

MÁS ALLÁ DE LA INFANCIA: CUANDO LA FAMILIA EDUCADORA SE TRANSFORMA EN CUIDADORA

González Fernández, Montserrat

Universidad de Oviedo

montseg@uniovi.es

Diego Pérez, Carmen

Universidad de Oviedo

cdiego@uniovi.es

Palabras clave: Familia, enfermedad, programas socioeducativos.

1. Introducción

Cuando se habla de la relación familia y educación se piensa en la tarea educadora de los padres respecto a los hijos menores. Sin embargo, en el ciclo familiar hay circunstancias en las que la fase de cuidados y educación que ya se daba por terminada vuelve a iniciarse porque a un hijo adolescente, joven o adulto se le ha diagnosticado una enfermedad mental. Cuando los hijos se hacen adultos, las relaciones familiares cambian, se establecen límites interpersonales, mayor distancia emocional, autonomía, independencia, identidad personal, intimidad,...; en este momento pueden aparecer enfermedades mentales que transforman la secuencia y el ritmo del ciclo vital al alterar la dinámica del grupo de convivencia, más cuanto mayor sea el grado de discapacidad de la persona enferma y la vulnerabilidad estructural de la familia, surgiendo así la necesidad de formar o educar a la familia para afrontar la convivencia de todos los miembros con la enfermedad mental.

La historia reciente del tratamiento de las enfermedades mentales muestra que a los familiares de los enfermos se les ha convertido en una parte activa en el proceso terapéutico de rehabilitación o recuperación, y se les considera como un agente terapéutico más. La rehabilitación psicosocial del enfermo, entendida como atención comunitaria, tratamiento en el domicilio y rechazo de las institucionalizaciones, requiere reforzar sus redes naturales de apoyo social; sin embargo, cuando se emprendió en España la reforma psiquiátrica se inició un proceso de desinstitucionalización de los enfermos, con medidas para impedir que se produjesen más *internamientos indefinidos* en hospitales psiquiátricos, pero se tomaron decisiones sin haber construido una red suficiente de servicios comunitarios a la escala necesaria. Este hecho explica que los estudios al respecto pongan en evidencia que no se han abordado cuestiones importantes como la creación de viviendas supervisadas o la formación de los cuidadores no profesionales, generalmente su propia familia y, dentro de ésta, esa labor la desarrollan mayoritariamente las madres.

2. La atención socio-sanitaria a los enfermos mentales en Asturias

Asturias, como otras regiones, empezó la reforma psiquiátrica en 1985, lo que supuso una desinstitucionalización de los enfermos, apostándose desde entonces por un nuevo modelo de atención: el comunitario (García González, 1988), que pretende atender al paciente en su medio habitual como contraposición a la atención en un hospital psiquiátrico. Este cambio en la forma de intervención, que implica a la comunidad y un nuevo enfoque bio-psico-social, necesita para su buen funcionamiento la participación de diferentes agentes que aborden la cuestión, especialmente desde la perspectiva social y educativa con la finalidad de conseguir la emancipación y transformación social. En este proceso desinstitucionalizador hubo fases, siendo significativo 1987, año en que a los enfermos se les comenzó a atender en hospitales generales, dejando el Hospital Psiquiátrico de Asturias de internar nuevos enfermos desde 1995, pues se pusieron en marcha algunas alternativas a la institucionalización, sin embargo, han sido muy pocas las acciones desarrolladas desde entonces.

Uno de los dispositivos previstos eran alojamientos supervisados, sin embargo, un estudio reciente (García-Pérez, 2013) señala la escasa dotación de residencias específicas en Asturias con 2,04 plazas por 100.000 habitantes, una proporción muy alejada de la ratio de plazas mínimas recomendadas, incluso muy inferior a la propuesta por la Asociación Española de Neuropsiquiatría que recomienda 10 mínimo y 25 óptimo (2002, p.59). Según la memoria anual del Servicio de Salud de Principado del Principado de Asturias del año 2011, sólo funcionaron 10 viviendas con programas de apoyo que atendieron a 32 enfermos.

El Plan de Salud Mental del Principado de Asturias 2011-2016 continúa afirmando que el apoyo residencial es una necesidad socio-sanitaria de carácter prioritario, reconociendo implícitamente que hay enfermos que viven solos y que otros se mantienen en su entorno socio-familiar sin apoyo o atención pública específica ni para los enfermos ni para los cuidadores. Sin embargo, en su Anexo B, relativo a la Evaluación de Derechos Humanos y Calidad en instalaciones con internamiento (hospitales, unidades residenciales, alojamientos tutelados...), se reconoce que es necesaria una formación básica para afectados y para sus familias sobre los aspectos relacionados con la enfermedad correspondiente y ofrecer información ante cualquier duda que pueda surgir en su proceso de tratamiento (Recomendación 19). En las conclusiones de la citada Evaluación se proponen dos medidas a desarrollar durante el periodo 2011-2016: charlas dentro de un programa que denominan psico-educación con la intención de modificar las actitudes de enfermos y familiares y elaborar un protocolo de atención psico-educativa para ambos.

Otro de los cambios que exigió la reforma psiquiátrica fue una mayor implicación de la familia con el enfermo. Las intervenciones familiares desde el ámbito sanitario, planteadas siempre como terapia, han adoptado dos formas: unifamiliares (de asesoramiento y apoyo familiar) y multifamiliares (de formación y entrenamiento y de apoyo social). Estas últimas producen mejores resultados cuando se aplican programas de larga duración, pues repercuten en la tasa de recaídas del enfermo disminuyéndolas, al tiempo que reducen también la carga familiar; aunque en la revisión que llevan a cabo Vallina y Lemos (2000) de los modelos de intervención, afirman que la mayoría de los estudios se han hecho con familias en las que se había detectado un caso de esquizofrenia, siendo necesario, pues, plantear formación y estudiar sus efectos en aquellas familias en las que se dan otras enfermedades mentales. Según el Grupo de trabajo encargado del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud, estas intervenciones con familias y enfermos deben ser aplicadas en dicho sistema sanitario; sin embargo, para que puedan ser efectivas, se requiere una importante inversión de tiempo y de formación de los profesionales que las van a utilizar (Grupo, 2009, p.62) lo que parece explicar su escasa implantación y haya forzado a las familias a asociarse para paliar esta carencia.

La insuficiente atención dada a las familias se ha intentado mitigar con otros mecanismos socio-sanitarios que también repercuten en la convivencia familiar. Uno de ellos es el denominado Tratamiento Asertivo Comunitario, TAC, como se conoce el programa de atención domiciliaria del Servicio de Salud Mental de Avilés, implantado ya en 27 provincias y liderado por el equipo de Avilés, quien de forma pionera lo puso en marcha en 1999. Además de conseguir el bienestar del paciente, este Tratamiento provoca mejoría clínica, reduciendo los ingresos hospitalarios y mejorando el nivel de calidad de vida percibido tanto por el enfermo como por la familia. Sin embargo, a título de ejemplo, podemos decir que en Avilés se ha atendido desde su inicio a 171 enfermos mentales graves, consiguiendo dar de alta a 41, cifras modestas en relación a la población. El TAC ha demostrado ser un modelo de atención muy efectivo desde el punto de vista sanitario, pero a la vez muy costoso.

Podemos afirmar que en Asturias apenas existen dispositivos específicos públicos para complementar la atención sanitaria con la social y educativa de este colectivo, estando las personas afectadas por enfermedad mental y sus familias abandonadas a su propia iniciativa, pues en este casi cuarto de siglo es la iniciativa ciudadana, a través de asociaciones, quien afronta la rehabilitación psicosocial y educativa de enfermos y cuidadores.

3. ¿Quién aborda la formación de las familias?

Expresiones como orientación familiar, capacitación parental, apoyo familiar,... han estado presentes dentro de las políticas de familia que se han llevado a cabo bien en el ámbito escolar a través de las tradicionalmente conocidas como “escuelas de padres”, que persiguen favorecer el desarrollo integral de los niños y de sus padres, mejorando las capacidades educativas de éstos, o en el ámbito autonómico con las “escuelas de familias” que se han creado en algunas comunidades, entendidas como espacios de formación, reflexión compartida y diálogo para quienes deseen adquirir herramientas para mejorar la comunicación, la resolución de conflictos o problemas cotidianos que se producen en el seno familiar o bien, desde el ámbito municipal los “Equipos de Intervención Técnica de Apoyo a la Familia”, dirigidos a la capacitación parental en situaciones de desprotección infantil.

Las diferentes leyes autonómicas de servicios sociales incluyen como una prestación pública el apoyo familiar, y así, por ejemplo, la Ley del Principado de Asturias, en su artículo 26, afirma que las medidas de apoyo familiar tienen por finalidad orientar, asesorar y dar apoyo a las familias favoreciendo el desarrollo de la convivencia y previniendo la marginación social. También la Recomendación 19 del Consejo de Europa sobre Políticas de Apoyo al Desarrollo de una

Parentalidad Positiva (2006) incide en ello. Desde ambos marcos se persigue trabajar con las familias, desde el punto de vista educativo y comunitario, facilitando, así, la prevención de conflictos tanto en el ámbito familiar como social. Para desarrollar estas medidas se han diseñado programas, publicado manuales de actuación y guías destinados a familias y profesionales, que facilitan la capacitación parental. Con esta orientación e intervención educativa para la vida familiar se incrementa el desarrollo de habilidades de cohesión y resistencia –resiliencia–, sin embargo, estas acciones tienen como destinatarias a familias con hijos menores a su cargo y nunca se considera que son también necesarias para aquellas familias con hijos adultos enfermos.

En definitiva, para las familias de los enfermos mentales, en la medida en que desarrollan su labor con hijos mayores de edad, no ha sido implementado ningún mecanismo de formación específico, lo que las ha empujado a tomar la iniciativa y buscar esa formación asociándose.

4. Las acciones desarrolladas por las asociaciones de familiares

Las familias se han visto abocadas a unirse para obtener apoyo para ellas y los enfermos y para acordar las correspondientes acciones reivindicativas y conseguir la obligada atención sanitaria y socio-educativa. De este modo, se constituyó el 21 de junio de 1991 la Asociación de Familiares de Enfermos Psíquicos de Asturias AFESA—ASTURIAS, una asociación sin ánimo de lucro que ha sido declarada de utilidad pública en 2007, con dos objetivos básicos: promover la integración social, educativa y laboral de las personas afectadas por una enfermedad mental y darse apoyo mutuo.

Entre las intervenciones multifamiliares se encuentran las escuelas de familia y los grupos de ayuda mutua, que desarrollan de manera similar todas las asociaciones, estén o no adscritas a la confederación española que agrupa, desde 1983, a las federaciones y asociaciones de personas con enfermedad mental y a sus familiares de todo el territorio nacional: FEAFES.

La escuela de familias está orientada a compensar el desajuste emocional que ocasiona la aparición de una enfermedad mental en el núcleo familiar; a la transmisión de conocimientos que permitan a los cuidadores ser más competentes en el manejo de los problemas y a reforzar la rehabilitación de la persona dependiente. Suelen plantearse cuatro tipos de acciones: información general sobre las enfermedades mentales; habilidades de comunicación y mejora del clima familiar; manejo del estrés y solución de problemas concretos y mejora de la red de apoyo. Las sesiones son semiestructuradas y se celebran semanal o quincenalmente.

Los grupos de ayuda mutua son un fenómeno social que posibilitan el aprendizaje al compartir experiencias e información, intercambiar afectos, facilitar los lazos de interrelación entre familias con problemas parecidos y, por ende, el beneficio sobre la socialización y la extensión de redes de apoyo natural de las familias. En Asturias, al igual que en otras comunidades, los grupos de ayuda mutua de familiares eran independientes de los grupos conformados por las personas afectadas por enfermedad mental, hasta que en 2005 se puso en marcha una experiencia pionera creándose un grupo de ayuda mutua mixto dentro de AFESA-ASTURIAS. Siete personas afectadas por una enfermedad mental se implicaron especialmente en su proceso de rehabilitación, normalización e inserción social y llevaron a cabo varias acciones para sensibilizar y fomentar el cambio de actitudes sociales, y, en relación a la convivencia familiar, desarrollaron varios talleres de ayuda mutua en los que participaban ellos y familiares o cuidadores de otros afectados por enfermedad mental, pues una condición previa era la ausencia de vínculos familiares o afectivos entre ambos colectivos. El primer taller mixto de autoayuda tuvo lugar en Langreo en enero de 2005 y en él participaron ocho cuidadores de esta ciudad, seis personas afectadas por discapacidad mental de Oviedo y una Psicóloga, como moderadora y orientadora. En estos talleres se consiguió desarrollar empatía a través del intercambio de experiencias y vivencias respecto a la enfermedad mental tanto de afectados como de cuidadores o familiares; mejorar el conocimiento y la percepción de la enfermedad mental entre los cuidadores, facilitar el entendimiento para la convivencia, la corrección de ideas erróneas y el cambio de actitudes. La experiencia se ha repetido algunas veces desde entonces dado el alto nivel de satisfacción de todos los asistentes a estos talleres.

Tanto la escuela de familias como los grupos de ayuda mutua pretenden mejorar y favorecer la convivencia familiar y facilitar la permanencia de la persona con enfermedad mental en su entorno, pero son casi exclusivamente abordados desde las asociaciones de familiares y así lo acaba admitiendo el Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave (2009) del Ministerio de Sanidad y Política Social. En esta guía se reconoció la escasa atención prestada a las familias que ven alterada la convivencia por la aparición de una enfermedad mental haciendo hincapié en que es necesaria y recomendó ofrecer intervención familiar

como parte integrada del tratamiento, con programas psicoeducativos grupales, que incluyeran información y estrategias de afrontamiento y entrenamiento en habilidades sociales pues la aparición de la enfermedad mental afecta de manera considerable a las relaciones en las familias de las personas que la sufren, y estas relaciones familiares afectan de algún modo al curso de la enfermedad. También han encontrado evidencias reiteradas de que es necesario prolongar en el tiempo las intervenciones familiares.

En definitiva, han sido los propios familiares, ante la escasa atención prestada por los organismos públicos, quienes, una vez asociados, han empezado a incorporar entre sus actividades la formación y los programas educativos para toda la familia, generalmente planteados en paralelo (para enfermos y cuidadores), convirtiéndose así las asociaciones en proveedoras de servicios al ser insuficientes los recursos públicos. Sin embargo, la escasez de medios económicos las obliga a estar sometidas a la obtención de subvenciones, siempre escasas y máxime en época de crisis económica, lo que ha provocado que sus escuelas de familia no puedan desarrollarse de manera idónea y queden reducidas en muchos casos a meros talleres sin la debida continuidad, a pesar de que la evidencia científica reconoce la eficacia de la permanencia en el tiempo de las acciones educativas (Grupo, 2009). Es evidente, por tanto, que los familiares que cuidan de personas afectadas por cualquiera de las enfermedades mentales han recibido poco apoyo y escasa atención, a pesar de que el papel de las familias, y por extensión de las entidades sociales y del movimiento asociativo vinculado a la enfermedad mental, hayan jugado y jueguen un papel determinante en la atención a las personas afectadas por una enfermedad mental (Modelo, 2007, 125). El apoyo a estas familias sigue siendo un reto, que requiere, para ser efectivo, una importante inversión de tiempo y de formación de los profesionales, comenzando por el primer colectivo a intervenir, que es indefectiblemente el sanitario (médicos de familia, psiquiatras, enfermeros), al que habría que añadir otros profesionales tanto del campo social (trabajadores sociales, técnicos en integración social,...) como del educativo (pedagogos, educadores sociales,...).

5. Necesidades de las familias cuidadoras

Hay algunas consideraciones sobre la peculiaridad de estas familias que es necesario tomar en cuenta pues las relaciones parentales, una vez que un hijo enferma, se desajustan; el joven o adulto, si ha salido del hogar, suele retornar al mismo, iniciándose un nuevo ciclo de convivencia; los familiares cuidadores tienen poca autoridad para poner límites a ciertos comportamientos disruptivos como, por ejemplo, señalar una hora para levantarse o retornar a casa o fumar en el dormitorio,... También tienen dificultades para que el enfermo mantenga ciertos hábitos diarios que tienen que ver con el autocuidado (higiene personal, uso de ropa adecuada a las condiciones climatológicas,...), control del gasto, etc. o con actividades de ocio, tiempo libre, ocupaciones, sociabilidad, etc. dada la hipo-actividad que suelen manifestar, entendida como ausencia de actividad espontánea. Otro de los aspectos diferentes de la vida cotidiana es el acceso de la persona afectada por la enfermedad a las medicinas, pues en las viviendas supervisadas es nulo, al ser dispensadas siempre por el personal, en cambio, los psiquiatras insisten a las familias en que es el enfermo el que debe regular su toma, colocando a los cuidadores en una disyuntiva de difícil resolución.

Es por tanto patente que los cuidadores necesitan nuevas habilidades de comunicación y de relación, una formación que hasta el momento nadie ha ofrecido, salvo en los estadios iniciales si el enfermo ha sido hospitalizado, pudiendo haber recibido en ese momento información sobre el diagnóstico y asesoramiento de carácter terapéutico facilitada por el psiquiatra de forma unifamiliar.

El amparo que proporciona la Constitución española da pie a las familias para reclamar una mayor atención y a exigir un mejor cumplimiento de lo que estando ya regulado aún no se ha hecho efectivo, al haberse comprometido los poderes públicos a asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia (Artículo. 39.1.) y a llevar a cabo una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que se prestará la atención especializada que requieran, garantizándoles así el disfrute de sus derechos (Artículo 49). Por otro lado, las necesidades formativas de estas familias pueden ser enmarcadas dentro de la educación permanente o educación a lo largo de la vida, como la denomina actualmente la UNESCO.

Cualquier acción en la línea de prestar atención y dar formación a estas familias debe dar respuesta a las siguientes necesidades y reivindicaciones que las asociaciones de familiares declaran en sus reuniones y en sus manifestaciones públicas:

- Recibir formación de personal cualificado.
- Ofertar programas estables y no esporádicos de apoyo a las familias y a los enfermos.

- Poner medios para reducir el aislamiento social de los miembros de la familia.
- Proporcionar suficiente información sobre los servicios y recursos existentes.
- Capacitar a los cuidadores para un uso adecuado de los recursos comunitarios;
- Posibilitar las reuniones para que se produzca crecimiento personal y grupal.
- Desarrollar nuevas competencias parentales.
- Entrenamiento de habilidades sociales y comunicativas.
- Facilitar la adquisición de pautas de convivencia que reduzca el estigma social.
- Programar políticas de acompañamiento familiar.

6. A modo de epílogo

No hay que perder de vista que la familia, en todas sus variedades y formas, continúa siendo la institución social fundamental de la convivencia en nuestra sociedad y que todos los padres y todas las madres requieren apoyos para desarrollar adecuadamente sus responsabilidades parentales en algún momento, por eso hemos creído necesario, por un lado, reflexionar sobre las responsabilidades que se exigen a las familias cuidadoras e intentar buscar respuestas a las necesidades de apoyo que manifiestan y, por otro, recordar, que la administración local, en cuanto que es la más cercana al ciudadano, puede contemplar e incluir en el modelo de atención a las familias el caso de aquellas con hijos adultos afectados por una enfermedad mental, puesto que si bien los familiares no pueden eludir sus responsabilidades, también necesitan el apoyo apropiado de las instituciones.

Sería, pues, necesario que mejorara la colaboración entre los servicios de salud mental, los servicios sociales, las asociaciones de familiares y otras entidades sociales. Esperemos que los pasos que dé cada uno de ellos confluyan en el mismo camino y se articulen de manera más transversal y cooperativa.

7. Referencias Bibliográficas

- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo. Situación actual y recomendaciones. Cuadernos Técnicos, 6*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- García González, J. (1988). La cuestión de la desinstitutionalización y de la Reforma Psiquiátrica en Asturias: cinco años de evolución (1983-1987). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, VIII, 27, 723-749.
- García-Pérez, O. (2013). Viviendas supervisadas para personas con trastorno mental severo en Asturias: ¿ambiente restrictivo o abiertas a la comunidad? *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, 22, 123-136.
- Gobierno del Principado de Asturias. (s.d.). *Plan de Salud Mental del Principado de Asturias 2011-2016*. Extraído de <http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem>.
- Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica de intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave (2009). *Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave*. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.
- Informe monográfico a la Junta General del Principado de Asturias. La salud mental y los derechos de las personas afectadas en Asturias* (2010). s.l.: Institución de la Procuradora General del Principado de Asturias.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2009*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro de Publicaciones.
- Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave* (2007). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Servicio de Salud del Principado de Asturias (Ed.) (1998). *Plan de Atención Psiquiátrica y Salud Mental para Asturias*. Oviedo: Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias.
- Vallina Fernández, Ó. y Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681.