

Programa de intervención comunitaria con familias de personas con enfermedad mental: «Cómo cuidar para el desarrollo de la autonomía»

Para contactar:
Victoria Barjola Gómez
vibargo65@yahoo.es

Autora:
Victoria Barjola Gómez. Unidad de Salud Mental Comunitaria de Osuna. Área Sanitaria de Osuna (Sevilla).
Servicio Andaluz de Salud

Palabras clave: enfermedad mental, familias, mitos, autonomía.

Resumen

El trabajo con familias de personas con enfermedad mental es una tarea fundamental que llevar a cabo desde las unidades de salud mental comunitarias, para contribuir a una mejor comprensión social de esta realidad que posibilite la participación de las familias y permita la adquisición de mayores grados de autonomía de sus miembros.

Mediante el método de Grupo Formativo de Procesos Correctores Comunitarios (ProCC), se promueve la participación y la reflexión de las familias sobre la enfermedad mental en diferentes vertientes, desde lo personal a la convivencia familiar en el sistema social actual. Esta experiencia grupal posibilitó a las familias salir del aislamiento social, adquirir una posición más sana ante la enfermedad y comprender que la percepción social ha de cambiarse entre todos. Fruto de este trabajo se ha creado una asociación comarcal.

Introducción

La enfermedad mental en la sociedad actual, a pesar de los importantes avances, sigue sien-

do desconocida. Múltiples prejuicios en torno a ella determinan aún hoy actitudes de rechazo hacia estas personas, dificultando sus posibilidades y su autonomía.

Las familias afectadas por el padecimiento de la enfermedad de algunos de sus miembros manifiestan un peso enorme: no solo por la dificultad en el afrontamiento de la enfermedad en sí, o de los problemas de convivencia propia del modelo de dependencia, sino también por el silencio y la soledad que supone para ellas la consideración social de la enfermedad.

Este peso manifiesto coloca a las familias en situaciones de riesgo para la propia salud que incrementa la dificultad de afrontar adecuadamente los cuidados que la persona con enfermedad mental necesita.

La Metodología de los ProCC es una vía para que los participantes puedan atravesar juntos algunas dificultades desde sus propias elaboraciones, hacer pequeñas cosas que pueden ser muy potentes desde el plano interno familiar hacia el plano externo social-comunitario.

Los talleres de familia posibilitan un trabajo de sensibilización comunitaria sobre la enfermedad mental; son accesibles a la población afectada porque se trabaja en su propio medio social, en sus pueblos, dentro de un proceso de desarrollo comunitario que va haciendo red e implicando a las diferentes instituciones.

Objetivos

General

Contribuir a una mejor comprensión de la enfermedad mental en el ámbito familiar y social, que posibilite la participación de las familias y la adquisición de mayores grados de autonomía de sus miembros.

Summary

Program of communitarian intervention for the families of people with mental diseases: "How to care in order to develop autonomy"

Abstract

Working with the families of people with mental diseases is a fundamental task to be carried out by the Community Mental Health Teams to promote better social understanding of this fact. It enables families to participate and their members to acquire better degrees of autonomy.

Through the ProCC Formative Group we promote participation and reflection within families about mental diseases on different levels, ranging from personal aspects to family life within the current social structure. This group experience gave families the possibility to get out of social isolation, acquire a more healthy position regarding diseases and to understand that society as a whole must change its perception of diseases. A Local Association has been created as a result of this work.

Keywords: Mental diseases, families, myths, autonomy.

Específicos

- Visualizar la enfermedad mental como una realidad de la que se puede y se debe hablar para cambiar la concepción social actual excluyente.
- Elaborar la problemática de la enfermedad mental desde las vivencias que se generan en la convivencia familiar y social.
- Ofrecer información acerca de la enfermedad, las características y los tratamientos clínico-sociales para un mejor apoyo, contención y cuidados.
- Propiciar una relación más participativa de la familia con el equipo sanitario y con los demás recursos sociales de la comunidad.
- Colaborar con Atención Primaria (AP) y los servicios sociales en una sensibilización sobre la enfermedad para la atención integral de estas familias.

Material y métodos

Instituciones y entidades implicadas

Unidad de Salud Mental Comunitaria del Área Sanitaria de Osuna (Sevilla), equipos de Atención Primaria (EAP) de la zona, servicios sociales municipales y grupos de familiares.

Ámbito de actuación

El programa de intervención se llevó a cabo, desde enero a noviembre de 2011, con familiares de personas con enfermedad mental y otras personas interesadas del ámbito comunitario referido a las cinco Zonas Básicas de Salud del Área Sanitaria de Osuna, así como los municipios que las conforman. Esta área da una cobertura a una población de 180.000 habitantes.

Los participantes son familiares de personas con diagnósticos de esquizofrenia. Proceden del ámbito rural, con un nivel socioeconómico medio-bajo; trabajan fundamentalmente en el sector doméstico, agrario y de servicios (tabla 1).

Metodología de las intervenciones

Estas intervenciones se llevaron a cabo con la Metodología de los ProCC. Utiliza como dispositivo grupal el método de grupo formativo, fruto de una rigurosa investigación cien-

Tabla 1
MUNICIPIOS DE PROCEDENCIA DE LOS PARTICIPANTES.
FECHAS Y LUGARES DE REALIZACIÓN

Talleres realizados	Procedencia de los participantes	Fecha y lugar de realización
Taller 1 Casariche Zona Básica de Salud de Estepa, I	Casariche La Roda de A. Lora de Estepa Badolatosa Corcoya	Febrero, 2011 Casa de la Juventud
Taller 2 Estepa Zona Básica de Salud de Estepa, II	Estepa Herrera Gilena Pedrera	Marzo, 2011 Centro de Atención Primaria
Taller 3 El Saucejo Zona Básica de Salud El Saucejo	El Saucejo Martín de la Jara Villanueva S. Juan Algámitas Los Corrales	Abril, 2011 Centro de Atención Primaria
Taller 4 Marchena Zona Básica de Salud Marchena	Marchena	Mayo, 2011 Centro de Atención Primaria
Taller 5 Osuna Zona Básica de Salud La Puebla-Osuna	Osuna La Puebla El Rubio	Junio, 2011 Centro de Atención Primaria

tífico-técnica desarrollada en diferentes lugares de España y Latinoamérica. Brinda aportes teórico-metodológicos contrastados y eficaces; centra el aprendizaje cuidando la especial relación entre los aspectos temáticos y dinámicos del proceso grupal. Su dimensión investigativa se encuadra dentro del paradigma de la investigación integradora transformadora que integra creativamente aportes de la investigación cualitativa y de la investigación-acción, además de otros.

El diseño de los programas se basa en un minucioso análisis de la necesidad a partir de los indicadores diagnósticos de población y la articulación de una estrategia de intervención a partir de la relación entre necesidad y demanda.

Reuniones

Se realizaron cuatro reuniones de 2 horas de duración con cada uno de los grupos establecidos, con objetivos bien definidos. Cada reunión tiene diferentes momentos: inicial, planteamiento temático, elaboración, y el final de integración evaluación y cierre.

Se utilizan diferentes técnicas: ruedas iniciales y finales, recursos psicodramáticos, grupos

EL DISEÑO DE LOS PROGRAMAS SE BASA EN UN MINUCIOSO ANÁLISIS DE LA NECESIDAD



Figura 1. Póster de difusión de la actividad de cierre del encuentro comarcal.

de discusión, puesta en común, etc.; todo ello dentro de un proceso constructivo entre coordinadora y participantes (figura 1 y tabla 2).

Hilo conductor del programa

Se trabajó la problemática de la enfermedad mental en el ámbito social, familiar y comunitario reflexionando sobre:

- El imaginario social, analizando los mitos e ideas que perpetúan determinadas actitudes excluyentes, dentro de las contradicciones sociales actuales.
- Las implicaciones familiares desde un modelo de dependencia familiar donde los roles asignados-asumidos son comunes a la generalidad de las familias. Se propicia la expresión de los sentimientos que se generan por la forma de cuidar, por la vivencia de la enfermedad, así como por los prejuicios sociales para poder atravesar el proceso de duelo y lograr una posición más sana en el afrontamiento de la enfermedad y en la propia convivencia familiar.
- Características clínicas-sociales de la enfermedad y su abordaje integral.

- Alternativas para el desarrollo de la autonomía: los límites y el ejercicio de la autoridad. Los lugares adecuados en la familia y espacios vitales como criterio de salud.

Proceso grupal

Se ha basado en una integración de aportes individuales: desde las experiencias de aquellas personas que llevan años en el recorrido de la enfermedad hasta las vivencias de impacto de quienes se enfrentan por primera vez con ella.

Las emociones que se movilizaron fueron muy fuertes. Fue importante tener en cuenta los aspectos transferenciales y contratransferenciales para llevar a cabo devoluciones contenedoras, no defensivas y con carácter constructivo sobre la propia producción grupal.

Seguimiento y valoración

Con la supervisión continua se completa la comprensión de todo el proceso de intervención. Se estudian los registros de observación de las reuniones, lo verbal y lo no verbal, y se valora si la tarea se adecua a los objetivos establecidos, el nivel de consecución de los mismos, así como el grado de pertenencia y pertinencia de los participantes con el grupo y con la tarea.

Resultados

A partir de esta experiencia hemos podido observar como:

- Muchas familias hablaron de los prejuicios y del rechazo social que les ha dificultado la aceptación de la enfermedad. No quieren identificar a su familiar enfermo ni a ellas mismas con la enfermedad mental por la asignación de un estigma social que sobre ellas recaería:
 - «Nos miran mal», «Los vecinos ni te preguntan», «Miedo a que la sociedad sepa que hay un enfermo en la familia, se oculta un poco al enfermo».
- Las familias expresaron que estaban afectadas profundamente en su propia vida y organización familiar por el padecimiento de la enfermedad:
 - «Cuando llega la enfermedad, a la familia la hace polvo», «La propia vida no se vive».
- Pensar sobre el modelo de dependencia familiar asignado socialmente y común a todas

SE TRABAJÓ LA PROBLEMÁTICA DE LA ENFERMEDAD MENTAL EN EL ÁMBITO SOCIAL, FAMILIAR Y COMUNITARIO

las familias, es un elemento que aportó alivio desde la comprensión de que la forma de cuidar genera malestar, y que desde este malestar se le adjudican a la enfermedad cuestiones que no son específicas de ésta:

«No puedo más», «Son veinticuatro horas cuidando», «Todo esto es para mí».

- Igualmente les ha aliviado porque identifican aspectos concretos de estos malestares que tienen posibilidad de reparación y cambio:

«No somos imprescindibles», «Yo a la boda voy», «Me apunto a todo lo que hay en mi pueblo».

- Las familias pasan por un proceso de duelo importante, que generalmente desconocen. Esto conlleva desconcierto, impotencia y, a veces, culpabilidad. Se potenció la expresión y elaboración de sus sentimientos:

«Siento pena, lástima, rabia, coraje», «La familia se siente muy culpable», «Necesité tiempo para tragar todo esto», «Ahora sé cómo hablarle».

- Las familias manifestaron su queja por la falta de recursos de apoyo institucional, social y sanitario, adecuado a sus necesidades. Esta carencia les sitúa en una importante sobrecarga y soledad en los cuidados:

«Lo ven cada dos meses», «Yo no puedo hablar delante de él en las consultas», «¿Qué va a ser de él cuando yo no esté?».

- La vivencia de los roles asignados-asumidos femenino y masculino les genera conflictos. Hablaron de desencuentro y de disparidad de criterios en las parejas para la educación y el trato con los hijos, y reconocieron que estas actitudes crean un clima familiar tenso e inadecuado:

«Los hombres vemos la enfermedad de otra forma, ellas los protegen más», «En la pareja el hombre y la mujer están distanciados, de espaldas, buscando culpables; se ven los fallos, perdiendo lo común».

- Los lugares en la familia y la necesidad del espacio propio fueron temas importantes sobre los que se reflexionó. Se pudo constatar la falta de autoridad para establecer los límites adecuados para una mejoría en la convivencia y en los cuidados:

«El hijo se sube encima», «Si te dice el enfermo que no te vayas, tú no te vas», «Hay que tenderles la mano, pero sin que te acaparen», «Aprendiendo a vivir y dejar de sufrir».

- Se habló del importante beneficio al estar y aprender en grupo. El encontrarse con otras familias les ha hecho ver que su situación es mucho más frecuente de lo que ellas habían pensado. Aunque no es un espacio terapéutico propiamente dicho, las familias lo viven como tal:

Tabla 2
CUADRO DE ASISTENCIA POR GRUPOS

Datos/zonas	Casariche	Estepa	El Saucejo	Marchena	Osuna-La Puebla
Convocados	15	25	24	30	55
Inscripción inicial	10	19	20	24	25
Total de integrantes	10	17	17	18	17
Número total de bajas	3	3	3	2	4
Asistencia media	70%	82,7%	82,7%	88,9%	76,5%

«Esto es de mucho apoyo, porque una no tiene en quien apoyarse», «Esto es una terapia», «He visto una pequeña ventana abierta, algo de luz», «Un pasito para adelante», «Compañerismo».

- Se hizo constar el deseo de hacer una proyección «hacia fuera» para cambiar entre todos la concepción social actual de la enfermedad:

«Una parte de la sociedad tendría que estar en este curso», «Estas clases se deberían hacer en los colegios para educar de otra manera».

Conclusiones

Este programa de intervención comunitaria ha permitido a las familias:

- Una formación, un reconocimiento y una mayor comprensión de la enfermedad, lo que ha revertido en una mayor aceptación de la misma, esto supone una mejoría en el apoyo a la persona con la enfermedad.
- Salir del aislamiento, participando con otras familias para ampliar la mirada sobre las actitudes sociales excluyentes en torno a la enfermedad mental.
- Reconocer la enfermedad, la sintomatología que la caracteriza, las verdaderas necesidades propias y las del enfermo, las posibilidades de intervención y tratamientos más adecuados que fomenten autonomía.
- Compartir las vivencias y sentimientos para entender los procesos de duelo que pueden atravesar.
- Crear una Asociación Comarcal de Familiares de Personas con Enfermedad Mental. Están emprendiendo acciones de ayuda mutua y de sensibilización social junto al equipo sanitario.

En cuanto a la sensibilización de profesionales:

HABLARON DE
DESENCUENTRO
Y DE DISPARIDAD
DE CRITERIOS EN
LAS PAREJAS PARA
LA EDUCACIÓN
Y EL TRATO CON
LOS HIJOS

COMPRENDER MEJOR LA ENFER- MEDAD MENTAL

- La Unidad de Salud Mental Comunitaria considera este trabajo con familias parte integral del tratamiento de los pacientes con trastornos mentales graves (TMG). Han participado en la experiencia residentes de Medicina Familiar y residentes de psiquiatría, así como otros profesionales de AP y de los servicios sociales de la zona, quienes se van implicando de forma gradual.
- Observamos que la comprensión general sobre la enfermedad mental que este programa ha aportado a los profesionales que han participado, revierte directamente en el trabajo que continúan haciendo con las familias desde su lugar institucional de mayor accesibilidad.

Discusión

El trabajo con familias llevado a cabo con la Metodología ProCC, y gracias a su vertiente investigativa, nos ha permitido a aquellos profesionales que hemos intervenido directamente en su implementación y desarrollo:

- Ver el carácter constructivo y novedoso de esta tarea de participación que acerca a las diferentes partes implicadas y que ha revertido en una mejora asistencial para el cuidado de las personas afectadas.
- Pasar de una atención individualizada y parcializada a una atención integral que abre perspectivas a nuevas intervenciones más coherentes y completas con base comunitaria.
- Constatar que la puesta en marcha y desarrollo de estas intervenciones requieren un trabajo de equipo, siendo importante la participación del observador para que la tarea tenga un carácter más riguroso.

- Comprender mejor la enfermedad mental. Al poner la mirada en los roles masculinos y femeninos asignados y asumidos, hemos obtenido una visión más clara de que muchos malestares que sufren las familias no son solo por la especificidad de la enfermedad mental, sino por la forma de cuidar que genera vínculos de dependencia e impide la autonomía. Esta comprensión ha permitido que las familias hayan visto posibilidad de cambio. Han hablado de sentimiento de normalización y salida del estigma.
- Afianzar el programa de intervención llevado a cabo, reconociendo conceptos y elementos de análisis para seguir brindándolos a la comunidad, así la mirada social se convierte en aceptación, en reconocimiento, en posibilidad, en autonomía, en desarrollo de lo humano y, por tanto, en desarrollo social.

Bibliografía

- Castoriadis C. Imaginario e imaginación en la encrucijada. En: Figuras de lo pensable. 2.ª ed. México: Fondo de Cultura Económica; 2002. pp. 93-113.
- Córdova MD. Los indicadores diagnósticos de población ¿Pistas para su identificación? En: Cucco M, Córdova M, Rebollar M. La intervención sobre los malestares de la vida cotidiana. Aportes de la metodología de los procesos correctores comunitarios. Madrid: Nuevos Escritores; 2010. pp. 223-9.
- Cucco M. ProCC: Una propuesta de intervención sobre los malestares de la vida cotidiana. Del desatino social a la precariedad narcisista. Buenos Aires: Atuel; 2006.
- Fernández AM. El campo grupal. Notas para una genealogía. Buenos Aires: Nueva Visión; 2002.
- López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez A, Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatría. 2008;38(101):43-83.