

Roles parentales y enfermedad mental grave

Margarita Rullas Trincado, Araceli Grande de Lucas y Eva Rodríguez Pedraza

CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES, COMUNIDAD DE MADRID/ESPAÑA
mrullas@terra.es



Introducción

A partir de la reforma psiquiátrica acaecida en Madrid en los años 80, se planteó la necesidad de atender a las personas con enfermedad mental grave en la comunidad, dentro de un entorno social normalizado. Así, se fueron creando una serie de servicios que se articulan como una red en la que se intercalan tanto servicios generales como servicios especializados. En el núcleo de esta red está el Centro de Salud Mental, a partir del cual se deriva a los pacientes a los demás dispositivos.

La red cuenta por una parte con servicios donde el objetivo principal es atender la problemática clínico-psiquiátrica (además del Centro de Salud Mental están las unidades de hospitalización bre-

ve, de media estancia, hospital de día, etc.), y por otra con servicios donde el principal objetivo es intervenir en las dificultades psicosociales y las necesidades sociales (pérdida de autonomía, dificultades de funcionamiento, problema en el desempeño de roles sociales, falta de soporte social, pérdida de redes de apoyo, dependencia familiar, problemas de inserción laboral, etc.) con el fin de evitar situaciones de deterioro y marginación y procurar oportunidades efectivas de rehabilitación e integración en la comunidad.

En la Comunidad de Madrid estos últimos servicios se proporcionan desde la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, dentro del Plan de Aten-

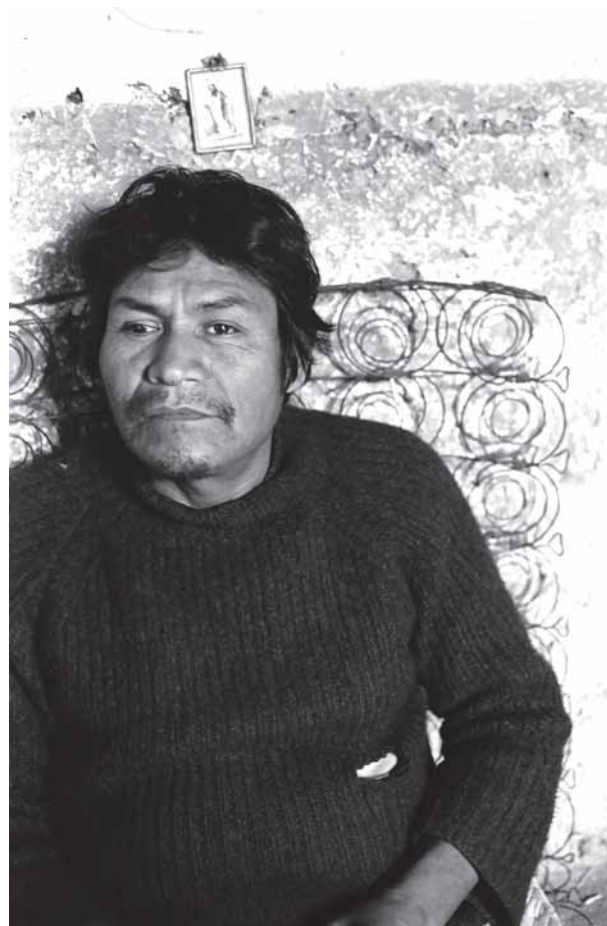
ción Social a Personas con Enfermedad Mental Grave, que ofrece recursos residenciales, de inserción laboral y de rehabilitación psicosocial (Centros de Rehabilitación Psicosocial, llamados CRPS). Los objetivos de estos centros son:

1. Desarrollar programas individualizados de rehabilitación que favorezcan la adquisición de habilidades y competencias necesarias para un mejor funcionamiento en la comunidad.
2. Asesorar, apoyar y hacer más competentes a las familias en el manejo de la convivencia con el usuario.
3. Prevenir el riesgo de hospitalización y/o marginación.
4. Promover una visión realista de la enfermedad mental en la comunidad.

Así, la intervención se articula a través del entrenamiento y desarrollo de habilidades y competencias de la persona para un mejor funcionamiento en su comunidad y, por otro lado, de actuaciones sobre el ambiente (desde psicoeducación a familias hasta el desarrollo de soportes sociales) para fortalecer o compensar el nivel de funcionamiento diario.

Estos programas tradicionalmente han ido dirigidos a normalizar el tiempo libre, crear una red social de apoyo, conseguir y mantenerse en un puesto de trabajo o acceder y cuidar una vivienda. Sin embargo, nos hemos olvidado de uno de los roles más importantes en la vida de una persona, el de tener hijos y poder cuidar de ellos. Las personas con enfermedad mental grave experimentan los mismos deseos de tener relaciones sexuales y criar hijos que cualquier otra persona, y de igual manera tienen que afrontar similares desafíos asociados a la paternidad.

En principio, los intereses sobre este tema versaban sobre todo en la repercusión de la enfermedad mental grave de la madre hacia el desarrollo psicoevolutivo del niño, es decir, en identificar los factores de riesgo que pueden influir negativamente en los hijos. Sin embargo, el impacto de un progenitor con enfermedad mental en el funcionamiento de la familia está mediado por interacciones complejas, que incluyen tanto factores relacionados con su enfermedad mental (síntomas,



efectos secundarios de la medicación, necesidad de hospitalización) como factores secundarios (déficit en las habilidades de crianza, falta de armonía en la pareja, aislamiento social, inseguridad, paro, bajos ingresos, infraviviendas, etc.)

Así, algunas de estas personas han perdido la custodia de sus hijos, rompiendo a menudo la relación con ellos. La mayoría de las veces, sin embargo, aun no perdiendo la custodia, los cuidados y educación de los hijos quedan a cargo de otro familiar (pareja, abuelos, tíos...), desligando al padre/madre de estas responsabilidades, sin que esto beneficie ni a los padres ni a los hijos ni a su relación. Cuando pueden hacerse otra vez cargo de estos cuidados esto supone un aumento del estrés que agrava la enfermedad.

Todo esto sugiere la necesidad de crear intervenciones adecuadas, con programas especiales y específicos que consideren el papel de la madre, enseñando y potenciando habilidades de crianza y que hagan de la maternidad un rol tan imprescindible en su vida y susceptible de atención como el resto.

Actividades

El punto de partida de esta intervención específica para dotar de habilidades de crianza a adultos con enfermedad mental grave parte de un enfoque comprensivo, necesario para la rehabilitación efectiva de estos roles, que incluye una variedad de lugares de tratamiento y de soporte social, formales e informales, para atender al desarrollo de las habilidades y apoyos necesarios para criar a un hijo y compensar los ingresos periódicos y/o inhabilidades producto de la enfermedad mental en el contexto de la crianza.

Esto supone un trabajo multidisciplinario que precisa la coordinación con otros recursos comunitarios, normalizados y especializados (colegios, servicios de pediatría, unidades de trabajo social, etcétera.) para asegurar que todos apoyen en una misma línea, pero con intervenciones diferentes, a la persona que intenta ocupar su rol como padre o madre.

La intervención desarrollada desde el Centro de Rehabilitación Psicosocial se integra en el plan individualizado de rehabilitación de aquellos usuarios que lo requieren. Exponemos el formato grupal de dicha intervención, enfatizando todo el trabajo individual que hay detrás del mismo, ya que cada persona tiene necesidades y realidades distintas en torno a la crianza de sus hijos y esto supone un uso también distinto de los recursos de su comunidad.

Para planificar este programa primero se tuvieron que tomar decisiones con respecto a la crianza, unas comunes a todos los padres (cuidados básicos, tipo de educación, colegio, etc.) y otras específicas, como las referidas a la toma de la medicación antipsicótica, el posible estrés en el parto o las circunstancias familiares más favorables para las relaciones paterno-filiales (residencia, custodia o delegar el cuidado, trabajo y recuperación del padre, etc.).

Una vez tomadas estas decisiones se realiza una evaluación funcional de las habilidades de crianza, incluidas en la evaluación global de la persona. Desde este momento hay que tener en cuenta los deseos de los padres y del hijo, y actuar según estos deseos.

Un programa de este tipo debe incluir varios aspectos:

- Manejo de la enfermedad y repercusión en la crianza.
- Habilidades de crianza como parte del repertorio de competencias de la madre o el padre.
- Promover una relación positiva padres-hijo.
- Apoyo al crecimiento de los hijos.
- Búsqueda de alternativas en la red de apoyo del usuario para los momentos de recaídas y/u hospitalizaciones.

El objetivo general del programa es enseñar y dotar a los padres de estrategias y habilidades específicas para facilitar la tarea de educar a sus hijos y afrontar las dificultades que vayan surgiendo.

Los objetivos específicos del programa son:

- Aprender a concretar y definir operativamente las conductas a modificar.
- Intervenir para incrementar las conductas pro-sociales y disminuir las conductas problemáticas de los hijos.
- Aprender técnicas específicas de manejo conductual.



- Participar de actividades de ocio junto con sus hijos.
- Conocer mejor su enfermedad y poder explicarles a sus hijos en qué consiste.

Debido a las diferencias entre los grupos de edades de los niños, nos planteamos realizar tres programas diferentes para sus padres, con objetivos específicos adaptados a las edades de los hijos: entre 0 y 5 años, entre 6 -12 y entre 13- 17.

La selección de los participantes parte del criterio básico de incluir a aquellos usuarios o usuarias para quienes la crianza suponía una situación de riesgo, bien por las dificultades de manejo debidas a la falta de habilidades básicas, bien por constituir un desencadenante de malestar; en ambos casos se tenía presente que el dotarles de recursos en este sentido mejoraría su calidad de vida. El criterio de homogeneidad lo marca la edad de los hijos. Esto hace que el grupo sea heterogéneo en otras categorías: diagnóstico, nivel socioeconómico, nivel de competencias básicas, etc. Limitamos el número de participantes entre cuatro y siete usuarios.

Las sesiones se llevaron a cabo en el Centro de Rehabilitación Psicosocial y fueron impartidas por una psicóloga y una educadora. Son grupos cerrados y estructurados con una duración media de 17 sesiones de aproximadamente 90 minutos.

Se utilizó una carpeta individual en la que cada participante incluía al inicio de cada sesión el material escrito que se va repartiendo a lo largo del curso en forma de fichas con texto y dibujos. Este material tenía un propósito didáctico y favorecía la puesta en práctica y generalización de habilidades. Por otro lado, a lo largo del programa se utilizaron distintos recursos didácticos (medios audiovisuales para presentar el contenido, videos para realizar ejercicios de observación conductual o grabar *role playing*).

Todas las sesiones tenían una estructura similar:

1. Presentación del tema y la técnica a aprender.
2. Ejercicio práctico, que cada participante realizaba en su carpeta para ponerlo en común después, comentarlo en grupo y dar *feed-back*.
3. Puesta en práctica de dicha técnica en su medio, escogiendo con cada participante una situación

real a modificar con un nivel de dificultad gradual según avanzamos. Para preparar las “tareas para casa”, parte muy importante del programa, se utilizan como elementos técnicos los *role playing*, la tarea se revisa siempre al inicio de la siguiente sesión, reforzando cada intento.

La metodología de trabajo fomentó la participación activa de los participantes.

El programa consta de tres partes:

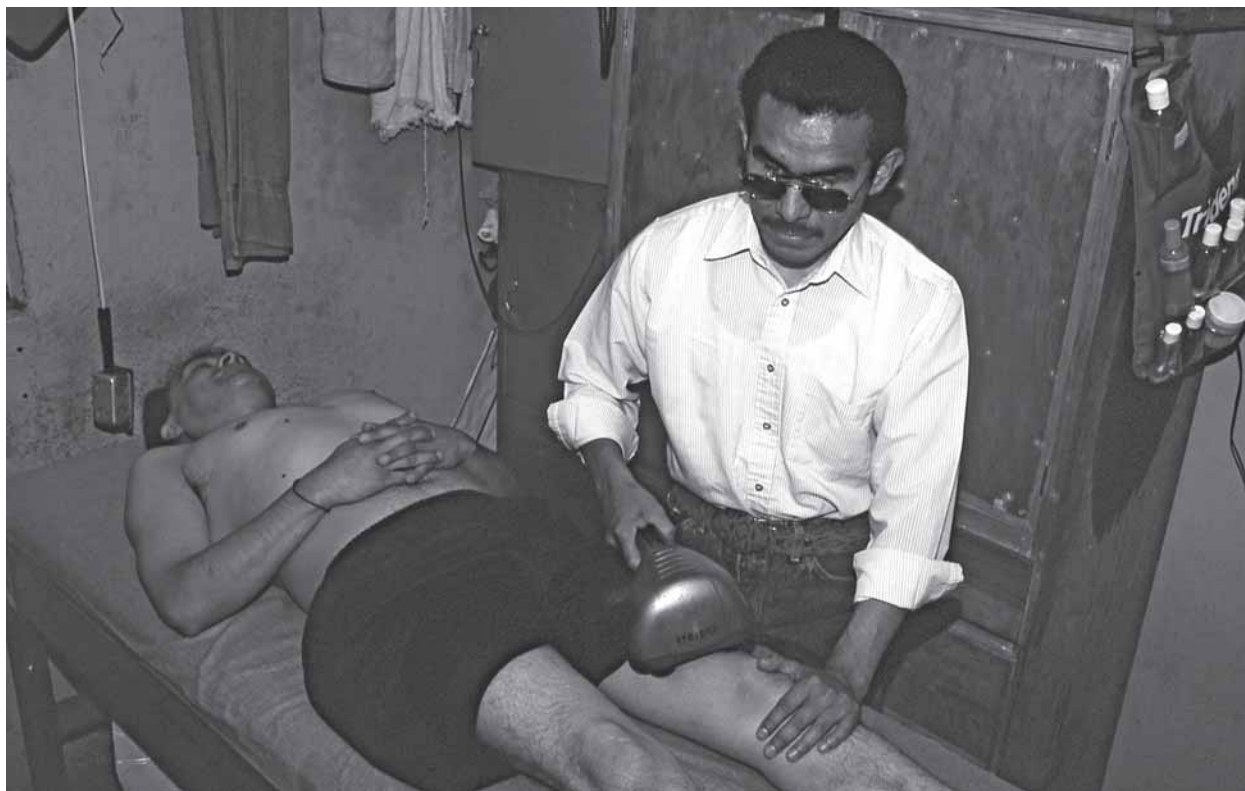
El primer módulo, “vulnerabilidad”, se dedica a aclarar conceptos sobre enfermedad mental, entendiendo por vulnerabilidad la predisposición a desestabilizarse en situaciones de estrés. El material de apoyo de esta parte consta de tarjetas donde se explica con lenguaje verbal y gráfico qué significa ser vulnerable y cómo afecta a las distintas áreas vitales, así como los factores de riesgo (abandono de medicación, consumo de tóxicos y alto nivel de exigencia) y los factores protectores (toma adecuada de medicación, asistencia regular a las citas, seguimiento de instrucciones, detección precoz de síntomas y contar con una red social de apoyo).

Además de estos factores comunes a todas las personas que tienen una enfermedad mental crónica, dedicamos un tiempo para recordar la fuente de estrés que supone ser padres: el difícil manejo de situaciones con los hijos, la influencia de la enfermedad mental y su evolución o acompañamiento a la crianza del hijo.

Para acabar este módulo cada persona debe detectar cuáles son sus propios factores de riesgo y de protección y rellenar con ellos una última ficha.

El segundo módulo, central en el programa, es el de “manejo de contingencias”, y se propone enseñar los principios básicos de aprendizaje y manejo de contingencias específicamente dirigidos a la relación con sus hijos. Se favorece la adquisición y generalización de técnicas sencillas de modificación de conducta.

El material cuenta con varios temas organizados de la misma manera: primero una aproximación teórica en un lenguaje adaptado, incluyendo dibujos y frases-resumen destacadas a modo de recordatorio; una segunda parte con un ejemplo ya resuelto y un tercer apartado a llenar por el usuario con situaciones de su entorno que le permiten



realizar los ejercicios para reforzar el aprendizaje.

En el último módulo la trabajadora social informa sobre “recursos comunitarios de ocio y/o formación”, ubicados en los lugares de residencia de los participantes, a los que pueden acudir con sus hijos o donde pueden hacer actividades juntos (piscinas, polideportivos y campamentos urbanos, entre otros). Utiliza para ello un material de apoyo elaborado previamente.

Desde las primeras sesiones cada participante elige una o dos conductas que quiere modificar en su hijo. Suelen ser conductas disruptivas (insultos, peleas entre hermanos) o relacionadas con aumentar la frecuencia de una conducta de tasa baja (lavarse los dientes, hacer los deberes). Con esta unidad se trabaja a lo largo de las sesiones siguiendo el método propuesto.

Un aspecto fundamental es que, a pesar de la heterogeneidad del grupo, todos los componentes lleven el mismo ritmo de aprendizaje. Para eso, los usuarios que lo necesitan acuden a sesiones individuales de refuerzo utilizando muchas veces el sobrepapereadizaje, es decir, se revisan otra vez los contenidos explicados, así como las tareas para casa.

Destacamos el énfasis puesto en el desarrollo de una metodología que facilita la comprensión y

adquisición de las habilidades, y la generalización de las mismas a través del refuerzo individual y la referencia siempre a dificultades concretas de cada usuario. El contenido se asemeja a otras “escuelas para padres”, ya que estas dificultades con la crianza son comunes en la población general.

Resultados

Se trabajó con tres grupos de padres y madres. Los resultados se sistematizaron a partir de informes verbales del usuario y su familia, así como de nuestra propia impresión clínica.

1. Aparición de cambios relevantes en la relación con los hijos: la relación se hace más cercana, la comunicación es más fluida entre ambos, realizan más actividades de ocio juntos, disminuyen considerablemente las conductas disruptivas de los niños, lo que favorece el bienestar del menor en el domicilio.

2. Aplicación exitosa de algunas de las técnicas aprendidas en el grupo (refuerzos y castigos, adecuación de los premios a la conducta del niño y no al estado de ánimo del padre/madre y mejor utilización de normas, entre otros).

3. Si hay un buen apoyo familiar, las posibilidades de éxito en la relación con los hijos se ve incrementada: el percibir más competente al padre o la madre hace que la familia delegue más fácilmente las responsabilidades sobre la educación del niño en el progenitor.

4. Las madres son las que siguen teniendo el peso más relevante en la educación de los hijos; si el padre es el usuario del Centro, suele quedar relegado a un segundo plano y es más difícil que le tengan en cuenta a la hora de tomar decisiones; así, los cambios no son tan notables.

5. Al tener esta intervención un formato grupal, el estar en contacto con personas con sus mismas dificultades hace más fácil hablar de los problemas en la crianza de los hijos, lo ven como algo más natural. El tema de la enfermedad mental normalmente se oculta por el miedo a que esto tenga consecuencias negativas (retirada de la custodia, rechazo social, críticas de uno o más miembros de la familia, miedo a la pérdida de control de sí mismo, etc.).

6. Si el niño vive en el mismo domicilio que sus padres las habilidades desarrolladas se pueden poner en marcha frecuentemente, lo cual hace más probable el éxito. Es más fácil conseguir un acercamiento al menor cuando siempre han vivido en el mismo domicilio, aunque la interacción entre ellos haya sido escasa.

7. Recuperar el rol parental repercute positivamente en la visión de sí mismo y favorece la mejora en otras áreas vitales.

8. A medida que se avanza en los resultados, los padres y madres acuden con mayor regularidad a los recursos, dispositivos o instituciones a los que asisten sus hijos, como colegio, pediatra, centros juveniles, etc.

Recomendaciones para la acción

1. Sugerimos una estrecha coordinación con todos los recursos implicados en cada caso para conseguir los objetivos propuestos, sin duplicar intervenciones (CRPS, Servicios Sociales, Centro de Salud Mental, Servicios de Atención al Menor, Asociaciones Infantiles y demás servicios involucrados).

2. Es necesario implicar en el proceso de rehabilitación a todos los agentes que conforman la red de apoyos informales con que cuenta el usuario (familia, amigos, etc.).

3. Es conveniente intervenir en pequeños grupos, homogeneizados por la edad de los hijos, y no por otros criterios, como el diagnóstico o el género.

4. Aconsejamos adecuar los materiales y el lenguaje utilizado al nivel educativo de los participantes del grupo. Si es necesario, se realizarán sesiones de refuerzo individuales paralelas al desarrollo de la intervención.

5. Recomendamos hacer un seguimiento periódico de cada participante del grupo y, en caso necesario, retomar la intervención.

6. Debemos ajustar bien el momento de la incorporación al programa teniendo en cuenta que esto forma parte de un proceso de rehabilitación integral; este programa no está diseñado para cualquier usuario que tenga hijos, sino sólo para los que tienen dificultades en la crianza, interfiriendo éstas notablemente en su calidad de vida.



Lecturas sugeridas

NICHOLSON, SWEENEY, 1998. Geller mothers with mental illness: II. Family relationships and the context of parenting, en *Psychiatric Services*, mayo 49 (5): 643-9.
<http://psychservices.psychiatryonline.org>

PEINE, H.A., 1995. *Padres e hijos. Problemas cotidianos de conducta*, Siglo XXI Editores, Madrid.

RODRÍGUEZ GONZÁLEZ, A., 1997. *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*, Pirámide, Madrid. www.edicionespiramide.es

RULLAS TRINCADO, M., A. GRANDE DE LUCAS Y E. RODRÍGUEZ PEDRAZA, 2004. *Habilidades de crianza en padres-madres con enfermedad mental grave*, Asociación Madrileña de Rehabilitación Psicosocial (AMRP), año 10, núm. 18-19, 2004: 14-19.
www.amrp.info

WATTS, F. N. Y D. H BENNETT, 1990. *Rehabilitación psiquiátrica. Teoría y práctica*, Limusa, México.