollar las habilidades normativas para manejar esas experiencias. Ambas carencias tienen, por desgracia, un efecto acumulativo: sin la experiencia y sin las habilidades les será más difícil enfrentar el siguiente momento evolutivo. La madurez, que se consigue por la acumulación de experiencias y de habilidades, queda, de esta forma, amenazada.

(3) Aunque el impacto de la discapacidad es diferente según la fase evolutiva de la familia y de los individuos, por regla general las etapas evolutivas se verán prolongadas y las personas obligadas a mantener una atención hacia la familia nuclear que puede interferir con sus intereses externos (intereses profesionales, de pareja, de amistades, etc.).

(4) El conflicto de intereses entre la necesidad de ayudar a lo que pasa dentro de la familia y dar respuesta a necesidades personales, de pareja y de familia, puede adoptar varias formas. Nosotros preferimos, siguiendo la literatura al uso, entender el conflicto en términos de *compatibilización de intereses o necesidades*, cuyo resultado óptimo consiste en lograr *poner a la discapacidad en su lugar*. Lo que no suele resultar fácil. Al menos en la población clínica nos encontramos con que la atención a la discapacidad se hace poco menos que exclusiva y a expensas de la vida personal, de pareja y familiar.

Evalúe hasta qué punto la familia está pudiendo compatibilizar la atención a la discapacidad con proyectos personales, con la relación de pareja y con la vida familiar. Resulta útil emplear la metáfora de hasta qué punto pusieron la discapacidad en su lugar.

(5) El fracaso a la hora de compatibilizar tiene consecuencias muy graves, de suerte que, sin exagerar, muchos de los conflictos que se observan clínicamente pueden entenderse en esta clave. La resultante general es que o bien la familia se siente atrapada por la discapacidad, sin otro horizonte que atenderla en exclusiva (los correlatos son el agotamiento, la sensación de que ya nada le queda que hacer en la vida, el resentimiento hacia la persona con discapacidad), o bien el abandono de la persona con discapacidad (la institucionalización y el olvido, o al menos el intento de olvido, lo que no se consigue sin cierto costo psicológico).

Ejercicio 5:

Tome algunas de las familias con las que normalmente trabaja en su centro y analice con ellas hasta qué punto están poniendo la “discapacidad en su lugar”. Para ello le sugerimos lo siguiente:

1. Invítelas a que elijan varias decisiones que hayan tomado recientemente o, mejor aún, varias decisiones que vayan a tomar en un futuro próximo. No hacen falta que sean muchas, con un par de ellas o tres son suficientes.

2. En una hoja de papel trace una raya horizontal paralela al borde superior/inferior. A continuación explique a sus familias que todos aquellos puntos que quedan encima de la línea hacia el borde superior del papel, representan que se está dando de más a la discapacidad, los que quedan por debajo representan que se está cuidando a la discapacidad menos de lo que realmente demanda (y que por lo tanto se la está descuidando). Naturalmente,

los puntos sobre la línea representan que se está dando a la discapacidad aquello que merece, ni más, ni menos. Pueden jugar con la distancia a la línea horizontal: una gran distancia significaría que se le está dando mucho más o mucho menos.

3. A continuación pida a sus familias que sitúen en la hoja las decisiones que tomaron, o bien que ubiquen las distintas alternativas que se les ocurran con respecto de decisiones a tomar en el futuro.

Los dos casos pueden entenderse en clave de compatibilización, los padres de Luisa, ¿la están protegiendo más o menos de lo debido cuando deciden que su hija no podrá tener derecho a una vida afectiva?. Blanca, por su parte, ¿tiene razón cuando se desespera y no ve posibilidad de alcanzar, aunque sea bajo mínimos, sus sueños personales y de pareja?, ¿cuidar a dos hijos con discapacidad significa que tiene que renunciar totalmente a su vida personal y de pareja?.

Alteraciones de la respuesta emocional

Luisa:

Por supuesto la madre está muy harta de la situación, con sentimientos de desesperanza, preocupación, resentimiento hacia la hija, y probablemente hacia su marido que la sermonea pero que no hace nada eficaz, y hacia el hijo que tampoco ayuda. Probablemente también se siente confusa, no sabe por qué Luisa se comporta como lo hace, por qué la pega y amenaza, después de todo lo que ha hecho por ella. No puede por menos que pensar que la hija se comporta con ingratitud. Los sentimientos más difíciles son hacia la hija, porque, al fin y al cabo, ella no ha querido el problema que tiene. Tener resentimiento la culpabiliza, y la respuesta a la culpa es una sobresolicitud que la agota aún más, que aumenta el resentimiento y por lo tanto la culpa; se trata de uno de los varios patrones de retroalimentación de problemas que pueden hallarse en las familias con problemas crónicos. En una vuelta más de tuerca al problema, todos estos sentimientos son considerados vergonzantes, indignos de una madre “como es debido”, y, por lo tanto, mantenidos en silencio, negados ante otras personas, e incluso, y lo que es peor, ante ella misma.

Blanca:

Lo peor para Blanca es descubrir hasta qué punto su vida va a cambiar por la presencia de sus dos hijos con discapacidad. No pudo anticipar el abandono del marido. Tiene que hacer el duelo por la normalidad perdida de sus hijos, por los proyectos personales sacrificados, por la pareja ausente, por su juventud inútil, probablemente por su maternidad fallida; tiene la sensación de que fracasó como mujer, como pareja y como madre y que, desde luego, nunca quiso ni buscó el modelo de persona, pareja y madre que le ha tocado en suerte. Blanca está en pleno duelo de lo que nunca podrá ser y rechazando la identidad que se ve abocada a desempeñar. Se siente, igualmente, confusa, tiende a pensar que ella es mala por las cosas que hace y no puede dejar de hacer, o que, alternativamente, está loca cuando no puede con el dolor y la ansiedad, y, además, no puede hablar de todo esto con nadie, siente que no la entienden y que la culpabilizan.

En la madre de Luisa los sentimientos predominantes son los de hartazgo, desesperanza, confusión, resentimiento y culpa. En Blanca los sentimientos

fundamentales son los de duelo por la normalidad de los hijos, por su propio destino, por la pareja perdida. Y en ambos casos la situación se complica por el silencio, silencio culpable por los malos sentimientos, silencio por la imposibilidad de que les comprenda, silencio para evitar la culpabilización de los familiares y de los profesionales. El cuadro no deja de ser típico de las situaciones por las que ambas familias están pasando. Desde un punto de vista estadístico, ambas madres no dejan de exhibir respuestas emocionales normativas.

Sin ánimo de ser exhaustivos, hemos elegido para su estudio varias de estas respuestas normativas:

La respuesta al diagnóstico: La reacción inmediata de los padres ante la información de que su hijo es discapacitado es de *shock* y pánico. Esta primera fase de desintegración cursa, igualmente, con depresión, cólera y culpa. A los pocos días sobreviene la fase de ajuste. La pareja comienza a hacer planes, a buscar información que los anime y a acomodarse emocionalmente. Al mismo tiempo desarrollan un vínculo más estrecho con el hijo. La repulsa se sustituye por sentimientos de protección. Las madres suelen situar el comienzo de la fase de ajuste cuando el niño hace su primer contacto visual. En ciertos casos la fase de ajuste se demora. Los padres necesitan tiempo para asumir que sus vidas tendrán que cambiar profundamente, que tendrán que esforzarse mucho más para atender a su hijo y que esa atención suplementaria no siempre se verá recompensada con un mayor nivel de logro por parte del hijo. Todo ello produce, normativamente, pena y depresión.

La fase de ajuste conlleva momentos desagradables: Tendrán que explicar a sus amistades la condición del niño, hacer frente a las burlas de ciertas personas o a su extremada cortesía, reprimir sus naturales respuestas de envidia hacia los niños sin discapacidad. Poco a poco las preocupaciones se centran en el día a día y en las necesidades del niño.

En la última fase, la de reintegración, la pareja trata de poner el problema en perspectiva (poner la discapacidad en su lugar) y de integrarlo en la vida familiar, aprenden las técnicas de cuidado. Algunas familias emprenden la peregrinación de médico en médico buscando el remedio a sus problemas.

En la fase inmediata a la comunicación del diagnóstico, que hemos llamado de *desintegración*, la pareja se encuentra en un estado particularmente vulnerable que ha sido descrito en los términos recogidos en el cuadro 3.

AQUI CUADRO 3

Resulta importante entender que la sugestionabilidad y la dependencia les hace especialmente proclives a aceptar cualquier tipo de información sin el necesario espíritu crítico. Por razones probablemente neuro-fisiológicas la información recibida en estos momentos de crisis tiende a permanecer (como hemos mencionado los engramas de memoria se fijan más fácilmente en medio de estados fuertemente emocionales), creando *guiones* de esperanza y control (al menos relativo) si se da correctamente, o de desesperanza y rendición pasiva si se da incorrectamente. Por eso es tan importante que la información esté sujeta a protocolos que enfatizen la esperanza, el control y la compatibilidad dentro de una visión realista del problema. En el siguiente capítulo abordaremos estos protocolos de información.

El elemento clave a entender en toda esta situación es que *la información deviene en un guión* que determina la manera en que la discapacidad va a ser vivida y manejada, lo que vale tanto como decir que determinará la forma en que todos se verán afectados por la situación.

La información sobre el diagnóstico de discapacidad suele sumir a la pareja en un estado de crisis que atraviesa, normativamente, tres etapas: desintegración, ajuste y reintegración.

La fase de desintegración se caracteriza por una extrema sugestionabilidad y dependencia. En este contexto resulta muy fácil que la información sea asimilada sin ningún juicio crítico y generar un *guión* que determine la forma en que la discapacidad va a vivirse y manejarse en el futuro. Por eso es tan importante que la información que se les da en este momento sea susceptible de crear un guión de realismo, esperanza y control.

Ejercicio 6:

Proponemos ahora una variante de un ejercicio anterior. Pregunte a sus familias cuáles son los mensajes que han oído con mayor frecuencia en boca de los profesionales. A partir de esos mensajes trate de deducir cuál ha sido el guión que con respecto de la discapacidad han generado. Finalmente, comente con las familias si tal guión es o no adecuado y realista.

El complejo emocional: Normativamente la familia responde al hecho de la discapacidad con una respuesta emocional compleja en la que se incluyen afectos positivos y negativos. Lógicamente son los sentimientos negativos los que mayor problema presentan a quienes los sienten pues parecen cuestionar los positivos, o sus roles como padres o madres e incluso su propia auto-imagen. Probablemente es el cuidador primario familiar quien está más expuesta a sentimientos encontrados y que le son más difíciles de asumir.

La denominación de “complejo emocional” alude a una respuesta afectiva que incluye sentimientos mezclados, de naturaleza diversa y en los que unos pueden ser respuesta a otros. Entre los sentimientos básicos son típicos los de contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad por fallar en la protección debida al hijo, como respuesta a la imposibilidad de resolver la discapacidad. También son típicos los sentimientos de injusticia, de temor al futuro propio y de la persona discapacitada, deseos de que la persona con discapacidad muera (para que deje de sufrir, o de ser una carga). Como respuesta a estos sentimientos básicos los familiares pueden sufrir ansiedad, angustia y culpa. Frecuentemente la situación se complica porque entienden que la expresión de tales sentimientos y emociones es inadecuada porque es vergonzante, o porque resulta incompatible con la condición de la persona con discapacidad (agravará su sufrimiento, o incluso empeorará su enfermedad), o porque nadie puede entenderlos. La imposibilidad de airear sentimientos provoca el aumento de la respuesta emocional, que al no expresarse dispara más ansiedad. Se trata de otro circuito, muy destructivo, de retroalimentación.

Desde lo descrito se comprende la necesidad primero de aceptar los sentimientos que tenga la familia (*normalización*, llamamos a este movimiento), segundo de ayudarles a expresar esos sentimientos (*airearlos*), y tercero de crear los recursos de apoyo psicológico en los que tal elaboración de sentimientos pueda tener lugar, que como veremos en el capítulo siguiente no son ni muy sofisticados profesionalmente hablando, ni muy costosos.

La importancia y necesidad de tales dispositivos se pone de manifiesto cuando caemos en la cuenta de que la discapacidad no es un problema que origina una respuesta puntual en el tiempo, sino que se trata de un problema *crónico*, cuya respuesta es, igualmente, *crónica* y, por lo tanto, susceptible de acumular tensiones muy destructivas a largo plazo. Los profesionales hemos de tener bien presente que expresar las emociones ligadas a una situación de estrés crónico como es la discapacidad no resuelve el estrés (la discapacidad y, por tanto, el estresor continúan), se trata de una medida paliativa, eficaz, pero paliativa, que necesita reeditarse cada cierto tiempo, singularmente en los momentos de transición vital de la familia, de sus miembros y de la discapacidad misma.

La combinación de discapacidad y problemas de conducta agravan aún más el estrés que los padres tienen que soportar. Ciertos estudios concluyen que al punto de afectar su salud. Los estudios revelan que más de la mitad de las madres con hijos con deficiencia padecen depresión, pocas de estas madres consultan con un especialista asumiendo que su estado es la consecuencia natural de la experiencia por la que están pasando. Los padres, por su parte, suelen tener problemas de ajuste (al trabajo, por ejemplo), ocultando sus sentimientos bajo la fachada de sentirse “cansados” o “irritados”. Las madres que exhiben menos estrés y más satisfacción en sus vidas son aquellas que tienen más tiempo para ellas y más posibilidades de salir de casa. Su estrés, en cualquier caso, depende de las características de la discapacidad de su hijo y de la ayuda que reciben de sus maridos.

Tener un hijo discapacitado puede llegar a cambiar los valores y las prioridades, en el sentido de dar menos importancia a lo trivial y ser menos materialistas. Otros estudios ponen de manifiesto que los hijos discapacitados se convierten en una fuente de compañía muy apreciada para sus madres, además a través de ellos consiguen entablar amistades.

Los estudios sobre el efecto de tener un hijo discapacitado sobre la relación marital no parecen ser concluyentes: algunos matrimonios se resienten, otros no; algunas relaciones se debilitan, otras se estrechan: un tercio de las madres aseguran que la relación se fortaleció, un sexto que se debilitó. No parece que la deficiencia se asocie con un incremento de la tasa de divorcios.

Los padres se quejan más del coste económico y del esfuerzo físico que implica tener un hijo con deficiencia, y parecen dar menos importancia al coste emocional.

Mención aparte merece la situación en la que uno de los cónyuges es la persona discapacitada. Lógicamente ello produce un desequilibrio en la pareja, uno de ellos pasará a depender más de los cuidados del otro. Al parecer las parejas emplean una serie de estrategias para re-equilibrar su relación: *extienden el periodo de tiempo por el cual se computa la equidad*. Y así, por ejemplo, pasa a tener más importancia los beneficios que el cónyuge discapacitado dispensó al no-discapacitado antes, de manera que ahora el no-discapacitado simplemente corresponde a lo que recibió. *Reajustan los criterios por los que se juzga la conducta del cónyuge discapacitado*. De modo que tienen en cuenta los límites de la persona discapacitada a la hora de juzgar su conducta. *Juzgan las contribuciones del discapacitado por lo que haría el sano si estuviera en su lugar*, “el haría lo mismo si yo fuera la enferma”. *El miembro discapacitado desarrolla nuevas formas de contribución*. Nuevas formas que tratan de recompensar al otro miembro por su esfuerzo extra. *Tienen la tendencia a*

idealizarse mutuamente. Ambos tienen el convencimiento de que el otro está sufriendo más de lo que probablemente sufre.

Junto con las estrategias descritas el concepto mismo de la relación necesita modificarse. La relación marital pasa a entenderse en términos “comunitarios”, lo que hay pertenece a los dos y cada cual toma lo que en un momento dado necesita sin sentir que tiene que retornar lo cogido. Lejos, por lo tanto, de una relación basada en la “economía de mercado”, en la que se da en la medida en que se recibe. En segundo lugar se entiende también en términos de “interdependencia”, reconociendo que las personas se benefician no sólo por los bienes y servicios que reciben de los otros, sino porque la relación les permite exhibir, y disfrutar, ciertos atributos personales o del otro cónyuge.

Finalmente, el mejor predictor del impacto de una discapacidad en la relación de pareja es la cualidad marital antes de la aparición de la condición.

Si tiene que ayudar a una pareja con un miembro discapacitado:

- No asuma que la discapacidad es incompatible con el amor, la capacidad de intimar y de ofrecer cosas significativas a la otra persona.
- Analice lo que en el pasado el cónyuge discapacitado dió al otro.
- Ayude al cónyuge no-discapacitado a definir criterios realistas sobre lo que puede exigir y a la hora de juzgar la conducta del afectado.
- Haga recapacitar al cónyuge no-afectado sobre qué cree que haría su pareja si el fuera el discapacitado.
- Ayude a la pareja, pero sobre todo al miembro afectado, a definir nuevas formas de intercambio mutuo que sean valoradas por ambos.
- Ayude a ambos a reconocer lo que el uno está haciendo por el otro.
- Recuerde que no puede inventarse lo que no hay: Si antes de sobrevenir la discapacidad la relación era buena, es posible que con ciertos reajustes pueda serlo también ahora.

Los sentimientos normativos cuando aparece una discapacidad serían los siguientes: contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor con respecto del futuro del discapacitado, de la familia y personal, deseos de que el problema se acabe (por una curación milagrosa, por la muerte del discapacitado o por huida y abandono propios).

Como respuesta a los sentimientos descritos suelen producirse angustia, ansiedad y culpa. A todos estos sentimientos se une su falta de comunicación, lo que suele agravarlos.

Todos estos sentimientos constituyen una respuesta normal y coexisten con sentimientos positivos de ternura, amor y reconocimiento de la persona con discapacidad.

Alta expresión de emociones: En la literatura sobre esquizofrenia se entiende por “alta expresión de emociones” un patrón de interacción caracterizado por la sobre-protección, la hostilidad y el hipercriticismo. El clima familiar es de una alta reactividad, son frecuentes los gritos, las disputas por nimiedades, los insultos, etc. Lo cierto es que este patrón no sólo está presente en las familias que tienen que enfrentar una situación crónica como la esquizofrenia, sino que también lo está en otros muchos casos cuyo denominador común es un estrés crónico muy alto. La discapacidad cumple este requisito. La investigación ha concluido que la presencia de este patrón de interacción se relaciona con la

posibilidad de recaídas en el caso específico de la esquizofrenia. Aunque, obviamente, la discapacidad es un problema de una naturaleza muy diferente, la conclusión a extraer es que una alta expresión de emociones crónica tiene un efecto altamente trastornante.

El profesional que detecte este patrón de sobre-protección, hostilidad e hipercriticismo debe tratar de corregirlo lo antes posible. Lo que significa que deberá tratar de ofrecer un modelo de comunicación para la familia muy diferente del que ellos están utilizando entre sí. Un modelo en el que quede claro qué es lo que se pide a quién, en el que se pida de una manera cortés pero firme (sin chillidos, sin minusvalorar a la otra persona, sin hostilidad), y sin hacer las cosas por la otra persona. Sin repetir la petición mil veces y sin exasperarse. Se trata de un verdadero entrenamiento en comunicación, difícil de aprender sobre todo si se lleva mucho tiempo con el otro modelo y los padres están persuadidos de que no hay otra manera de pedir las cosas (porque el chico(a) no atenderá, porque es un vago(a), porque es la única manera de que aprenda, etc.). En el recuadro abajo encontrará en puntos concretos cómo proceder.

Si tiene una familia con alta expresión de emociones:

- Lo primero que tienen que averiguar los padres es el significado de la conducta del hijo con discapacidad. ¿Por qué se niega a hacer lo que le piden los padres?. La conducta de negativismo puede tener varias razones: no entiende, terquedad, manipulación, pedir algo que no sabe pedir de otra forma, llamar la atención, etc.
- Dígales a los padres que tienen que pedir lo mismo que hasta ese momento han venido pidiendo al chico pero de otra forma: sin gritos, sin hostilidad, sin apremios, sin insultos, sin repetir las cosas cien veces (sólo una o dos veces) y sin hacer las cosas por él.
- Es preciso que entiendan que no se trata de rebajar las exigencias (si es que son justas y apropiadas al nivel del chico), ni de evitar aquellas cosas que le disgusta hacer. Tienen que mantener el mismo nivel de exigencia, pero de otra forma.
- Aunque el castigo no es la mejor forma de forzar a que el chico haga algo, eso es preferible al patrón de interacción negativo que vienen utilizando. El castigo puede adoptar la forma de una consecuencia negativa, o la retirada de un privilegio. Alternativamente, puede ignorar lo negativo, sobre todo no deben dejarle saber las consecuencias de su mal comportamiento o terquedad en los padres (exasperación, mal humor, etc). Desde luego siempre es mejor recompensar las conductas positivas del chico que castigar las negativas.
- Si los padres no siguen las directrices anteriores, *compórtese como un muro de cordialidad*: conserve la esperanza a pesar de la evidencia de que no cambian, no quieren, o no confían. Tiene la obligación de modelar para los padres la conducta que Vd. les está pidiendo que sigan con su hijo.
- Repita las cosas una o dos veces, no más. Espere para más adelante, para volver a repetir las consignas. Utilice varias formulaciones distintas.
- No culpabilice, no se exaspere si no siguen sus directrices (*no repita su patrón de comunicación*). Normalmente se tarda un cierto tiempo antes de que los padres se animen a ensayar lo que se les pide.

La alta expresión de emociones (sobre-protección, hipercriticismo, hostilidad), constituye un patrón de interacción altamente perturbador si

termina por ser crónico. Es una de esas situaciones que necesariamente requieren corrección porque de continuar pueden dar lugar a problemas serios tanto en quien la sufre (la persona discapacitada que se siente aún más discapacitada de lo que es), como en quienes se comunican de forma tan perturbada (que se sienten exasperados, impotentes, desesperanzados, y sobrecargados).

Malas experiencias con los sistemas de salud (o de servicios en general):
Esas malas experiencias pueden ser de índole muy diversa. La experiencia clínica demuestra que un número apreciable de padres atribuyen la discapacidad de su hijo a negligencias médicas (partos difíciles atendidos de forma inadecuada). Con independencia de la verdad de tales historias, lo cierto es que quienes sostienen semejantes puntos de vista van a tener dificultades para confiar en los profesionales (médicos, y, por extensión, en cualquier profesional que preste algún servicio, psicólogos incluidos). Variantes de la negligencia son la mentira, la brutalidad a la hora de informar, la falta de información, la incompetencia, etc. El resultado es el mismo: una falta de confianza y de colaboración en y con los profesionales que se suponen constituyen una parte importante de los recursos que la familia tiene para manejar su problema.

Existen una serie de temas que se reiteran en la relación familia/servicios asistenciales:

- El tema de la información: Desde el punto de vista psicológico la información es una forma de ganar control sobre un problema. Además si se da en un momento de crisis tiene, como hemos mencionado, la posibilidad de generar guiones que determinan las relaciones con la discapacidad. Es, por supuesto, un derecho legalmente reconocido. El dilema que se les plantea a los profesionales es el de dar o no una información que pueda causar un grave trastorno a quienes la reciben, sobre todo si, como sucede en muchas discapacidades, no se sabe muy bien cómo va a evolucionar el problema. En el apartado de intervenciones vamos a ofrecer protocolos de información detallados, aquí anticiparemos algunas reglas a tener presentes para dar “malas noticias”.

Reglas para dar “malas noticias”:

1. Sea claro y sencillo.
2. Antes de dar la información a los familiares (al paciente), pregúntese vd. mismo, “¿qué puede significar este diagnóstico para esta familia (para este paciente) en concreto?”.
3. Conozca antes a la familia (o al paciente). Haga por encontrarse con ellos en un terreno neutral.
4. Espere a ser preguntado.
5. No cuestione la negación de la familia (o del paciente).
6. Anticipe las posibles preguntas que vayan a hacerle.
7. No destruya la esperanza.
8. No diga nada que no sea verdad.
9. Si tiene dudas sobre si es el momento adecuado para dar el diagnóstico, pregunte a la familia (al paciente) si creen que es el momento para hablar sobre lo que sabe.
10. Si no conoce la evolución de una discapacidad, admita la incertidumbre.

El profesional ha de asumir que, por regla general, debido a la conmoción que sufre la familia cuando conoce el diagnóstico, es fácil que haya malentendidos. También es fácil que parte de la violencia que les provoca la información se dirija contra él(ella). Hay que dar tiempo a la familia para que asimile las malas nuevas y ofrecer un continente a los desagradables sentimientos negativos que proyecten sobre los profesionales. Resulta útil que después de la información personal se les remita a un grupo para ampliar la información, y poder preguntar lo que deseen y escuchar lo que otros quieran preguntar. *No se les debe remitir al grupo si antes no conocen pormenorizadamente el diagnóstico*, lo que quiere decir que, a veces, se requiere más de una entrevista personal con la familia (o el paciente), el profesional debe estar persuadido de que la familia sabe perfectamente qué es lo que está pasando. El tiempo que se invierte ahora es un tiempo que se ahorrará en el futuro, evitando peticiones de consultas posteriores y el consumo de más y más servicios en los que la familia, además, no confía.

Desde el punto de vista psicológico, la forma en que se da el diagnóstico de discapacidad a la familia es, en la mayoría de los casos, la intervención que tendrá más trascendencia en las estrategias de afrontamiento y en la manera de vivir la discapacidad.

La manera en que se da la información tiene la capacidad de generar un guión, de esperanza, realista y de control, o de todo lo contrario.

De la información de forma sencilla, si no está seguro de que sea el momento pregunte a la familia cuándo quieren recibirla. No fuerce la negación de la familia, deles tiempo. No engañe, pero resalte los aspectos de mayor esperanza. No dé demasiada información la primera vez, seguramente no la van a poder asimilar. Ofrezca la posibilidad de una segunda entrevista. Cuando la familia conozca bien lo que está pasando, remítales a un grupo de información.

El tiempo que invierta ahora es el más rentable cara al futuro, tiene una gran valor preventivo de trastornos mentales y de problemas en la colaboración familia/profesionales.

- El papel de la rehabilitación: En muchos problemas de discapacidad la rehabilitación que se hace en el centro es suficiente. En otras discapacidades sobrevenidas, como en la esclerosis múltiple, se cuestiona el valor de la rehabilitación, pues el paciente puede ver que pierde todo aquello que ganó con mucho esfuerzo. Todo esto es verdad. Pero la rehabilitación tiene aspectos psicosociales y no sólo físicos o médicos. De nuevo, la rehabilitación es una forma de control de la discapacidad (de la enfermedad, en general). Cuando hablamos de *control* obviamente hablamos de un control parcial: hay aspectos de la discapacidad y de la enfermedad que pueden controlarse, no olvidemos que los seres humanos estamos hechos de tal manera que cuando percibimos que frente a un problema no podemos hacer nada (no podemos controlarlo), nos abandonamos. Aumentar el control, promueve estrategias activas de afrontamiento del problema; renunciar al control es vivido como pérdida de dignidad.

Sospechamos que por razones culturales en nuestro País resulta difícil convencer a las familias que frente a la enfermedad (o la discapacidad), todavía resulta posible hacer algo.

Por otro lado, para los familiares de la persona con discapacidad la rehabilitación se convierte en una de las escasas posibilidades de seguir manteniendo con su hijo, marido, mujer o hermano(a) una relación significativa. Piense el lector en cómo le es posible al padre con un hijo con discapacidad participar en el desarrollo intelectual, social, emocional, en suma, en la maduración de su hijo discapacitado. Si mucho de la enseñanza de habilidades implícitas en la maduración son asumidas por el centro, ¿qué le queda a los padres?. Los padres corren el riesgo de ser solo testigos de cómo los profesionales enseñan y hacen el seguimiento de las habilidades ligadas a la maduración del niño discapacitado. En ese contexto si los padres quieren seguir ejerciendo el rol de tales sería una buena idea invitarles a participar en la rehabilitación de sus hijos, con independencia de que tal rehabilitación pueda ser cumplimentada en el centro especializado, y como una forma de facilitar su participación en actividades significativas de sus hijos, como se supone que hace cualquier padre.

Ejercicio 7:

Elija unos cuantos padres y discuta con ellos las actividades que tienen con sus hijos con discapacidad en casa. Si carecen de actividades que impliquen la participación en su desarrollo, discuta con ellos que actividades de rehabilitación pueden realizar en casa. Anímelos a hacerlas, de esta forma participarán en el desarrollo físico e intelectual de sus hijos como se supone que hacen los padres de hijos no-discapacitados.

Ofrezca a los padres participar en el proceso de rehabilitación de sus hijos, les estará dando la posibilidad de hacer algo significativo por ellos, tal y como se supone que tiene que hacer todo padre. De esta forma, además, define el proceso de maduración del niño como algo que se hará en colaboración y con la responsabilidad compartida de padres y profesionales.

- La participación y el trato que reciben los padres en los centros de discapacitados: Decía una de las familias que entrevistamos que los profesionales del centro en el que estaba su hija “no los trataban, los gritaban”. Más allá de la verdad de semejante afirmación, el comentario pone de manifiesto, probablemente, la carencia de una política en nuestros centros que defina el papel de la familia del discapacitado, y desde luego denuncia que las instituciones olvidan que la familia con un miembro discapacitado, por lo general también necesita ayuda, y una ayuda a largo plazo. La familia que entrevistamos lo expresaba quizás con mayor elocuencia, “no saben qué hacer con nosotros como padres de hijos discapacitados, y además no disponen de programas que nos ayuden en los problemas con nuestros hijos, o en los problemas que tenemos derivados de tener que convivir con alguien con una discapacidad”.

La queja tiene su parte de verdad, nuestros centros se han diseñado identificándose con las necesidades de la persona discapacitada, lo que no deja de ser lógico. El manual que tienen es sus manos quiere poner de manifiesto algo que todos los profesionales del campo saben: que los discapacitados tienen familias, muchas veces profundamente afectadas, y que cambiar la mentalidad de nuestros profesionales en el sentido de re-pensar para que nuestros servicios incluyan a las familias no sólo responde a las

necesidades objetivas (las familias suelen necesitar ayuda), sino que además es una de las formas más eficaces de ayudar a la persona con discapacidad.

Probablemente la inclusión de las familias implique una profunda reorganización de los centros. Se ha afirmado que su inclusión ha de seguir dos líneas, una que implique la gestión compartida con los profesionales de las actividades del centro, lo que supone tanto la definición de la política asistencial como de los propios programas a aplicar. Implica, así mismo, la renuncia de los profesionales a cierta cuota de poder. La otra línea implica su incorporación como recipiendarios de la intervención psicosocial (como “pacientes”, en el lenguaje clásico y claro), reconociendo las especiales necesidades de aquellos que tienen que vivir con un problema crónico. En el último capítulo de este manual se podrá encontrar algunas fórmulas sobre cómo desarrollar las consecuencias prácticas de estas ideas.

Fomentar el control es fomentar una postura de dignidad ante la adversidad. Dar información y pedir la colaboración en la rehabilitación favorecen el control de los problemas que comportan la discapacidad.

El duelo en las familias con un miembro discapacitado: Hay muchos sentidos

en el que el duelo está presente en la familia con un miembro discapacitado. Hay un sentido individual, que afecta a cada miembro: Se hace el duelo por los proyectos personales que se ven afectados por la presencia de la discapacidad, por la falta de libertad que comporta, por el sacrificio de la normalidad que otras personas disfrutan. El discapacitado por supuesto hace el duelo por las oportunidades, proyectos, relaciones, capacidades físicas o intelectuales, etc., a las que tiene que renunciar. Si la enfermedad que provoca la discapacidad sigue su curso y son esperables recaídas, o/y un pronóstico más o menos serio, el duelo tiene que ver con la pérdida de confianza en un funcionamiento normal del organismo, lógicamente éste es el sentido más serio del duelo en la enfermedad.

En el nivel de la pareja se teme perder (y de hecho algunas pierden) una vida de relación intensa en aras del cuidado de la persona discapacitada. Con mucha frecuencia la madre desarrolla una relación muy profunda con el hijo afectado, algunos padres resienten esta relación privilegiada, otros reaccionan ayudando a la madre en los muchos deberes que tiene con el hijo, sosteniéndola emocionalmente y sustituyéndola ocasionalmente. También respetan la relación estrecha entre madre e hijo, lo que suele derivar en una relación mediata (a través de la madre) con el hijo discapacitado. La madre suele apreciar profundamente esta ayuda del marido, lo que desarrolla la relación de forma nunca anticipada pero muy significativamente.

La pareja puede sentir que fallaron como progenitores porque no pudieron engendrar un hijo “normal”, y suelen tener miedo a tener más hijos. Si efectivamente existiera algún problema tendrán que afrontar la pérdida de su capacidad reproductora.

Finalmente, y sin ánimo de ser exhaustivos, la pareja tiene que renunciar a tener una evolución normativa, en la que la progresiva autonomía de los hijos, les permita arribar a una vejez en la que la pareja se re-encuentra. La pareja será siempre un trio, con un testigo más o menos cómodo imposibilitado de emanciparse.

Los hermanos de la persona discapacitada, se ven obligados a otras renunciaciones, muy diferentes de las de los padres o del afectado, pero tan serias y

dolorosas como las de aquellos. Renuncian a ser atendidos por sus padres todo lo que hubieran deseado, a los juegos (tienen que cuidar del hermano), han de superar el rechazo o la curiosidad inofensiva o no de amigos, compañeros o gente en general en relación con su hermano. Renuncian, en mayor o menor grado, a una vida plena e intensa fuera de casa en el trabajo, en las relaciones (incluidas las de pareja), que se ve más o menos grávemente afectada por la presencia del hermano con discapacidad. No cabe la menor duda que la interferencia del hermano a lo largo de toda la vida enseña ciertas habilidades, da, en definitiva, algo positivo, pero el precio que se paga por esas enseñanzas puede llegar a ser muy serio.

Los hermanos de los discapacitados son los grandes olvidados no sólo en sus familias, sino por los servicios asistenciales. Con los padres pasa algo muy parecido. El rol que juega con la madre y con el hijo discapacitado resulta muy poco comprendido y valorado. Si la madre valora el rol de su marido, el profesional hará muy bien en pensar que aunque a él le parezca un rol periférico y poco implicado, debe ser muy importante; por supuesto hará bien en reconocerlo explícitamente.

Así pues, la familia como un todo se verá afectada negativa y positivamente. En un sentido general, se verán obligados a atender al hijo discapacitado, restando disponibilidad para todas aquellas actividades fuera de la familia, algunas resultan imposibles de realizar, otras no tanto, pero la pérdida y el duelo están ahí.

El duelo por las muchas pérdidas que comporta la aparición de una discapacidad en la familia es uno de los elementos claves de la dinámica de este tipo de familias. En general, se pierden o resienten todas aquellas actividades que se realizan fuera de la familia. Se pierde *lo normativo*, una niñez, adolescencia, juventud, ancianidad, normales para la familia en su conjunto, para los padres, los hermanos y, por supuesto, para la persona discapacitada.

Los padres y los hermanos de los discapacitados suelen ser los grandes olvidados de sus propias familias y de los servicios.

El papel del sistema de creencias familiares: Lo mismo que el tipo y la naturaleza de la discapacidad, las creencias familiares componen el marco desde el cual se vive y se afronta la condición crónica, facilitándola o complicándola.

En el cuadro 4, hemos recogido sinópticamente esas creencias.

AQUI CUADRO 4

Muchos de los items ya han sido comentados a lo largo del libro. Así, por ejemplo, los “acontecimientos enmarcadores” se refiere a la información que la familia (o el paciente) recibe en el momento del diagnóstico y que, visto desde el tema de las creencias, configura creencias que se mantienen a lo largo del tiempo. Aquellas familias que creen que lo “normal” es no tener problemas se verán seriamente frustradas cuando, inevitablemente, aparezcan. Las creencias sobre cómo influye la mente en el cuerpo tiñen la respuesta emocional de la familia a la discapacidad en el sentido de valorar aquellas actitudes que juzgan tienen una influencia positiva en la persona con discapacidad o en la

discapacidad misma, actitudes como la compasión, la paciencia, el amor (o sus contrarios). Añadiendo algunas ideas más sobre el control, un control interno significa que la familia cree que le será posible afectar el resultado de una situación, una orientación hacia un control externo significa que la familia no cree que los resultados sean contingentes a sus conductas (creen que hagan lo que hagan el curso de la discapacidad no va a variar).

Inevitablemente las familias construyen historias sobre las causas de la enfermedad, ya hemos mencionado aquellas que culpan a los profesionales. Sin embargo los mitos más tóxicos son aquellos que culpan a alguien de la familia, así como aquellos que entienden que la discapacidad es algo vergonzante; en estos casos resulta particularmente importante discutirlos, por los efectos perversos que a largo plazo pueden provocar no sólo en el afrontamiento de la discapacidad, sino también en las relaciones familiares. Tanto la familia como los profesionales necesitan clarificar su participación en la historia de la discapacidad (o enfermedad discapacitante), en el sentido de definir cuál será su papel en cada momento, ello implica la necesidad de ser flexibles, ya que en algún momento lo adecuado será tratar de controlar la discapacidad, y en otros convivir con ella. Al respecto, quizás, lo más importante sea el encaje de creencias entre profesionales y familia.

Explorar las experiencias que la familia nuclear y las de origen han tenido con la discapacidad (con las enfermedades y las pérdidas en general), nos permite conocer el legado de mitos, tabús, expectativas (catastróficas o no), creencias y valores con los que se enfrentan a la experiencia actual. Finalmente, las diferencias étnicas, religiosas y culturales juegan su papel, especialmente en los momentos de crisis. Por lo general las discrepancias suelen afectar a las siguientes áreas: creencias sobre el control, definición de lo que constituye el rol de “enfermo”, comunicación sobre la enfermedad, quiénes han de incluirse en el sistema de “cuidadores”, quién debe ser el cuidador primario y los rituales normativos para los distintos momentos de la enfermedad.

Ejercicio 8:

Complete el ejercicio 2, la lista de lo que son sus creencias con respecto de la discapacidad, siguiendo el cuadro 4. Ponga una especial atención en el examen de lo que es el encaje de creencias entre vd. y las familias con las que trabaja.

Las creencias determinan la forma en que la discapacidad es vivida y afrontada, constituyen por lo tanto un marco.

De particular importancia es el encaje entre las creencias de los profesionales y los de la familia.

3. TECNICAS DE INTERVENCION

Las posibilidades de intervención psicosocial en familias con miembros discapacitados se recogen en el cuadro 5. Naturalmente se presenta un óptimo, ideal que raramente se alcanza. Como se comprueba las intervenciones caben agruparlas en dos grandes apartados: de apoyo y terapéuticas. Las primeras implican ayuda de diverso orden a familias que están respondiendo a la discapacidad de forma normativa. Las segundas suponen que se ha desarrollado un trastorno mental que necesita terapia.

AQUI CUADRO 5

Se han elegido tres ámbitos de actuación: contextos de salud física y mental, y asociaciones de auto-ayuda. Estas últimas tienen el mayor número de funciones asistenciales, con ello se refleja una realidad de nuestro país, y probablemente de todo el área de occidente, en el que estas asociaciones se están haciendo, cada vez en mayor grado, con la asistencia a los problemas crónicos, mientras que las redes públicas restringen su función a los problemas agudos. Ello viene provocando sesgos indeseables en la asistencia: cuando este tipo de familias acude a un centro de salud mental buscando ayuda suelen ser tratadas como casos de “salud mental”; debido, además, a la formación que reciben los profesionales que allí trabajan, suelen conocer poco de las dinámicas que se originan en las familias con un problema físico crónico en su seno. Reconociendo estos sesgos, nuestro parecer es que estas familias deben ser fundamentalmente tratadas en las asociaciones de auto-ayuda, en las que los profesionales han conseguido una especialización en las repercusiones psicosociales de la discapacidad.

La atención que se resume en el cuadro 5 está pensada en términos de familia. Lógicamente no estamos diciendo que este tipo de atención sea más prioritario que el que prestan servicios públicos y entidades privadas a la persona discapacitada, probablemente va en segundo lugar, pero sin olvidar el importante papel que juega en el bienestar de la persona discapacitada. Lo que sí exige es la ampliación de horizontes asistenciales y un conocimiento especializado en las repercusiones de un problema crónico, como el de la discapacidad. Se contempla, además, no sólo la atención psicológica, sino también la atención social, reconociendo que la demanda social es tanto o más importante que la psicológica y que, además, repercute en el bienestar de las familias.

A la hora de presentar las distintas iniciativas haremos una referencia extensa a las más importantes de cada contexto y tan sólo aludiremos, en aras a la brevedad, a las restantes.

1. Intervenciones psico-sociales en contextos de salud:

Grupos de información (programas psicoeducativos): En el capítulo anterior hemos comentado extensamente el valor de la información para determinar un guión de esperanza, de realismo y control de la discapacidad, y en este sentido, afirmábamos, era la intervención preventiva más poderosa. Decíamos que la posibilidad de generar ese guión viene dado por el estado de crisis de la familia.

La información la entendemos sujeta a “protocolos”. Lo que quiere decir que se aplica un procedimiento estandar a toda la población en las mismas condiciones. Utilizamos dos protocolos uno de aplicación individual y otro de aplicación grupal. No se va al protocolo grupal sin haber pasado por la información individual.

El protocolo individual resume el contenido de información que los profesionales de la medicina o de la psicología deberían ofrecer a las familias (a los pacientes) cuando les informan sobre la discapacidad (o enfermedad). Este protocolo no añade nada nuevo a la función del profesional, simplemente define los contenidos y la forma en que se presentan esos contenidos de una información que los profesionales tienen dar en el ejercicio de su profesión.

PROTOCOLO INDIVIDUAL

Este protocolo se cumplimenta por el médico o psicólogo que está a cargo de la persona discapacitada. Esta fórmula es tanto más útil cuanto más seria sea la discapacidad, pero es de aplicación para todo tipo de discapacidad.

- **Primera consulta:** Si se sospecha que el problema puede ser grave, se le pregunta a quienes acuden a la consulta con quién(es) desea(n) recibir la información diagnóstica. Si se alarman, se les dice que este es el procedimiento habitual que se utiliza en el centro. Finalmente se les da una estimación sobre el tiempo que se empleará para finalizar el diagnóstico, explicándoles por qué.
- **Fórmula para revelar el diagnóstico:** Comenzar con una fórmula general del tipo: “Su hijo(a) (o pariente), tiene una discapacidad (sensorial, cognitiva, motora) seria, en el futuro tendrán que luchar mucho”, (*dar tiempo para que asimilen lo dicho*).

A continuación pregúnte si quieren recibir más información. Se les da información en la medida en que la pidan. No mienta, pero enfatice los aspectos que impliquen una mayor esperanza (el valor de la rehabilitación, la juventud de la persona discapacitada, nuevos tratamientos e investigaciones, etc.).

Explique el significado de los síntomas como producto del tipo de discapacidad que tiene la persona.

Si dicen que no quieren recibir información, hay que explicarles las consecuencias que pueden derivarse de no querer saber, por ejemplo negarse a tomar medicación, posponer la rehabilitación, o la estimulación precoz, etc. En casos de adultos con demencia, pueden posponerse medidas que aseguren el futuro económico de la familia. Todo ello puede resultar fatal.

- **Elementos sobre los que hay que informar:**

Información médico-psicológica: Se informa sobre el diagnóstico y el pronóstico de la discapacidad (o enfermedad) con palabras simples. Se informa sobre las repercusiones de la discapacidad (enfermedad) en la vida del paciente y de su familia.

El pronóstico se informa en términos de posibilidades. Si fuera incierto, hay que explicar por qué lo es.

Se informa sobre el tratamiento, tanto si consiste en rehabilitación, como si fuera medicamentoso, o una mezcla de ambos. Sobre sus efectos; si hubiera medicación, sobre sus efectos primarios y secundarios y sobre las dosis de mantenimiento y de crisis; sobre su eficacia, sobre el papel del paciente y de la familia en el tratamiento.

Si hay que hacer pruebas diagnósticas, se les explica por qué y qué es lo que se pretende, especialmente si son dolorosas.

Información sobre las repercusiones psicosociales de la discapacidad: Si fuera el caso, se les hacen recomendaciones sobre el estilo de vida a llevar: dieta, ejercicio físico, etc., con un énfasis especial en los programas de rehabilitación a realizar en casa, por las razones que se expusieron en el capítulo anterior.

El otro gran capítulo es el de cómo el cuidado de la persona con discapacidad va a interferir con sus vidas privadas, de pareja y familiar. Algo a lo que en el capítulo anterior nos hemos referido en términos de “poner a la discapacidad en su lugar”, o de compatibilizar la atención a la discapacidad con los proyectos y los hábitos personales, de pareja y familiar. Normalmente no aconsejamos trazar un cuadro que abarque todo el ciclo evolutivo, basta con discutir y hablar sobre las consecuencias en el momento presente y en el siguiente tramo evolutivo.

Hay que hablarles de las respuestas típicas de la familia a los síntomas de la persona con discapacidad, la estrategia es decirles que *“la culpa no es de la persona discapacitada, sino de la discapacidad”*, muchas personas confunden los síntomas con el carácter o con la voluntad del niño(a). Hay que explicarles que si el niño no les atiende no es porque no los quiere, o pretenda irritarles, sino porque tiene dificultades para fijar la atención en algo mucho tiempo, por ejemplo.

Finalmente, en este apartado hay que mencionar la necesidad de proteger el futuro económico del niño discapacitado, y de la familia, si fuera el caso.

- **Apoyo social a la persona discapacitada y a su familia:** En este apartado se informa sobre los recursos comunitarios existentes, tanto de tipo público como de voluntariado social. Se les hace una recomendación especial para que se enrolen en una asociación de auto-ayuda.

Se les ofrece un folleto(s) de información sobre el tipo de discapacidad del niño. Finalmente, se les remite al grupo de información, explicándoles en qué consiste la experiencia. No se les invita, simplemente se les remite.

Si la familia está sumamente afectada, es muy probable que no tengan mucha capacidad de entender la información que se les da, por eso resulta conveniente invitarles a tener una reunión más, en la que se repasará la información suministrada y se les aclararán dudas. *Recuerde que el tiempo empleado en este momento es tiempo ganado.* En ningún caso se les remite al grupo sin un conocimiento preciso de qué está pasando.

- **Estrategias a observar en la información sobre el diagnóstico:** Probablemente haya que perseguir varios objetivos en este momento que podrían sintetizarse en: Informar, enfatizar el control mediante la rehabilitación e infundir esperanza.

Informe sobre los aspectos médicos de la discapacidad; sobre sus repercusiones psicosociales en la persona afectada, en la familia y en la pareja; y sobre los recursos sociales de los que dispone la persona discapacitada y su familia. No mienta, enfatice los aspectos de control y de esperanza; dé a los padres un papel en la rehabilitación de su hijo.

PROTOCOLO DE INFORMACION GRUPAL

El *objetivo* de este protocolo es doble: por un lado ampliar la información que la familia (el paciente) recibió de forma individual (componente educativa),

y por otro comenzar a vincularlas con otras familias en sus mismas circunstancias, vale tanto como decir fomentar el apoyo social. Como venimos mencionando la información grupal no puede suplir a la individual, la familia tiene que venir informada por su especialista sobre los pormenores del problema de su hijo(a).

El *contenido* de la información (la componente educativa) es similar al del protocolo individual: diagnóstico y pronóstico, tratamiento, impacto psicosocial y recursos disponibles, por lo que no tiene sentido que lo repitamos. Lo que cambia es que ahora la información se da en grupo, lo que, fundamentalmente, supone dos efectos: reconocerse en los otros (no son los únicos que tienen el problema), y obtener la información temida porque, muy probablemente, aquello que una familia no se atreve a preguntar otra lo hará.

El *procedimiento* varía según las posibilidades y recursos de la institución. El mínimo combina la charla con el coloquio. Un experto presenta las cuatro áreas de información mínima (el componente educativo: diagnóstico y pronóstico, tratamiento, impacto psicosocial y recursos disponibles), y discute con las familias sus dudas y comentarios. Este contenido básico puede impartirse en cuestión de dos horas.

Si se tuvieran más posibilidades podría irse a un formato un poco más ambicioso. Se pueden utilizar dos tipos de coordinadores: para la parte técnica (diagnóstico, pronóstico y tratamiento) tiene que haber un profesional en el que las familias confíen. Si no fuera el caso contrastarán la información con el profesional que les viene atendiendo, corriéndose el riesgo de confundirles. La parte de información psicosocial y de recursos sociales puede impartirla bien un profesional que conozca el tema, bien padres veteranos.

Siguiendo en el supuesto de disponibilidad de recursos, el contenido podría pensarse en términos de *módulos*, cada área implicaría un módulo con un *contenido* un *formato de sesión* y cierta *experiencia*. Por ejemplo, uno de los módulos podría tener como contenido la información sobre diagnóstico y pronóstico. El formato podría ser el de charla-coloquio (un experto expone y las familias preguntan dudas y comentan). La parte experiencial se organiza dependiendo del tipo de discapacidad, pero podría incluir elementos tales como mostrarles el tipo de pruebas (físicas o psicológicas) que sirven para hacer el diagnóstico, cómo funcionan, etc. En otras discapacidades de base genética, podría mostrárseles microfotografías de las alteraciones genéticas. En aquellas debidas a alteraciones del cerebro (o cualquier otro órgano), puede mostrárseles en cerebros de plástico las localizaciones y apariencia de las lesiones, así como fotomontajes de las lesiones.

A los cuatro módulos puede añadirse un quinto que recoja la *expresión de las emociones* que les ha producido recibir un diagnóstico de discapacidad. Se expresarán no sólo esas emociones, sino muy probablemente temas relacionados con el duelo por la normalidad perdida (ver el tema correspondiente en el capítulo anterior), y los temores que albergan con respecto del futuro. En este momento muchas familias necesitan (y eventualmente agradecen la posibilidad de) expresar todas estas emociones. El formato de sesión que utilizamos en estos casos difiere del de charla-coloquio. Puede fragmentarse el grupo en varios subgrupos y seguir la secuencia de la figura 2.

AQUI FIGURA 2

Las discusiones en subgrupos de este formato consiguen elevar el clima emocional. Mientras que la parte educativa (de información) se consigue tanto en el intercambio dentro de los subgrupos como en la puesta en común. Al final de la sesión el coordinador sistematiza la información y la presenta como respuestas normativas.

Utilice el formato de subgrupos si quiere que las familias aprendan compartiendo experiencias; si quiere que la teoría se refleje en la experiencia de todos; si quiere facilitar procesos de identificación entre las familias; si quiere generar información sobre un tópico que considere relevante por algún motivo.

Puede utilizarse otro formato de sesión que denominamos *grupo-dentro-de-grupo*. El procedimiento sigue el esquema de la figura 3. La composición del grupo interno varía, puede, por ejemplo, pedirse a las madres que salgan y discutan el impacto que han tenido cuando se enteraron del diagnóstico; después puede pedirse a los padres que sean ellos los que ocupen el grupo interno. O puede pedirse a una familia que salga. O a los hermanos. Dependiendo del tiempo del que se disponga, pueden hacerse dos o tres grupos internos. Mientras el grupo interno habla, el externo no puede interrumpir. Una vez terminaron, el grupo externo discute el mismo tema, mientras que el interno guarda silencio. Puede finalizarse con una discusión general, tras de lo cual el coordinador presenta lo que son las respuestas normativas a un diagnóstico de discapacidad seria (parte educativa), ejemplificando la presentación con el material discutido por el grupo. De nuevo, la discusión de los grupos internos y externos elevan considerablemente el clima emocional de la sesión.

AQUI FIGURA 3

Si el grupo tiene una especial dificultad para expresar emociones directamente en la discusión, puede alternativa, o conjuntamente, proponerse la utilización de la expresión artística como forma de airearlos. Esa expresión artística puede consistir en pintura, modelado, una pequeña obra dramática, una historia, etc. El valor en estos casos no está en la perfección de la obra, sino en la participación de todos en su construcción. El problema es que, por lo normal, se necesita un coordinador con cierta sensibilidad y conocimiento del mundo del arte, lo que no siempre es posible.

Utilice el formato grupo-dentro-de-grupo si quiere romper la tendencia de la familia a no hablar de ciertos temas relacionados con la discapacidad, y, por lo tanto, si quiere discutir todos los tópicos relacionados con la enfermedad; si quiere incrementar el clima emocional de los encuentros; si quiere forzar a que todos los miembros de la familia escuchen lo que otros piensan y sienten; si quiere promocionar el apoyo social de las familias; si quiere mejorar la capacidad de comunicar de sus familias.

En una situación ideal podría ofertarse un módulo cada día que incluiría una parte educativa (información), ciertas experiencias que ayuden a anclarla a datos concretos y un clima emocional alto que subraye la importancia de lo aprendido. Así pues, el curriculum se compondría de cinco módulos, y por lo tanto de cinco encuentros que combinarían diferentes tipos de información con diferentes tipos de formatos de entrevista. Podría dedicarse a cada módulo en torno a hora y media. Si no es posible el curriculum de cinco módulos (siete horas y media), por lo menos habría que cubrir el básico de cuatro módulos y dos horas de duración (respetando siempre la combinación de información, experiencia y contenido emocional). El sistema de módulos permite cierta flexibilidad que permitiría insistir en unos temas más que en otros dependiendo del tipo de discapacidad que estemos tratando. Por ejemplo, en discapacidades sobrevenidas en un miembro de la pareja, sería muy aconsejable añadir un módulo sobre sus efectos en la relación marital (y no sólo sobre la familia) que incluyera el tema de las relaciones sexuales.

La discusión sobre los contenidos de los módulos y los dos ejemplos que hemos ofrecido sobre formatos de entrevista, ilustran la forma en que entendemos los programas *psicoeducativos*. Hoy sabemos que limitarnos a informar resulta poco eficaz en la mayoría de los casos, por eso demandamos no sólo un cambio cognitivo, sino también cambios en las actitudes y en las emociones relacionadas con la discapacidad. Para conseguirlo lo educativo tiene que unirse a lo experiencial y a ser posible a lo emocional, de ahí la necesidad de jugar con los contenidos educativos (que cubrirían el ámbito de la información), los formatos de entrevista (que promueven cierto clima emocional dentro del cual se aprenden los contenidos), y la experiencia (que ancla los contenidos a imágenes concretas que eliminan representaciones inadecuadas).

Hoy exigimos de los programas psicoeducativos no sólo un cambio cognitivo (información), sino también un cambio actitudinal y emocional. Para conseguir tales cambios resulta necesario combinar, al menos, tres componentes: la información, la experiencia de lo que implica el problema de discapacidad y el clima emocional dentro del cual se aprende algo.

La *población* a la que se aplica este procedimiento la componen familias recién diagnosticada en una discapacidad que implique una carga seria para el futuro.

Programas de consulta y colaboración: En los programas de consulta un profesional de salud mental se desplaza a un hospital o centro de salud para ayudar a otros profesionales en temas concretos que necesariamente tienen que ver con la promoción de la salud mental de sus pacientes. La nómina de temas no es infinita y, por lo común, se restringen a los siguientes: problemas con los pacientes, problemas con los profesionales (en la relación con sus pacientes), necesidades de desarrollo de ciertos programas o de mejorar los existentes y problemas que pudieran tener los profesionales entre ellos (o personales) a la hora de llevar a cabo un programa.

Dicho de una forma sencilla, un consultor es requerido por un profesional cuando su paciente presenta ciertas características que salen fuera del ámbito de su especialidad y, por lo tanto, no sabe cómo tratarlo. Por ejemplo, en el caso de Blanca el maestro del taller ocupacional llama a la madre para hacerle notar que los niños vienen inadecuadamente vestidos, lo que provoca las burlas de sus

compañeros. El maestro constata que la madre se muestra evasiva y que los niños continúan asistiendo al taller mal vestidos. Lógicamente dentro de las competencias de un maestro de taller no tiene por qué estar la de convencer a las madres resistentes a vestir adecuadamente a sus hijos. Ordinariamente si se siguen varios fallos, el maestro puede optar por hablar con el trabajador social o con el psicólogo de su centro para que le asesore sobre cómo actuar. El uno o el otro estarían desempeñando entonces el papel de consultor. Puede suceder que estos profesionales no tengan tiempo que dedicar a este tipo de consultas, o que juzguen que no entra dentro de su cometido, o que las orientaciones que ofrezcan generen relaciones difíciles entre ellos, precisamente porque están en la misma institución. Claro está todo ello no elimina el problema: un profesional en el ejercicio de su profesión habla con un familiar al que no sabe cómo convencer para que haga algo, no teniendo, además, por qué saber cómo hacerlo. Para evitar todas estas reticencias el consultor es un profesional que suele provenir de fuera de la institución, su función es la de detectar estos problemas y resolverlos bien por sí mismo, si tiene los conocimientos, o bien proponiendo a la dirección del centro que arbitre los medios necesarios de entrenamiento, si es que tales carencias están generalizadas.

El consultor es también el profesional al que se puede recurrir cuando otro profesional se supone que debería saber cómo manejar una situación y no puede hacerlo porque o no sabe o tiene problemas personales que le impiden el desempeño pleno de sus recursos profesionales. En el caso de Luisa, por ejemplo, el profesional que la atendía no sabía tratar los problemas de violencia en la familia.

Finalmente, se requiere al consultor cuando se quieren diseñar programas nuevos o mejorar los existentes. Por ejemplo, en el apartado anterior nos referíamos a los programas psicoeducativos para familias con un diagnóstico reciente. El consultor sería la persona encargada de elaborar el programa y de ayudar a su puesta en marcha. Esa puesta en marcha implicaría desde entrenar a quienes van a trabajar en el programa hasta cómo presentarlo ante los superiores (jefes de departamento, etc), para que, sin amenazar derechos adquiridos, se apruebe y se apoye. Una vez en marcha el programa y constatado su buen funcionamiento el consultor desaparece. Sucede igual en los cuatro cometidos aludidos, se entiende que desaparecido el problema el consultor se marcha. Por lo general la consulta es una labor de corto alcance temporal, suele durar unas pocas entrevistas cuando se centra en los clientes y en los profesionales y algo más cuando se trata de desarrollar programas.

Pero a veces la consulta se queda corta porque los profesionales no pueden atender cierto tipo de problemas que interfieren seriamente con su trabajo. Es lo que pasa, por ejemplo, en las unidades de oncología, donde los aspectos emocionales interfieren con la atención médica. Es también lo que probablemente sucede en el área de la atención a las personas discapacitadas, muy centrada en el individuo y que se ve seriamente interferida por las familias. En estos casos la solución pasa por incorporar a un profesional *colaborador* que se encarga de los aspectos de salud mental (del paciente oncológico, o de las familias de las personas discapacitadas, en nuestro caso), liberando a los profesionales que se centran en funciones más específicas. Los programas de colaboración se contemplan a largo plazo, aunque no para siempre, pues el profesional colaborador no sólo tiene como función resolver los problemas concretos con las familias sino también la de asesorar a los profesionales en sus contactos, en nuestro caso, con las familias. A largo plazo, si ha enseñado bien a

los profesionales, se hará menos necesario, cambiando entonces a un programa de colaboración a tiempo parcial, o incluso de consultoría.

En ambos programas de consultoría y de colaboración los profesionales suelen provenir de otra institución con la que se suscribe un contrato específico.

Repetimos, la no existencia del consultor no elimina su necesidad. Lo que suele suceder es que los profesionales que necesitan asesoramiento en materia de salud mental o bien acuden a otros profesionales (sin caer en la cuenta de que no tienen porque entender de los problemas que les plantean, así el psicólogo escolar no tiene porque ser un experto en salud mental, ni el psicólogo que trabaja en un centro especial tiene que ser un experto en familias), o bien tratan de resolver los problemas por sí mismos. Si el profesional al que acuden no les resuelve el problema (no tiene porque saber hacerlo), pueden deteriorar la relación con él. Si intentan resolver los problemas por sí mismos y no lo consiguen, se queman. Por supuesto en los dos casos los problemas de los clientes quedan desatendidos, y si los clientes presionan para que los profesionales los resuelvan y éstos no saben, la posibilidad de que se deteriore la relación entre ellos es muy grande.

Los programas de consulta versan sobre los problemas relacionados con aspectos de salud mental que los profesionales tienen con sus clientes, o con los problemas de la puesta en marcha y desarrollo de nuevos programas dentro de una institución. La consultoría suele ser de corta duración, mientras que los programas de colaboración, que esencialmente versan sobre lo mismo, suelen ser más largos.

Otros tipos de programas en contextos de salud: La población de discapacidad permanente produce pocas situaciones de crisis en hospitales. Si embargo la de discapacidad sobrevenida, por ejemplo la de demencias seniles y esclerosis múltiples, sí suelen producir momentos verdaderamente críticos. La recomendación que hacemos para tratar esas crisis en contextos hospitalarios es la de utilizar intervenciones de redes. En el recuadro de abajo se encontrará especificado el procedimiento, procedimiento que es aplicable, igualmente, a otras instituciones como, por ejemplo, centros de día o residenciales.

Si tiene que intervenir en una crisis hospitalaria (o de cualquier otra institución):

1. Dedique una primera entrevista a evaluar la información con el profesional que demanda sus servicios. Utilice la figura 1 y el cuadro 2 para hacer esa evaluación. Explique al profesional el procedimiento de trabajo que van a emplear, así como la conveniencia de que sea él quien dirija la entrevista, quedando el experto en salud mental como apoyo ocasional. Si quien hace la petición de ayuda es un médico, resulta prácticamente inexcusable que sea él(ella) quien dirija la sesión de red, porque es este profesional quien tiene autoridad sobre la familia (o el paciente).
2. Sesión de red propiamente dicha: En esta sesión se reúne la familia de la persona discapacitada (o del enfermo), el discapacitado (o el enfermo), si es que sus condiciones lo posibilitan, los profesionales (médico o psicólogo) que lleven el caso, el personal técnico a cargo del caso (enfermeras, maestros de taller, personal experto en rehabilitación, etc), servicios sociales del centro, familia extensa y amigos que jueguen un papel significativo para la familia.

- La sesión la abre y la dirige el profesional a cargo del caso (médico o psicólogo), con la participación y ayuda del experto o consultor. El movimiento de apertura suele ser la información sobre el estado en el que se encuentra la persona afectada (y que justifica la sesión), sobre cómo se va a proceder y el porqué se les ha reunido a todos. Esta parte no dura más allá de 5-10'.
 - Una vez que los profesionales han definido la situación, se da la oportunidad a la familia y allegados a que, a su vez, la definen. No suele haber discrepancias, sobre todo si la situación es muy crítica.
3. Negociación: El coordinador de la entrevista propone un plan de acción, detallando el papel de cada uno de los profesionales (médicos, psicólogos, enfermeras, personal técnico, servicios sociales, etc) en dicho plan.
- Si la familia acepta el plan, se define su papel y el de sus allegados.
 - Si sólo aceptan parcialmente y tienen su propia propuesta, se renegocian los roles y papeles de todos.
 - Si rechazan el plan y no presentan alternativas, o el plan que proponen parece insensato a los ojos de los profesionales, se declara el desacuerdo de todos y así se cierra la experiencia. Si el plan fuera diferente del preconizado por los profesionales, pero no insensato, sugerimos que los profesionales declaren su apoyo al plan familiar, renunciando al propuesto por ellos.
 - Si hubiera necesidad de más tiempo para las negociaciones, podría arbitrarse una segunda sesión; hacer más de dos porque no se alcanzaron acuerdos suele resultar inoperante.
4. Seguimientos: El cumplimiento de los acuerdos se revisan telefónicamente por parte del coordinador de la sesión o por alguien delegado (muchas veces los servicios sociales) de forma escrupulosa y frecuente. Incluso cuando el problema que motivara la sesión de red se hubiera resuelto, se continuarán los seguimientos durante un cierto tiempo. Con ello se transmite un mensaje de seriedad y apoyo en momentos de crisis.

Resulta difícil reunir una red de profesionales y familiares cuando no media una crisis seria. Normalmente el número de sesiones con toda la red no pasa de dos, en nuestra experiencia basta con una, seguida de una serie de seguimientos telefónicos que aseguren la continuidad y la coordinación de los esfuerzos. Es importante que quien hace los seguimientos informe a todos los que participaron en la reunión de red sobre el éxito o fracaso de la intervención.

Si trabaja en una institución, o funciona como consultante para esa institución y se le reclama para intervenir en una situación muy crítica, una de las opciones es convocar la red de profesionales y familiar. Ofrezca el liderazgo de la sesión al profesional que llevaba el caso, intervenga ocasionalmente ayudando. No olvide programar los seguimientos.

Derivación e intervención en momentos especiales: Uno de los cometidos de los servicios de salud es el de remitir a las familias recién diagnosticadas a las asociaciones de auto-ayuda. La fórmula es muy simple: basta una información verbal acompañada de un folleto. Algunas asociaciones tienen cierta presencia en los hospitales a través de voluntarios que llevan a cabo programas con las familias o con los afectados, ello facilita su contacto por

quienes están interesados en sus actividades. A veces esas mismas asociaciones tienen días prefijados en los que algún voluntario está disponible para informar.

Algunos hospitales especialmente sensibilizados con la atención psicosocial a sus enfermos y familias organizan procedimientos de ayuda para familias en circunstancias especiales generalmente relacionadas con las fases terminales de ciertas enfermedades. Puede organizarse esa atención con pacientes aquejados de demencias seniles, por ejemplo, adoptando diversas modalidades como la de grupos de apoyo, atención individualizada, programas de emparejamiento, en los que alguien de una familia que ha pasado por la experiencia asiste a quienes recién comienzan con la fase terminal. Obviamente este último programa (los otros también pueden enfocarse de la misma forma) demanda la colaboración entre el hospital y una asociación de auto-ayuda.

2. Intervenciones psico-sociales en asociaciones de auto-ayuda: Como puede observarse en el cuadro 5, las intervenciones posibles en las asociaciones de auto-ayuda y en los contextos de salud mental coinciden, por lo que para evitar repeticiones vamos a presentarlos conjuntamente.

Intervención en crisis (asistencia general a personas o familias afectadas): Generalmente las familias acuden a consulta cuando se sienten en una situación de crisis. Por eso en contextos de grupos de auto-ayuda ambos conceptos se confunden.

Sin perjuicio de utilizar el procedimiento de redes profesionales y familiares descrito en el epígrafe anterior (y que en este contexto aconsejamos reservar para situaciones realmente críticas en las que otros procedimientos más sencillos hayan fracasado), recomendamos seguir el procedimiento reflejado en el cuadro 6.

AQUI CUADRO 6

Los *objetivos* de una intervención de este tipo son la solución de la queja que presente la familia, sea ésta la violencia, sentirse perseguida (como en el caso de Luisa), o la imposibilidad de llevar a cabo sus proyectos vitales, la falta de ayuda, la negligencia en el cuidado de la persona discapacitada, (como en el caso de Blanca), o cualquier otra. Son también objetivos la expresión de sentimientos y la revisión del apoyo social del que dispone la familia, con independencia de que aparezcan formalmente como objetivos.

La *población* a la que se destina el procedimiento es toda aquella familia con un miembro discapacitado que sufra algún tipo de problema (la mayoría de las veces ligado al impacto de la discapacidad).

La *estrategia* utilizada incluye además de la persecución de los objetivos citados más arriba, el prepararles para el siguiente momento evolutivo. Por lo demás, en el cuadro 6 se citan las estrategias de uso más común y que cabe entenderlas también como procedimientos técnicos: *normalización* de los sentimientos que la familia pudiera albergar con respecto del problema que les aqueja (se presenta como “frecuente en las familias que como vds. pasan por las circunstancias por las que vds. están pasando”), pero generalmente también cualquier otro que pudieran albergar. *Expresión de esos sentimientos*. Revisión, y en ocasiones, creación de las posibilidades de *respiro* del cuidador primario. *Poner a la enfermedad en su lugar*. Incremento de las posibilidades de *control* de

la discapacidad. Algunas de estas situaciones no son definidas por la familia como una queja, no obstante se evalúan y se añaden a la nómina de temas a tratar por el alto poder problematizador que tienen, si resultara necesario.

En cuanto al *procedimiento*, conviene definir la secuencia en que los distintos procesos terapéuticos van a aparecer. En primer lugar está la definición de las condiciones de trabajo y la creación de la relación, que es algo que se cumplimenta, fundamentalmente, en la primera entrevista.

En segundo lugar se evalúa el problema siguiendo el esquema de la figura 1 y los elementos de evaluación del capítulo anterior. Normalmente la familia trae un problema que se ubica en uno o más vértices del triángulo, hay que darles el tiempo que demanden para que lo expliquen. Después se procede a completar el cuadro evaluando qué ocurre en los restantes vértices y en las relaciones entre los distintos sub-sistemas. El hilo conductor sería los problemas citados en el cuadro 2, aunque la familia no los plantee como tales problemas, son, no obstante, de un interés especial por su capacidad de producir malestar y, eventualmente, por su relación con la queja primaria que presentan. Del cuadro 2, al menos los siguientes temas tendrían que evaluarse: la información que recibieron sobre la discapacidad (o enfermedad); problemas relacionados con el cuidador primario (manejo de la carga que lleva); el tema de la compatibilidad (“poner la discapacidad en su lugar”); presencia de una alta expresión de emociones; problemas en la relación con los servicios profesionales; el tema del control de la discapacidad; y el sistema de creencias familiares.

Blanca:

Cuando Blanca acude a la entrevista no plantea como problema la acusación de negligencia de la trabajadora social, lo cual, por otro lado, era de esperar. Plantea que está deprimida. En su caso no hace falta que activamente complementemos la información con lo que pasa en los otros vértices del triángulo. De forma espontánea desgrana la información: está deprimida porque los dos únicos hijos que tiene son discapacitados, ambos son pequeños y, debido a su discapacidad, poco autónomos, lo que supone una carga de trabajo desbordante. Su marido no ayuda, parece pensar que las cosas de los hijos son responsabilidad de la madre; además bebe. No tiene especiales quejas con respecto del centro de día al que acuden los hijos, y ello a pesar de haber sido llamada por la trabajadora social. Lo que ésta le ha dicho no lo percibe como un problema, o si lo percibe lo considera como un problema menor (no tiene problemas especiales con los servicios asistenciales). Al contrario, considera que recibe ayuda del centro de día en la medida en que tener allí los niños durante cierto tiempo alivia su carga. Lo importante para ella es la carga de trabajo que suponen los hijos y las renunciaciones que ello conlleva: ciertos proyectos personales que albergaba se han evaporado. No parece considerar que merece la pena mantenerlos al menos parcialmente (no es capaz de compatibilizar sus proyectos con el cuidado de la discapacidad); o los hace todos o no merece la pena. Su frustración se expresa en continuas riñas con el marido, lo que agrava su permanente fuga; se expresa en críticas y maltrato a los niños (alta expresión de emociones). No encuentra en la relación con los hijos discapacitados razón alguna de satisfacción (no percibe que tenga posibilidades de afrontar la discapacidad de sus hijos con cierto grado de control).

Los problemas que la familia plantea como objetivos terapéuticos más aquellos que evalúa el profesional y en los que la familia acuerda son los que,

finalmente, se verán tratados, y los que constituyen por ello el contrato. El contrato puede ser verbal o recogerse por escrito, ambos sirven.

En un tercer momento se pasa a la fase de solución de los problemas (intervención). Conviene que haya cambio desde la primera entrevista, aunque lógicamente esa primera entrevista se consume mucho en tareas de evaluación y de creación de la relación. El cambio en este momento conviene que sea modesto, en entrevistas posteriores habrá tiempo para intentar cambios más profundos.

Cuando una familia está sujeta a un problema crónico, como es el caso de las que tienen miembros discapacitados, la posibilidad de solucionar *totalmente* los problemas es limitada. Se les puede ayudar, por ejemplo, a llevar a cabo sus proyectos personales, pero, de ordinario siempre habrá un cierto grado de renuncia. Otros problemas, como la violencia por ejemplo, pueden resolverse. Pero ha de asumirse que en las condiciones crónicas las crisis periódicas son muchos más frecuentes, de modo que la ayuda pasa porque toleren mayores niveles de estrés.

En la solución de los problemas seguimos varios principios que se enunciaron en su sentido general en el cuadro 1. Esos principios se concretan en las técnicas relacionadas en el cuadro 6. Obviamente no todas las técnicas se aplican en todos los casos, pero algunas son de muy amplio uso. En cualquier caso prácticamente en todas las ocasiones hacemos una mención a los problemas recogidos en este epígrafe del cuadro 6, comprobamos su estado y aplicamos las medidas correctoras pertinentes. La idea subyacente es que aunque el problema o queja de la familia no tenga que ver con ninguno de los ítems del cuadro, pueden, no obstante, ser su consecuencia, o bien estar influidos (o influyendo) en mayor o menor grado. Lo cierto es que, normalmente, todas las familias son tratadas con una mezcla de técnicas centradas en sus problemas y técnicas que se dirigen a otros objetivos secundarios pero igualmente importantes. La *normalización* es un buen ejemplo de lo que venimos diciendo. Habida cuenta que las crisis son más frecuentes en las familias crónicas, la mayoría de las veces la afirmación de que el problema es *normal*, dadas sus circunstancias, resulta cierta.

Luisa:

La violencia de Luisa hacia la madre y del padre hacia la hija pueden entenderse como una manera de conseguir algo, y por lo tanto como una manipulación. La violencia es el lenguaje que Luisa utiliza cuando quiere conseguir algo dado su déficit de lenguaje verbal. La del padre puede entenderse desde la necesidad del control de una conducta indeseable de la hija. Es en este sentido en el que se “normalizan; naturalmente la normalización se acompaña de una petición de responsabilidad por la conducta agresiva y de su sustitución por una pauta alternativa, de no hacerlo así pueden entender que se les invita a que continúen.

La *expresión de los sentimientos* que le produce la situación tiene un carácter paliativo. No les va a resolver el problema pero, probablemente, lo va a hacer más llevadero. Algunos de los sentimientos son rápidamente expresados, otros con la ayuda del profesional, finalmente otros son nombrados por el profesional y asumidos por la familia. La expresión de sentimientos no es un valor en sí. El profesional juega, probablemente, con dos parámetros: *la ocasión*. Si la familia quiere expresar los sentimientos, es el momento para facilitárselo. El *objetivo*, en problemas crónicos se acepta la abreacción por la abreacción misma; su pura descarga en definitiva. Claro está, constituye un mejor objetivo el que la expresión de sentimientos sea el paso previo que deje a la familia en

disposición de afrontar y resolver ciertos problemas. Es también un objetivo el empatizar con los sentimientos de la familia; a este respecto hay que tener en cuenta que nuestra capacidad de entenderles es limitada, sobre todo si la discapacidad es seria, si así fuera resulta muy difícil identificarse con ellos, probablemente sólo aquellas personas en las mismas circunstancias pueden hacerlo. El profesional puede (y debe) ofrecer su comprensión pero siendo consciente (y haciéndoselo ver así a la familia), de que sus posibilidades de comprensión son limitadas. No ser consciente de estas limitaciones (que, lo repetimos, son tanto más reales cuando más seria es la discapacidad), falsea la situación. La familia es consciente de la limitación del profesional, el que pretenda entenderles es tomado como una mentira piadosa (a no ser que sepan que ha pasado por la misma experiencia).

Blanca:

Blanca exhibe un ánimo muy bajo, habla lentamente, hace grandes pausas, da la impresión de que está deprimida, de que teme ser juzgada por el profesional, de que se siente culpable. Afirma que era una persona a la que le gustaba estudiar, leer, la música. Ahora no tiene ánimo para hacer nada de esto, ni ánimo, ni tiempo, dice. Se casó por amor, su marido bebía antes de casarse, pero sólo ocasionalmente y en situaciones sociales; ahora bebe más, sobre todo no la ayuda. Ella no tiene la culpa de que sus hijos hayan nacido discapacitados. Ahora no sólo no se plantea (en singular, no en plural) tener más hijos, sino que siente que el marido le echa la culpa de los problemas de los hijos, como si me dijera que “no puedo parir hijos normales, que no soy una mujer como las demás, que le he fallado como mujer”. Se acabó la relación de amor con el marido, se acabó la historia de amor, se acabó el apoyo que el amor podía darle para enfrentar la situación. Además, añade, “como se supone que yo soy la culpable, yo tengo que encargarme de todo, no me ayuda ni para bañar a los crios, nunca está con ellos; en vez de estar en casa se va con sus amigos a beber, cualquier día me abandona”.

En todo este discurso el profesional se limita a mirarla, a asentir, a escuchar, a decir ocasionalmente, “la entiendo”. Una vez ha terminado el parlamento añade, “después de oírle contar lo falta de apoyo que está, y lo desesperada que se siente, me extraña que no tenga ideas abandonar todo y largarse”. A lo que Blanca responde bajando la mirada y llorando, “lo pienso todos los días, doctor, todos los días”.

Luisa:

La madre de Luisa es poco expresiva, habla poco, parece que tiene asumido que lo natural es que tengan problemas. Con mucho trabajo del profesional va desgranando qué le produce la conducta de Luisa. “Sabe vd.”, dice, “ella era antes una niña muy buena, ahora, no sabemos muy bien por qué, se ha dado en este ‘malaje’. Actúa de mala fé, es terca, hace las cosas para molestarme y porque sabe que yo físicamente no puedo con ella”. La madre expresa su sorpresa, confusión, su creencia de que Luisa obra de mala fé, su contrariedad por el hecho de que habiendo dado todo por su hija se vea tan poco recompensada; está harta, pero resignada. En ese paisaje desolado por la falta de esperanza, el profesional sugiere cambios que le ayuden a controlar la situación, comprendiendo sus problemas para llevar a cabo las medidas, pero insuflando esperanza.

Escuche sin interrumpir las expresiones emocionales de la familia, hágales saber que los ha entendido; si resulta apropiado, añada algo que no

hayan manifestado pero que resulte normal sentir en sus circunstancias. Normalice las emociones. No trate de pasar a la parte de solución de problemas sin haber agotado la expresión de sentimientos.

El examen de los sistemas de *respiro* puede llegar a poner de manifiesto que todo lo que está pasando es que la cuidadora familiar está falta de ayuda, y, consiguientemente, se ve desbordada, ha perdido el control de la situación (la calidad del cuidado del discapacitado ha disminuido, o se ha vuelto sintomático), o se ha enzarzado en una batalla con la familia reclamando una ayuda o un reconocimiento que no le dan. Desde luego es el desdichado caso de Blanca, pero también el de la madre de Luisa, por razones muy diferentes. Luisa ha tenido una recaída en sus problemas que exigen no sólo más apoyo para que la madre maneje la situación, sino también un tipo de atención muy diferente. La familia ha sido incapaz de aumentar el apoyo, y ella ha sido incapaz de desarrollar estrategias para atender a la hija diferentes de las que venía utilizando.

El problema o queja que traen no sólo suele estar conectado con la falta de un adecuado sistema de *respiro*, suele estarlo también con que la discapacidad se ha hecho en algún grado *incompatible* con la vida personal, familiar y de pareja. *No se pone a la discapacidad en su lugar.*

Blanca:

Blanca siente que, literalmente, su vida personal y de pareja ha desaparecido. Aunque el problema sea muy otro (el abandono de sus hijos), optamos por explorar con ella hasta qué punto está destruida su vida personal. Primero la dejamos expresar sus emociones, después la interrogamos sobre sus aficiones personales, finalmente le planteamos qué tiempo del día, de la semana, tiene para perseguir alguna de ellas. Sólo en entrevistas posteriores entramos al tema de la negligencia, en el convencimiento de que si no puede cuidar de sí misma, aunque por sentido del deber cuide de otros, no podrá hacerlo eficazmente.

En el capítulo anterior veíamos cómo el tema del *control* de la discapacidad (de la enfermedad) se ligaba a temas tales como la continuidad de las funciones parentales y cómo la falta de control es vivida como indignidad, injusticia, aleatoriedad, etc. Aunque la queja de la familia se sitúe en otra esfera, de nuevo puede ser el efecto colateral de problemas en el control. En las poblaciones de discapacitados control significa información sobre la discapacidad, significa participación en el tratamiento (en la rehabilitación), conocer cómo manejar algunos de los síntomas, la posibilidad de discutir sus experiencias, previsiones sobre el futuro de sus hijos, posibilidad de participar en la toma de decisiones con respecto de los servicios que reciben sus hijos, participación en asociaciones de auto-ayuda, entre otras medidas. Planificar cómo incrementar algunos de los puntos citados aumenta la sensación de control y resuelve la(s) queja(s) a veces directa y otras indirectamente.

Blanca y Luisa:

Desde luego los problemas de ambas familias tienen una traducción muy clara en términos de control. La familia de Luisa no sabe cómo manejar sus arrebatos de violencia y su terquedad. Blanca ni siquiera ha descubierto que pueda controlar algo relacionados con sus dos hijos discapacitados.

Con la familia de Luisa elaboramos un programa de contingencias para ambas conductas. Si se ponía agresiva con la madre sin que hubiera en ese momento nadie en la casa (lo que sucedía en la mayoría de las veces), la madre

debía desaparecer durante un tiempo, sin recriminaciones, y, a ser posible, sin decir palabra. No era la mejor de las posibilidades, pero dada su incapacidad para contener físicamente a la hija era lo único plausible. Debía desaparecer cuantas veces fueran necesarias por un intervalo de al menos diez minutos. Si la familia estaba presente, se utilizaría la contención física: sin ninguna alharaca Luisa sería confinada en su habitación durante diez minutos, o el tiempo preciso para que se calmara.

Con Blanca el programa resultó más complejo. El caso de Blanca es esencialmente un caso de compatibilización, de poner la discapacidad en su lugar que, no obstante, presenta ciertos perfiles de control. Seguramente si la madre aprendiera a cómo controlar la conducta de sus hijos, podría sentir que tiene más tiempo para ella. Obviamente también podría beneficiarse si tuviera la oportunidad de airear sus sentimientos, de conocer cuáles son los problemas más frecuentes con hijos discapacitados (información) y de cómo puede manejarlos. El no tener información posibilita su desesperación.

Conectar a las familias con los recursos sociales, singularmente con las asociaciones de auto-ayuda es una medida de prevención. La razón, ya expuesta anteriormente, es que siendo el problema de larga data, de alto estrés, y siendo más frecuentes las crisis, necesitarán de una ayuda a largo plazo. Esté o no relacionado con el problema por el que consultan, hablarles de la posibilidad de entrar en una de estas asociaciones cubre este objetivo de prevención, no se olvide lo que dijimos en el capítulo anterior: a partir del primer año y, una vez se cumplimentó el objetivo de informar, lo que juega un papel de prevención es el disponer de relaciones sociales.

Conectar a la familia con los recursos sociales disponibles en su comunidad cumple un objetivo de prevención.

Mantener la esperanza es una estrategia que se compone a veces de movimientos implícitos. Por ejemplo, comprender la posición en que se encuentra la familia genera esperanza. Así cuando Blanca cuenta su historia de abandono y el profesional nombra lo que ella no puede decir (“en su caso he visto mucha gente que tiene ganas de abandonarlo todo”), se abre un paréntesis de esperanza que primero pasa por ser, al fin, comprendida, pero que posibilita nuevas formas de afrontar el problema y, quizás finalmente, de poder retomar su vida personal.

A veces la esperanza se genera de forma bien explícita como cuando la madre de Luisa descubre que hay formas de manejar la violencia, la terquedad y los síntomas “psiquiátricos” de su hija. Mantener la esperanza sirve para mantener la calidad de cuidados y, por supuesto, una calidad de vida personal para el cuidador familiar. La información, en este caso, sirve para generar esperanza, a veces es la información sobre nuevos tratamientos, nuevos programas de rehabilitación, nuevas medicaciones.

Además de las fórmulas citadas, nosotros utilizamos masivamente la historia de logros de la familia. Presentamos los retos que han resuelto como evidencia de unos recursos que justifican la esperanza frente al problema. La estrategia consiste en buscar recursos que no puedan negar en los que basar la esperanza.

*Pero lo que genera la mayor de las esperanzas es comprobar que el problema va resolviéndose. Por supuesto las recaídas tienen un gran poder disuasor, por eso conviene avisarles de que el progreso suele ser lento (*cuanto**

más lento más seguro), y con alternativas de avances y retrocesos. Con ésto no se evita la desesperanza, pero al menos se atenúa.

Luisa y Blanca:

La historia de la familia de Luisa es pródiga en argumentos para la esperanza: Su insistencia posibilitó que Luisa aprendiera a leer y escribir, crearon un sistema de comunicación muy idiosincrático para entenderse, la inscribieron en un centro de día que sirvió para una cierta inserción laboral (rudimentaria pero eficaz). Después de explicarles porque su hija ha desarrollado los síntomas (con el mensaje implícito de que son normales dadas sus circunstancias), resulta fácil afirmar que si fueron capaces de hacer todo lo que hicieron hay motivos para el nuevo reto se encare con esperanza.

Con Blanca resulta más complicado fundamentar la esperanza. Recordemos que se necesitan generar datos muy reales para poder fundamentarla, sino se percibe como un ejercicio de buenas intenciones. Siempre puede utilizarse el que acudieron a la entrevista como la evidencia de un interés que justifica “cierta esperanza”. Pero Blanca además tenía un gusto sofisticado: le gustaba leer, el cine, la música, etc. Se le dijo que esa especial sensibilidad seguramente le iba a suponer cierta garantía a la hora de determinar lo que era bueno para sus hijos, para ella misma y, eventualmente, para su matrimonio.

Después siempre es posible añadir algo de lo que hemos citado con anterioridad. Por ejemplo, a los padres de Luisa les informamos sobre cómo pueden controlar tanto la agresividad como la terquedad. Con Blanca la situación fue más compleja y necesitó de un auténtico programa que se desplegó en varias etapas: en la primera se le escucharon y normalizaron sus sentimientos; en la segunda se identificaron sus recursos como mujer sensible e instruida; en tercer lugar se le presentó un cuadro más realista de lo que son los niños con discapacidad, sobre sus posibilidades de desarrollo y control. En cuarto lugar, se le enseñó a controlar a los niños, ayudarles a vestirse, alimentarse, etc., dando en todo este proceso una participación al centro de día, desarrollando con ello una buena relación con la institución. Finalmente se le ayudó a compatibilizar sus necesidades personales con el cuidado de sus hijos. No logramos mejorar la relación con el marido, ni su implicación con los hijos.

Piense en si las técnicas que utiliza promueven o no la esperanza.

Cuide el nivel de esperanza de la familia con la que trabaja.

Consecuentemente prevenga la aparición de la desesperanza; en este sentido las recaídas generan un gran desánimo: ensalce las virtudes del cambio lento. Defina la recuperación como un proceso que implica alternancias de avances y retrocesos.

El caso de Blanca nos remite a otro principio, que no es de la Terapia Familiar sino de la psicoterapia en general, aplicable a estas situaciones de discapacidad y es la necesidad de planificar los estadios de la intervención. El sentido general de la planificación ha de ir de lo simple a lo complejo, y desde la validación de sentimientos, la normalización de problemas y la identificación de potencialidades personales y familiares hacia la petición de cambios conductuales. Aunque pueden planificarse todos los movimientos de la terapia, al menos en un sentido general, lo planificado ha de sujetarse al *feed-back* de la familia. Algunos elementos de ese *feed-back* son claves: la falta de cambio (es decir una tarea ejecutada que no produce cambio) aconseja cambiarla. La falta de

cooperación de la familia (es decir ni siquiera se plantearon realizar la tarea), aconseja no impartir tareas que impliquen un cambio (y sugerir, por ejemplo, registros). La planificación por lo tanto no es algo que se realiza de una vez por todas, sino que se modifica en función de la respuesta de la familia.

Planifique las etapas de la intervención, después utilice la respuesta de la familia para modificar esa planificación.

Finalizada la intervención informe a la familia de su disponibilidad futura si es que necesitaran ayuda.

Recuerde que las familias con una condición crónica sufren crisis con mayor frecuencia y, por lo tanto, precisan de más ayuda. Conviértase en uno de sus recursos posibilitándoles el volver si lo necesitaran.

Rehabilitación psico-social en fases crónicas: El *objetivo* de una intervención de este tipo es revisar las estrategias de afrontamiento de la discapacidad en su fase crónica y, eventualmente, cambiarlas. Los *contenidos* sobre los que se trabaja son tres: educativos, familiares y afectivos; de lo que se trata es de revisar cómo la condición crónica está afectando la identidad familiar, entendiendo por identidad los planes, proyectos, hábitos y la forma en que se expresan los afectos.

El *procedimiento* consta de ocho encuentros altamente estructurados que abarcan los tres componentes que hemos citado: educativo, problemas familiares y afectivos.

Antes de la experiencia de grupo ha habido un contacto telefónico y una entrevista con toda la familia. En esta entrevista se persiguen dos objetivos básicos: informarles sobre el programa y escuchar la historia de la discapacidad (enfermedad).

El formato general de entrevista sigue el modelo de grupo-dentro-de-grupo explicado más arriba, teniendo las siguientes partes:

1) pre-sesión: revisión de la entrevista a realizar, resumen de las características de las familias en términos de identidad familiar y de estilos de afrontar la enfermedad.

2) Sesión propiamente dicha con las siguientes partes:

- las familias expresan sus impresiones sobre la última entrevista (15'),
- uno de los coordinadores resume los puntos de vista (5'),
- discusión del grupo interno (25'),
- respuesta del grupo externo (25'); al final se organiza una discusión general entre el grupo interno y el externo,
- resumen de las discusiones por uno de los directores y avisos para la siguiente entrevista (15').

Componente Educativo: se despliega en las tres primeras entrevistas, su objetivo es educar (informar) a las familias sobre el estrés generado por la condición crónica. El formato es el de grupo-dentro-del-grupo, siendo la función de los coordinadores identificar roles análogos en las familias. Para facilitar la comprensión se utiliza la metáfora de la *identidad familiar* (aquellas características de las que se sienten especialmente orgullosas), rituales, hábitos y prioridades familiares.

La idea es que la composición del grupo interno vaya rotando; a ser posible en la primera entrevista el grupo interno lo componen los discapacitados.

Lógicamente si la discapacidad que padecen hace imposible su comunicación efectiva hay que elegir otros miembros de la familia, por ejemplo los cuidadores primarios. En la segunda entrevista el grupo interno lo compone otros miembros distintos del discapacitado. La tercera se dedica a la información a cargo de uno de los coordinadores sobre "la necesidad de mantener la discapacidad en su lugar", los tópicos tratados son: (a) la necesidad de encontrar un lugar en la familia para la discapacidad, (b) identidad familiar: cada familia responde de forma diferente a la discapacidad, (c) rutinas, planes y prioridades familiares.

El componente de Problemas Familiares ocupa las tres entrevistas siguientes. La meta es posibilitar que cada familia revise sus estrategias de afrontamiento de la discapacidad (enfermedad). El formato de entrevista utilizado es, de nuevo, el de grupo-dentro-del-grupo. En este caso el grupo interno lo componen todos los miembros de una misma familia. Se discute un tema relevante (hábito, plan o prioridad) familiar que ha sido afectado por la discapacidad. La discusión se centra en encontrar el significado de ese hábito, plan o prioridad para ellos y encontrar formas alternativas de manejar la situación.

La metáfora más utilizada es la de "mantener la enfermedad en su lugar". Otras metáforas incluyen, "localizar los recursos familiares", o "preservar las prioridades". La discusión se organiza de la siguiente forma: (1) se pide a cada familia que describan cuáles son sus prioridades, planes o hábitos (15'); (2) una de ellas sale voluntaria para explicar uno de sus problemas y elaborar su significado (20'); (3) el grupo externo responde centrándose en el significado y en las soluciones alternativas (en este orden) (20'); (4) discusión sobre soluciones alternativas (15'); (5) uno de los directores resume lo que se ha discutido (5').

Las tres entrevistas ,4ª, 5ª y 6ª, se ajustan al formato descrito. En las dos últimas se permite al grupo interno responder a las observaciones del grupo externo.

Componente Afectivo: (las dos sesiones finales). Metas: examinar el impacto de la enfermedad crónica en la vida emocional familiar y evaluar las diferentes alternativas de los estilos emocionales para responder a la enfermedad.

El formato de entrevista varía en las dos sesiones, en la séptima un grupo de miembros de las distintas familias discuten sus estilos emocionales y si influyen o son influidos por la enfermedad crónica. En la octava se organiza una discusión de todo el grupo sobre las relaciones entre discapacidad y experiencia emocional de la familia, centrándose en la evaluación de las distintas alternativas para manejar los sentimientos y en lo que les provoca la inminente finalización de la experiencia (impresión general, aspectos específicos que funcionaron bien y expresión de sentimientos y pensamientos). La metáfora utilizada en esta componente es la del "estilo emocional familiar".

Los grupos se componen de seis u ocho familias, mínimo cuatro. De ser posible los pacientes acuden a todas las entrevistas, las familias que se nieguen, pudiendolo hacer, son excluidas.

No se deben mezclar pacientes físicos crónicos con pacientes mentales. Es mejor que los grupos sean heterogéneos en las discapacidades pero homogéneos en la gravedad de las dolencias.

La actitud del profesional debe estar exenta de juicios críticos, culpabilizaciones y de protección. Debe mostrar interés y respeto.

El programa utiliza varias *estrategias*:

- el estrés generado por la discapacidad en la familia debe expresarse,
- las fórmulas de afrontamiento familiar deben revisarse,

- el examen del estrés y de las estrategias de afrontamiento deben hacerse en un ambiente que excluya la culpabilización.

El programa no trata de dar soluciones a las dificultades de relación con la discapacidad, ni enseñar técnicas de solución de problemas que les evite cometer errores futuros. Se trata de crear un espacio en el que puedan discutirse sus actitudes, sentimientos y patrones de afrontamiento compartiendo perspectivas y estrategias con otras familias.

Las *poblaciones* que pueden beneficiarse de un programa como el descrito son aquellas aquejadas de una discapacidad, en fase crónica, del tipo que sea.

La fase crónica de la discapacidad abarca un periodo muy largo de tiempo.

Desde el punto de vista del especialista en salud mental el tema probablemente más importante es el de las estrategias de afrontamiento. Si las estrategias son inadecuadas, dado el larguísimo tiempo por el cual van a estar en vigor, la posibilidad de que generen problemas (o simplemente vicios) psicológicos, familiares, de pareja y de relación con la persona discapacitada y con los servicios, es muy alta. Por eso tiene mucho sentido organizar experiencias que revisen lo adecuado de las estrategias de afrontamiento. La experiencia que se ha descrito utiliza la *comparación entre familias como fórmula de trabajo*.

Programas grupales: En el cuadro 5 hemos hecho una lista de las experiencias posibles, se juega con varios parámetros: con la duración, con el objetivo y con el nivel de cualificación profesional exigible para llevar a cabo la experiencia. Aún a riesgo de pecar de reiterativos, recuerde el lector que las experiencias de grupo generan apoyo social, un apoyo que como hemos mencionado sirve para prevenir la aparición de trastornos mentales en situaciones crónicas.

Los *grupos de animación*, reúnen todas las condiciones de apoyo a largo plazo. Su objetivo es el de la participación, el intercambio de todos con todos. Por eso se denominan de animación. Son grupos abiertos, en los que la gente y entra y sale sin compromiso de asistencia. No se definen por su contenido, puesto que este puede ser cualesquiera, sino por su objetivo (la participación de todos los presentes en el intercambio). La función del animador es muy simple: se limita a, valga la redundancia, animar la conversación y hacer que todos los presentes intervengan y hablen. Por lo tanto la cualificación profesional exigible es muy baja, prácticamente un lego puede hacerlo; es más un profesional que intentara intervenciones *más profundas* estaría totalmente contraindicado, habría que *desentrenarlo*. Desde fuera esta experiencia se parecería a una conversación ordinaria, sin ninguna apariencia de intervención psicológica. La forma de llevar a cabo los encuentros es diversa: puede organizarse una tertulia una día fijado de antemano en la sede social de la asociación (el *café* de los Viernes). O puede organizarse un programa de actividades sociales (desde la visita a una ciudad a un coro), con el mismo objetivo de contacto social.

Los grupos de animación son el exponente más puro de lo que es el apoyo social inespecífico, es decir no ligado necesariamente a la discusión de los problemas de la discapacidad. La gran ventaja de este tipo de grupos es que cumplen funciones de prevención importantes con una demanda profesional prácticamente nula.

Los *grupos orientados a objetivos* referidos en el cuadro 5 son de dos tipos. Unos se organizan para dar respuesta a problemas concretos, por ejemplo para tratar los problemas de los hermanos de los discapacitados, los problemas de las parejas con hijos discapacitados, para conocer cómo se manejan ciertos trastornos de conducta, o qué hacer con la sexualidad de los adolescentes discapacitados, etc. La nómina puede ser infinita y lógicamente se concreta en las necesidades del grupo que compone la asociación. Pueden, igualmente, orientarse a momentos de transición, bien sean de los individuos (el discapacitado alcanza la adolescencia, los padres se separan, etc.), de la familia (la familia entra en la ancianidad), o de la discapacidad o enfermedad (el Alzheimer entra en su fase terminal). Dependiendo de qué problema va a ser el objetivo del grupo así se distribuirá el peso de los elementos de la experiencia: información técnica, psicosocial y de recursos sociales; experiencia y componente emocional. De nuevo puede organizarse todo el trabajo según un curriculum básico o extenso utilizando un formato de módulos.

Los grupos destinados al trabajo sobre un tema concreto dependen de las necesidades de una asociación y del medio socio-cultural en el que se inscribe la asociación. Los grupos sobre momentos de transición dependen menos de las particularidades socio-culturales, y por lo tanto deberían ser ofertados de forma más universal.

Si tiene que crear una experiencia de grupo:

1. Defina exáctamente el contenido, los objetivos, el procedimiento y la población a la que se dirige la experiencia.
2. Evalúe si se impartió el contenido y si se alcanzaron los objetivos. Consiga una evaluación cuantitativa, pero busque también información cualitativa. Atienda especialmente a los comentarios que se repiten. Es mejor una evaluación humilde que ninguna evaluación.
3. Haga una lista de contenidos agrupándolos en información (médica, psicosocial, de recursos sociales). De experiencia y de expresión de emociones. Para cada apartado defina los objetivos.
4. Defina cuántos módulos va a utilizar; defina, así mismo, las actividades a realizar en cada módulo. Por ejemplo: charla-coloquio para la información técnica; grupo-dentro-de-grupo para los contenidos psicosociales; dramatizaciones para la expresión de emociones.
5. Decida si la experiencia de grupo será estructurada o/y si incluirá una parte de dinámica libre.
6. Defina los aspectos de las condiciones de trabajo: cuántas familias participarán, número de entrevistas, frecuencia, honorarios, lugar de las sesiones, profesionales, etc.
7. No olvide reservar un espacio de tiempo para elaborar el final de la experiencia.

La población a la que se destina estas experiencias de grupo es muy amplia e incluye todas aquellas familias que sientan necesidad de aprender a manejar problemas específicos, pero también a las que inauguran un nuevo momento de sus vidas y/o cambian de fase en la enfermedad discapacitante que aqueja a uno de sus miembros.

Programas de ayuda psicosocial: Su *objetivo* es el subvenir ciertas necesidades tanto de orden material como psicosocial que tienen una influencia importante en el bienestar psicológico de las personas y de las familias; hay, pues, una intención de prevención. El rango de programas es muy amplio y va desde actividades sociales que promueven las relaciones sociales entre las personas ejerciendo una función de prevención inespecífica, hasta la prestación de ciertos servicios que alivien el estrés o la carga que implica la atención a la discapacidad. Claro está la posibilidad de prestación de estos servicios depende de los recursos de las asociaciones y del tipo de discapacidad o enfermedad a los que se dirigen.

La enorme variedad de servicios a prestar ha de tener un principio que seleccione posibilidades y establezca un orden de prioridades. Quizás la necesidad de aliviar la carga y la necesidad de apoyo social, aludidos en el párrafo anterior puedan ejercer esa función. Con respecto del segundo la investigación es concluyente: a partir del segundo año del comienzo de la discapacidad es el factor que mejor predice el desarrollo de trastornos mentales, ya hemos aludido a estos resultados. Sin ánimo de ser exhaustivos, daremos unos cuantos ejemplos aplicables desde y en las asociaciones de auto-ayuda, y algunos otros aplicables en el contexto hospitalario bien por el propio personal del hospital, bien en régimen de colaboración con la asociación.

Quizás el programa más popular sea el de *respiro*, en el que la(el) cuidador(a) familiar es sustituida(o) por un voluntario durante un periodo variable de tiempo. Dependiendo de las condiciones y las circunstancias de la persona discapacitada el periodo de *respiro* varía. Si estamos en una situación normalizada, puede ser de una a dos mañanas (o tardes) por semana, o un fin de semana al mes. Si se trata de alguien que está hospitalizado dependiendo de su estado conseguiremos algo que va desde un saludo a un par de horas a la semana, pasando por la invitación a un café en la cafetería del mismo hospital mientras un voluntario permanece con la persona discapacitada. Todo es *respiro*, y aunque pueda cuestionarse el *respiro* que pueda suponer decir un “hola y adios” piénsese que como mínimo transmite el mensaje de “estamos aquí, con vd. en este momento y podemos ayudarla si lo estima conveniente”. En condiciones de hospitalización de niños con graves problemas muchas madres no van a permitir que se las invite a separarse de sus hijos por más tiempo. Si están menos graves pueden admitir estar un par de horas fuera. En estos casos no conviene ser muy insistentes, se trata de apoyarlas, si se las fuerza demasiado pueden romper la relación, perdiendo la posibilidad de una fuente de recursos.

El otro aspecto importante es quién ha de prestar la ayuda. Nuestra recomendación es que sean voluntarios de la asociación, voluntarios sociales en definitiva. Enrolar a familiares en programas de ayuda a largo plazo es una manera cierta de deteriorar sus relaciones con sus parientes, a no ser que haya un compromiso muy consolidado. Los familiares suelen responder bien en situaciones de crisis, a largo plazo tienden a desentenderse, lo que suele ser muy mal interpretado por quienes siguen necesitando ayuda; en este contexto la ruptura de relaciones puede no sólo ser traumática sino también significar una pérdida emocional considerable y la posibilidad de que no estén disponibles en crisis futuras. Una forma de prevenir todo ello es utilizando voluntariado social.

Aunque el tiempo de contacto sea muy breve, mantenga programas de *respiro* que se limiten al ofrecimiento de ayuda (“Hola, necesita algo; no, hasta mañana”). Reserve a los familiares para situaciones muy críticas, no

los embarque en programas de respiro a largo plazo, a no ser que haya mucha confianza y compromiso (a no ser que puedan en un momento dado rehusar ayudarles, sin que ello suponga una ruptura). Para programas de respiro a largo plazo utilice voluntariado social.

Muy similar a los programas de respiro son los de *acompañamiento* en los que alguien simplemente acompaña y ayuda por unas horas a quien hace el papel de cuidador familiar de la persona con discapacidad. El programa va un poco más allá de los de ayuda domiciliaria, en el sentido de incluir la función de acompañar (apoyo emocional). En familias desplazadas con un miembro hospitalizado, el acompañante tiene también la función de ayudarle a moverse en una ciudad extraña.

Los programas de *emparejamiento* tienen una índole muy diferente. Se trata en estos casos de que una familia veterana sirva de guía a otra que haya recibido recientemente un diagnóstico de discapacidad. Normalmente ese emparejamiento suele darse de cuidadora a cuidadora, pero nada impide que sea de pareja de padres a pareja de padres, o de, eventualmente, de familia a familia. La índole de la *guía* tiene un carácter múltiple: se les introduce en los problemas típicos de tener un hijo con discapacidad, en cómo se manejan, en cómo relacionarse con los servicios médicos, de rehabilitación, sociales, etc. Les cuentan las pruebas clínicas a las que someterán al niño y, eventualmente, a ellos. En suma, empiezan a hacerles a la idea de lo que supone ser padres de un hijo con discapacidad, a los sentimientos que todo ello genera. Resulta importante cómo se seleccionan las personas que se van a emparejar: conviene que haya cierta homogeneidad en variables de estatus social que permitan la identificación y la enseñanza.

Dentro del ámbito hospitalario resulta muy útil y humano crear recursos de apoyo sobre todo si el problema es grave y se prevee una duración de la estancia larga. A veces basta con que la asociación cree una especie de *tertulia* hospitalaria, cuyo funcionamiento es en todo parecido al grupo de tertulia de la asociación (*el café de los Viernes a las cinco*), experiencia que puede ser coordinada por un voluntario sin un entrenamiento especial en psicología y que tiene, además, la ventaja añadida de dar a conocer la asociación en el hospital, convirtiéndose en un medio de reclutar miembros y futuros voluntarios. Puede organizarse otro tipo de experiencia más demandante desde el punto de vista profesional. Se trata de un grupo de apoyo para cuidadores. Este grupo tiene como objetivos el de transmitir información, ayudarles a manejarse en el medio hospitalario, solución de problemas y de apoyo emocional. Abajo se describe con mayor detalle los aspectos de procedimiento.

Si necesita crear un grupo de apoyo en un medio hospitalario.

1. Céntrese en los siguientes objetivos: información médica sobre la evolución del paciente, información sobre procedimientos del hospital (cuándo avisar a las enfermeras, cómo llamar por teléfono –sobre todo si se hace a través de un ordenador, etc.), apoyo emocional (airear emociones, empatía), solución de problemas concretos siempre que sean accesibles desde el hospital. Le será difícil salir de estos objetivos, de forma espontánea los familiares suelen plantear todos estos problemas.
2. Plantee la experiencia en términos de *protocolo*, es decir como algo que entra dentro de la atención de la planta. No lo plantee en términos de una invitación (lo interpretarían como algo secundario a lo que pueden negarse a participar).

Obviamente si los familiares no quieren asistir no se les obligará, pero entérese de porqué no asisten, necesitará esa información para corregir eventuales malos entendidos, su forma de trabajar, el contenido de la experiencia, etc.

3. Busque una hora que les sea cómoda a los familiares, si es que vd. no tiene problemas para asistir. Si no es así tendrá que haber una negociación entre sus necesidades y las de los familiares.

4. La frecuencia puede ser de una entrevista todas las semanas (si la duración media de los pacientes es corta, de una a cuatro semanas) y de una vez cada dos semanas (si la duración es más larga).

5. Dada la naturaleza de los objetivos se necesitarán dos profesionales uno con conocimientos médicos (una enfermera de la planta que conozca la evolución de los pacientes), más alguien con conocimientos sobre cómo conducir una experiencia de grupo y que, además, sepa sobre el impacto de la enfermedad crónica en las familias.

6. Dada la corta permanencia de los familiares en la experiencia de grupo (de 4 a 5 sesiones cuando la estancia del paciente es corta), la dinámica del grupo es libre. No obstante, los coordinadores deberán ayudarles a expresar emociones y a aumentar el apoyo mutuo. No suele ser necesario animarles a que pregunten, lo hacen espontáneamente, lo que más les preocupa es la condición de sus enfermos.

Para niños hospitalizados cuya estancia se prevea larga (y que por lo tanto pierdan escolaridad), y que estén aquejados de dolores persistentes, puede ensayarse programas del tipo *Cuéntale un Cuento*. Como su nombre indica se trata de narrarles cuentos. Su objetivo es múltiple, distraerles, mantenerles en contacto del alguna manera con el sistema educativo, ayudarles a dar algún significado a su enfermedad, y, eventualmente, como forma de reducir el dolor que padecen. Los dos primeros objetivos no precisan de ningún tipo de cuento especial, vale cualquiera. Pero para los dos últimos se precisa cuentos especiales recogidos en la literatura especializada creados especialmente para crear un sentido o para, mediante técnicas de auto-sugestión, reducir la experiencia de dolor.

Ejercicio 9:

Sueñe un poco, sólo si previamente ha soñado quizás se anime a llevarlo a cabo. Asumiendo que probablemente el lector tenga su función profesional muy ligada al tratamiento directo con las personas discapacitadas, y sólo ocasionalmente tiene contacto con sus familias, se le invita a que reflexione sobre qué actividades preventivas puede abordar con ellas:

- *En el ámbito de la institución en la que trabaja.*
- *En las asociaciones de personas con discapacidad con las que tiene contacto.*
- *En los centros médicos de donde le vienen sus clientes, o con los que tiene contacto.*
- *Dados sus conocimientos y rol profesional, decida qué actividad(es) le sería más rentable llevar a cabo. Piénsese en términos de qué actividades con las familias de las citadas anteriormente podrían tener una repercusión directa en su ejercicio profesional bien mejorándolo, bien reduciendo la demanda asistencial que se ve obligado a atender.*

- *Piénsese qué actividades serían parte de su función profesional, cuáles podría hacer en términos de asesoramiento (consulta), y cuáles en términos de colaboración.*
- *Piénsese en una división de su tiempo según las actividades que ha decidido que podría llevar a cabo.*
- *Piénsese a quién tendría que presentar su proyecto. Si está pensando cómo hacerlo, el cuadro 1 le suministra una serie de principios sobre los que basar su presentación.*

3. El papel profesional de los psicólogos de la salud: Seguramente a través de los dos epígrafes anteriores y de las conclusiones que haya extraído del ejercicio 9, a estas alturas, terminando ya este pequeño manual, le quede claro la propuesta del autor en lo que se refiere a las funciones del psicólogo de la salud en la atención a familias con hijos discapacitados. Como decíamos en la introducción, la idea que ha presidido todo el texto es la de que atender a las familias es una de las mejores formas de incrementar su calidad de vida de los discapacitados. Lo que quiere decir que entendemos trabajar con las familias como una forma de prevención cara a la propia familia, pero también frente a los afectados. Se ha propuesto que esta función preventiva se desarrolle dentro de un marco psicosocial que abarca los ámbitos hospitalarios, de salud mental y de asociaciones de auto-ayuda (o de servicios específicos de atención a personas con discapacidad). Las intervenciones propuestas para familias en todos estos ámbitos incluían los siguientes perfiles o funciones profesionales:

- *Intervención en situaciones agudas o críticas:* Corresponde a lo que sería la atención a aquellas familias que necesitan consultar al experto en salud por un problema que aparece en la persona con discapacidad o en cualquier otro miembro. Es el rol más tradicional.
- *Consultor o colaborador:* En este caso su función es la asesorar a otras instituciones asistenciales o de planificación o gestión de servicios, en la creación o mejoramiento de programas para familias. En ocasiones se asesora a otros profesionales sobre cómo tratar a las familias desde su rol y función profesional. Como *colaborador* el especialista emplea parte de su tiempo profesional destacado en otra institución donde cumple el rol de atender a familias y ayudar a otros profesionales en sus problemas de relación con las familias.
- *Ayudar a la creación de asociaciones o grupos de auto-ayuda:* Por supuesto esta función está, de alguna forma implícita en el rol de consultor, como quiera que difiere de la de desarrollar programas o asesorar a individuos la recogemos aparte. Esta función no sólo incluye la de convencer a personas para que se agrupen, sino la de ayudarles a sortear las dificultades para encontrar infraestructura y recursos, redacción de estatutos, contacto con autoridades, reclutamiento, organización y entrenamiento del voluntariado; creación y puesta en marcha de programas.

Los dos últimos roles son los más innovadores, pero quizás lo que resulte más innovador del todo es la necesidad de que el profesional cumpla los tres roles *al mismo tiempo*. Esta es nuestra tesis y con esa intención se escribió este libro.

DEFINICION DE LAS CONDICIONES DE TRABAJO:

Definir cómo procederá las entrevistas.

CREACION DE LA RELACION:

La relación se entiende como alianza de trabajo.

EVALUACION DE(L) LOS PROBLEMA(S):

- (1) Conductas concretas.
- (2) La recuperación como programa.
- (3) Circularidad: el problema en su contexto.
- (4) Evaluación sobre diferencias.
- (5) Evaluación como hipótesis.
- (6) Presuponer el cambio.
- (7) Evalúe los recursos, no sólo los problemas.

INTERVENCION:

- (1) Dé información sobre la discapacidad del niño, sobre todo si se la piden.
- (2) Escuchar la historia del cliente. ,
- (3) Promoción de recursos.
- (4) Cambio mínimo y lento.
- (5) La terapia como programa.
- (6) Cambios conductuales.
- (7) Proceder de lo simple a lo complejo.
- (8) Meta a corto plazo: Cambio en la entrevista.
- (9) Metas a largo plazo: Romper pautas disfuncionales.
- (10) Construir una imagen positiva de la familia, una imagen de recursos.
- (11) Ayude a la familia a fortalecer su red social (vincúlela a grupos de auto-ayuda).

Cuadro 1: Principios y estrategias de Terapia Familiar aplicables a la intervención con familias con hijos discapacitados.

TIPO DE ALTERACION	SUBSISTEMA AFECTADO
A) Estructural - Coaliciones y exclusiones emocionales. - Patrones rígidos. - Aislamiento social. - Cambios en roles y funciones. - Cuidador primario familiar (respiro).	Familia/Red social.. Familia/Red social/Servicios. Familia. Familia. Familia.
B) De procesos - Compatibilidad. - Los mecanismos de afrontamiento son difíciles de cambiar. - Interdependencia entre los tres ciclos (familiar, individual y de la discapacidad).	Familia/ Discapacitado. Familia/Red social/ Discapacitado. Familia/ Discapacitado.
C) Emocional - Complejo emocional. - Alta Expresión de Emociones. - Conspiración del silencio. - Malas experiencias con los profesionales de la salud. - Duelo. - Búsqueda del significado. - El problema del control. - Incertidumbre. - El rol del sistema de creencias familiares.	Familia/Discapacitado. Familia/Discapacitado. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Discapacitado. Familia/ Discapacitado. Familia/Paciente/Servicios. Familia/ Discapacitado. Familia/ Discapacitado.

Cuadro 2: Problemas más comunes entre la familia, la persona discapacitada y los servicios.

(1) **Pérdida de atención y de objetivo:** el sujeto sufre una desviación importante de su actividad normal, a lo que se asocia una búsqueda de información sobre el contexto en el que se mueve. El problema se agrava por los recuerdos obsesivos de la catástrofe y de experiencias similares o de fracasos anteriores. Estas obsesiones estorban un pensamiento ordenado en el aquí y el ahora.

(2) **Deterioro del acceso a los recuerdos:** el significado de las percepciones cotidianas se oscurece porque la capacidad para relacionarlas con experiencias relevantes del pasado se ha trastornado.

(3) **Deterioro de la capacidad de juicio y de toma de decisiones:** Se toman decisiones de forma impulsiva, sin convicción, ni compromiso. El funcionamiento cognitivo se vuelve azaroso. Todo ello se agrava por una desorientación espacio-temporal.

(4) **Difusión y confusión del auto-concepto:** el individuo parece olvidar su identidad pre-crisis, evaluándose en base a la confusión e ineficacia presentes y a los recuerdos de otros fracasos avivados por la rumia obsesiva de la situación.

(5) **Incremento de la sugestionabilidad y de las necesidades de afiliación:** pasando el sujeto a depender excesivamente de la imagen que le transmite el contexto.

(6) **Perturbaciones del afecto y del ánimo en la cognición:** el post-impacto se caracteriza por un congelamiento de sentimientos, lo que contribuye al atascamiento cognitivo. Los sentimientos más comunes son el horror, la ansiedad, la angustia, culpa, duelo, etc. que son consecuencia de la toma de conciencia de la pérdida y trastorno del mundo habitual.

Los cambios de humor también son relevantes. Hacia los dos días después del impacto los sujetos atraviesan una fase de euforia, que muchas veces parece una respuesta hipomaniaca. Por regla general dura dos o tres días, y da paso a un estado de depresión, frustración y cólera. Todo ello produce una lentificación del pensamiento y una preocupación por encontrar una cabeza de turco a la que culpar de la situación.

(7) **Efectos de la fatiga sobre la cognición.**

Cuadro 3. Respuesta normativa a una situación de crisis.

Acontecimientos enmarcadores.

Creencias sobre lo que constituye una respuesta normal.

Creencias sobre las relaciones entre el cuerpo y el alma.

Control de la enfermedad.

Flexibilidad del sistema de creencias.

Herencia multigeneracional.

Creencias étnicas, religiosas y culturales.

Cuadro 4. Creencias que condicionan la manera en que la discapacidad es vivida y afrontada.

1. EN CONTEXTOS DE SALUD (Hospitales, Ambulatorios, etc)

- Intervención en crisis.
- Grupos de información (programas psicoeducativos).
- Programas de apoyo a familias.
- Programas de apoyo a profesionales.
- Programas de consulta y colaboración.
- Derivación a grupos de auto-ayuda.

2. EN CONTEXTOS DE SALUD MENTAL

- Intervención en crisis.
- Rehabilitación psico-social en fases crónicas.
- Programas de consulta y colaboración.
- Derivación a grupos de auto-ayuda.

3. EN ASOCIACIONES DE AUTO-AYUDA

- Intervención en crisis (consulta general).
- Rehabilitación psico-social en fases crónicas.
- Programas de consulta y colaboración.
- Programas de ayuda psico-social.
- Programas grupales:
 - Experiencias de grupo a largo plazo (perfil profesional bajo): grupos de animación.
 - Grupos orientados a objetivos específicos (sistema modular).
 - Grupos en etapas críticas de la familia, del individuo, de la enfermedad.
 - Grupos de información (programas psicoeducativos).
- Derivación a salud mental.

Cuadro 5. Posibilidades de intervención psico-social en familias con miembros discapacitados.

1. Definición de las condiciones de trabajo y del procedimiento a seguir.
2. Creación de la relación.
3. Evaluación del problema.
 - Historia de la enfermedad (discapacidad) del paciente, otras enfermedades tanto del discapacitado como de la familia.
 - Definición del problema según la persona afectada (y/o su familia).
 - Ubicación del problema(s): en servicios médicos, en la familia y red social, en el paciente.
4. El contrato.
5. Solución de problemas:
 - normalización,
 - expresión de sentimientos y de miedos,
 - sistemas de respiro,
 - negociación de la compatibilidad entre las prioridades vitales de *todos* y el cuidado de la persona discapacitada,
 - poner a la enfermedad en su lugar,
 - control de la enfermedad,
 - conectar la familia con los sistemas de apoyo social,
 - mantenimiento de la esperanza.
6. Posibilidad de contactos futuros.

Cuadro 6. Procedimiento de intervención para familias con un miembro discapacitado.

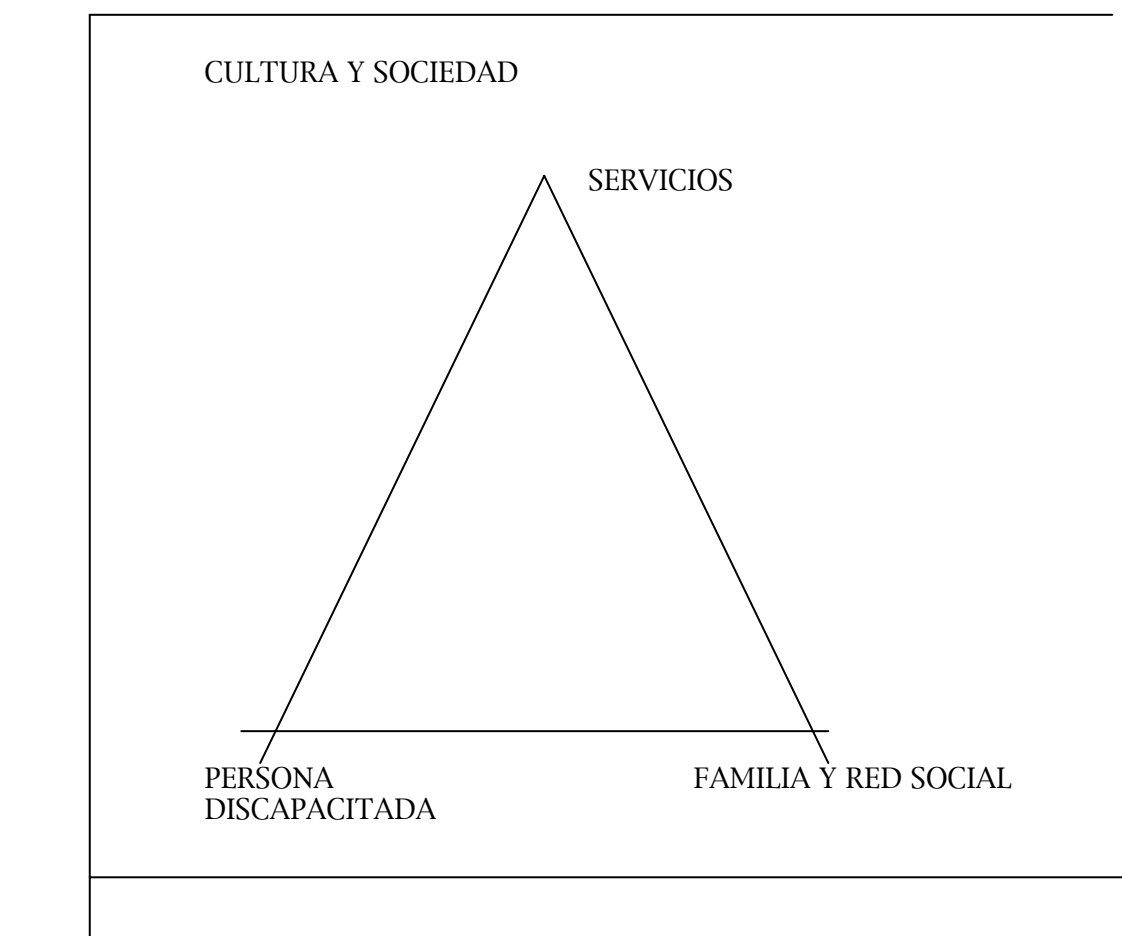


Fig. 1: Unidad de evaluación en casos de discapacidad seria.

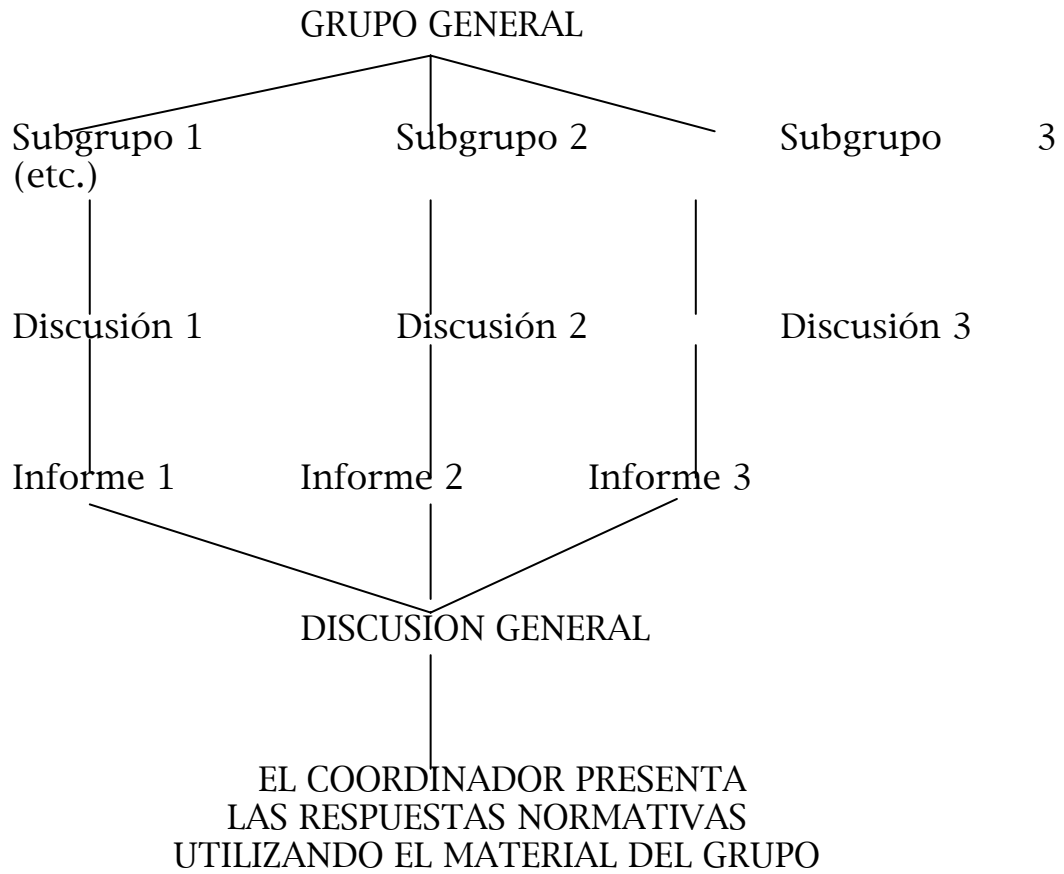


Fig. 2. Formato de sesión discusión en sub-grupos.

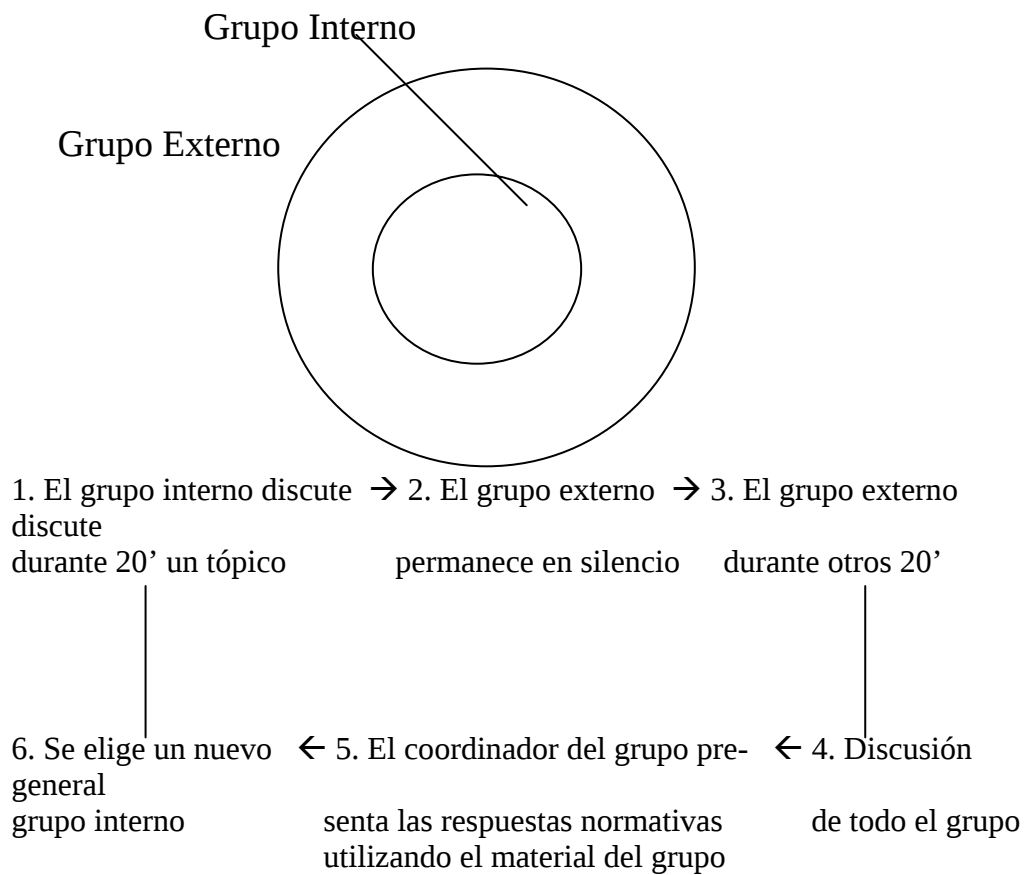


Figura 3. Formato de sesión de grupo-dentro-de-grupo.

BIBLIOGRAFIA:

- AKAMATSU, T.J., PARRIS STEPHENS, A., HOBFOLL, S.E. y CROWTHER, J.S.: *Family Health Psychology*. Washington: Hemisphere, 1992.
- BURMAN, B. y MARGOLIN, G.: Analysis of the Association between Marital Relationships and Health Problems: An interactional Perspective. *Psychological Bulletin*. vol. 112, pags. 39-63, 1992.
- CAPLAN, G.: *Aspectos preventivos en salud mental*. Barcelona: Ed. Paidós, 1994.
- CUTRONA, C.E.: *Social support in couples*. London: Sage, 1996. Cap. 5: In sickness and in health. When one partner has a serious illness.
- DOKA, K.: *Living with life-threatening illness*. New York: Lexington Books, 1993.
- EISENBERG, M., SUTKIN, L.C. y JANSEN, M.A.: *Chronic Illness and Disability through the Life Span. -Effects on Self and Family*. New York: Spriger Pub. Cia., 1984.
- FISHER, L., RANSOM, D.C., TERRY, H.E., LIPKIN, M. y WEISS, R.: The California Health Project: I. Introduction and a description of adult health. *Family Process*. vol. 31, nº 2; 1992: 231-250.
- GONZALEZ, S., STEINGLASS, P. y REISS, D.: *Family centered interventions for people with chronic disabilities*. The George Washington Univ., 1987.
- KESSLER, S.: The spouse in the Huntington disease. *Family Systems Medicine*. vol. 11, nº2; 1993: 191-200.
- Id. y BLOCH, M.: Social Systems Response to Huntington Disease. *Family Process*. vol. 28, nº 1; 1989: 59-68.
- KLEIMAN, A.: *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.
- LYONS, R., SULLIVAN, M.J., RITVO, P.G. y COYNE, J.C.: *Relationships in Chronic Illness and Disability*. California: Sage, 1995.
- McDANIEL, S.H. y CAMPBELL, Th.L.: Editorial: Training Health Professionals to Collaborate. *Families, Systems and Health*. Vol. 15, nº 4; 1997: 353-360.
- id, HEPWORTH, J. y DOHERTY, W.J.: *Medical Family Therapy*. New York: Basic Books, 1992.
- MACE, N.L., RABINS, P.V., CASTLETON, B.A., CLOKE, Ch. y McEwen, E.: *Treinta y seis horas al día. Guía para los familiares de Alzheimer*. Barcelona: Ed. Ancora, 1991.
- MONTALVO, B. y ELLIOT, M.: Assisting terminally ill patients and their families: An orientation model. *Family Systems Medicine*. vol. 12, nº 3; 1994.
- NAVARRO GONGORA, J.: *Familias con personas discapacitadas: Características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León, 1996.
- Id. y BEYEBACH, M.: (1995) *Avances en Terapia Familiar*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Id. y CANAL BEDIA, R.: (1998) *¿Qué podemos hacer?. Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- PARRY, G.: *Coping with Crises*. Exeter: BPS & Routledge, 1990.
- POLLIN, I. y BAIRD KANAAN, S.: *Medical Crisis Counseling*. New York: Norton, 1995.

- ROLLAND, J.S.: Working with illness: Clinicians' personal and interface issues. *Family Systems Medicine*. vol. 12, nº 2; 1.994: 149-169.
- Id.: *Families, Illness, and Disability*. New York: Basic Books, 1994.
- Id.: Chronic illness and the Family Life Cycle. En B. Carter y M. McGoldrick: *The changing family life cycle*. Boston: Allyn and Bacon, 1.989.
- Beliefs and Collaboration in Illness. *Families, Systems and Health*. Vol. 16, nos 1/2, 1998: 7-26.
- RUANO HERNÁNDEZ, A. (1993) *Invalidez, desamparo e indefensión en seres humanos*. Madrid: Ed. Mapfre.
- SEGAL ANDREWS, A., ALTSCHULER, S.M. y HARKNESS, S.H.: Chronic Abdominal Pain: Treating the Meaning of the Pain. *Family Systems Medicine*. vol. 13, nº 2; 1.995: 233-244.
- SIMMS, S.G.: A Protocol for Seriously Ill Children with Severe Psychosocial Symptoms: Avoiding Potential Disasters. *Family Systems Medicine*. vol. 13, nº 2; 1.995: 245-258.
- SONTAG, S.: (1991) *Illness as metaphor. AIDS and its Metaphors*. London: Peguin.
- WAMBOLDT, M. y LEVIN, L.: Utility of multifamily psychoeducational groups for medically ill children and adolescents. *Family Systems Medicine*. vol. 13, nº 2; 1995: 151-162.
- WELLISCH, D.K.: Family Therapy with Cancer Patients: A Model, en L.R. Wolberg y M.L. Aronson: *Group and Family Therapy* -1.983. New York: Brunner & Mazel, 1.983: 320-334.
- WORTMAN, C.B. y CONWAY, T.L.: The role of social support in adaptation and recovery from physical illness, en Sheldon Cohen y S. Leonard Syme: *Social support and health*. Orlando: Academic Press, 1.985: 281-302.