

El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad.

Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente

Gerardo Reséndiz Juárez*

* Servicio de Psicología, Psiquiatría y Terapia Familiar en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Dirección para correspondencia:
E-mail: geresendiz1@gmail.com

Este artículo puede ser consultado
en versión completa en:
<http://www.medigraphic.com/rid>

Palabras clave: Familia, discapacidad, sistemas sociales, relaciones, cultura.

Key words: Family, disability, social systems, relationships, culture.

Resumen

El Instituto Nacional de Rehabilitación se ha orientado hacia la atención integral del paciente con discapacidad, es decir, hacia una orientación biopsicosocial. El significado actual de la discapacidad es entendido no como algo perteneciente al individuo, sino a la relación existente entre el individuo y las barreras que enfrenta en el ambiente circundante, esto es, entre el individuo, los espacios físicos y los grupos sociales con los que interactúa; uno de ellos es la familia y otro, el equipo de salud. Desde la perspectiva sistémica, las familias son entendidas como sistemas de relaciones que entran en contacto con otros sistemas. En la literatura sobre enfermedad y discapacidad, las familias son descritas como generadoras de obstáculos y patología, éstas pueden ser obstáculos y generadoras de patología, o bien, sistemas de apoyo o contextos que favorecen la evolución positiva y el desarrollo de recursos emocionales en sus integrantes. El presente artículo está basado en esta última perspectiva, plantea guías para entender y abordar a las familias de manera que se vean favorecidos los contextos de colaboración entre éstas y el paciente.

Abstract

The National Institute of Rehabilitation has focused its main objectives upon the conception of integrative rehabilitation of patients. Biopsychosocial orientation is so considered the main target of medical attention. Current meaning of disability involves the relationship among individuals and the barriers existing throughout their surrounding environment, including physical obstacles as well as related interacting social groups. Those fundamental groups are the family and the health-care personnel. From the so-called systemic point of view, family can be described as a complex that interacts with other social groups. Literature about disability depicts the family as a potential source either of obstacles and social pathology, or as a true support that actually enhances improvement of patient. Present paper is intended to persons of families and medical teams that must permanently bear in mind a better understanding of their patient's disability and on a more accurate performing to relief limitations and to encourage integration.

Introducción

Cada año asiste al Instituto Nacional de Rehabilitación un número creciente de pacientes nuevos con una variedad amplia de discapacidades congénitas, producto de enfermedad y accidentes.¹ La perspectiva occidental tiende a pensar a los individuos como separados de sus contextos y a sobrevalorar la independencia, pero lo que nos encontramos en la vida real es una mayor importancia en la interdependencia entre las per-

sonas. En el caso de la discapacidad no basta pensar en individuos que se rehabilitan, sino en contextos y relaciones que permitan y favorezcan su rehabilitación dentro y fuera de la institución que los trata, es decir, la generación de ambientes propicios para su rehabilitación que van contruidos conjuntamente entre paciente, familia y equipo de salud, aunque a menudo están implicadas más personas que forman parte del sistema significativo del paciente. Compartir algunos conceptos e ideas sobre las familias, que favorecen

una visión evolutiva y de recursos, permitirá también abrir el diálogo hacia ideas compartidas y prácticas colaborativas entre diferentes especialistas.

La familia vista como sistema

La familia es una unidad dinámica viva. Las relaciones entre sus diferentes integrantes le dan vida a la familia; de hecho, es gracias a ellos que existe la familia. Pero al mismo tiempo, la familia prescribe las relaciones permitidas o no permitidas para sus diferentes integrantes. De modo que, para que los miembros de la familia estén dentro de ella, deben compartir algunas ideas.

En la práctica: Cuando uno de los integrantes de la familia cambia por la discapacidad, o por alguna otra razón, los efectos de esos cambios transforman, a su vez, a los otros individuos y sus relaciones, es decir, a la familia en su totalidad. Un padre que debe dejar el trabajo a causa de una discapacidad, influirá al mismo tiempo en las actividades de los demás integrantes y las relaciones entre ellos. Alguno se volverá cuidador primario, otro proveedor, alguien más tendrá que crecer más aprisa, etcétera. La manera en cómo cambie la familia en su totalidad tendrá una influencia directa en la evolución de este padre. Una familia que tienda a culpar al padre por todos los infortunios familiares, dificultará la utilización de los recursos a disposición y, con ello, la rehabilitación; a diferencia de una familia que tienda a reconocer la discapacidad como un reto familiar compartido.

La familia en permanente transformación

La familia se encuentra permanentemente implicada en la atención de sus integrantes y en la atención de las demandas del medio circundante. La entrada de nuevos integrantes y la salida de los que ya formaban parte de la familia implica reorganización y reacomodo; de la misma forma, las enfermedades, los cambios de residencia, la pertenencia de sus integrantes a nuevos grupos sociales y, en general, la nueva información que permanentemente está ingresando a la familia implica una incesante negociación entre los viejos y los nuevos esquemas en desarrollo.

En la práctica: Es importante señalar las adaptaciones que está haciendo la familia para enfrentar la discapacidad, pero es igualmente importante reconocer los esfuerzos que hace para que sus integrantes sigan siendo quienes son y para mantener sus hábitos, es la continuidad de sus prácticas la que les permite mantener su identidad. Una familia que por años ha visto comprometida su vida y unión familiar en función de la atención al paciente, puede ser invitada a dar

también atención a la vida de sus demás integrantes, en vez que pedirles que renuncien a su estilo de vida.

Pluralidad familiar

Producto de los cambios sociales y culturales, la composición familiar se ha venido transformando. Tradicionalmente se pensaba a la familia nuclear (padre, madre e hijos) como prototipo de la familia sana; en el contexto mexicano fue también reconocida la familia extensa (abuelos, tíos, padres, hijos, primos, etc.), como un prototipo de familia alternativa. Pero la realidad familiar actual pasa por la pluralidad antes que por la dualidad. En la actualidad, es importante entender que no es la composición familiar lo que permite suponer que una familia desempeña sus funciones adecuadamente, sino la cualidad y calidad de sus relaciones que favorece contextos capaces de nutrir el crecimiento de sus integrantes. Para hacerlo más explícito, estamos hablando de una cultura que reconozca las diferencias entre familias, sin caer en categorías que simplemente idealicen una forma familiar y oscurezcan la riqueza de las demás.

En la familia, el individuo encuentra la satisfacción de sus necesidades, crea vínculos, experimenta dinámicas relacionales, construye identidad, construye competencias, desarrolla habilidades sociales, se proyecta hacia la exploración de mundos diferentes y nuevos vínculos, también encuentra recursos para buscar su independencia.² Si todo esto pasa en la familia, entonces es muy importante no dejar de tenerla en cuenta en el abordaje de los individuos.

En la práctica: Que los integrantes de una familia vivan separados no los hace una familia desintegrada, la desintegración tiene más que ver con la falta de algunas ideas compartidas como familia, con la falta de reciprocidad, con las dificultades para coordinarse entre sus miembros y con la incapacidad para conectarse emocionalmente entre los integrantes de la familia.

La discapacidad y la familia

La discapacidad es un evento crítico que desencadena reacciones y adaptaciones en todo el contexto de vida y sistema de relaciones entre el individuo y su familia. Las formas de funcionamiento precedentes resultan insuficientes, por lo cual se activan procesos de adaptación: se desencadenan cambios en las relaciones familiares y extrafamiliares.³ Un sistema entero de relaciones se ve enfrentado a la discapacidad y la rehabilitación.

Con la llegada de la discapacidad se desencadenan procesos de adaptación^{4,5} que se articulan a través de

fases; de la organización previa que la familia tenía, se pasa a la desorganización que provoca la aparición de la limitación física, intelectual o psiquiátrica de uno de sus integrantes y el ingreso del equipo de salud a la vida familiar. Sólo el tiempo y la asimilación de la nueva situación familiar permitirán la entrada a la nueva fase de reorganización. Que la discapacidad sea central o no en la vida de la familia está relacionado principalmente con la gravedad de la discapacidad, la experiencia previa de la familia con la discapacidad y la tendencia de la familia a, por alguna razón, utilizar la enfermedad como foco principal en su vida familiar.⁶

En la práctica: Si la familia niega las consecuencias de la discapacidad, se resiste a ciertos comentarios e insiste en la búsqueda de alternativas, no se trata de un enfrentamiento directo al personal de salud; quiere decir que no está lista, es un mecanismo de supervivencia. El tiempo es necesario para favorecer la asimilación de los grandes cambios en las familias.

Reconocimiento de las fortalezas familiares

Todas las familias tienen recursos, es decir, fortalezas que les permiten enfrentar diferentes obstáculos que se van presentando a través de su historia. No basta que tengan los recursos emocionales, sociales, intelectuales e instrumentales, es necesario que los vean, que sepan que existen y que sepan qué hacer con ellos, de otra forma es como si no los tuvieran. Pero también es importante que el personal de salud tenga los lentes para identificarlos o para ayudar a construirlos. Que la familia logre unirse en los momentos difíciles, que algunos de sus integrantes puedan buscar ayuda fuera de la familia, que otro integrante pueda negociar con el personal de salud, que alguien se encargue de organizar los tiempos de los diferentes integrantes, que tengan flexibilidad para adaptarse y que traten de mantener en la medida de lo posible sus vidas más allá del contexto de la discapacidad, son todos ejemplos de recursos familiares.

En la relación que establecemos con las familias, no sólo con lo que les decimos sino con la forma en que tratamos con ellos, les devolvemos una imagen de sí mismos como familia competente o como una familia carente de posibilidades. Restituirlos con una imagen u otra repercutirá también en la manera en que respondan a los tratamientos y a su relación con el paciente.

En la práctica: Cuando nos llega una familia, la entendemos como un sistema vivo, esto quiere decir que algo está funcionando, de otra forma ya no existirían como familia. Es importante tratar de identificar qué los mantiene funcionando, con mayor razón en las familias multistru-

sadas, antes llamadas multiproblemáticas. Evitemos usar el término «disfuncional» que en nada favorece nuestra relación con ellas y que las vuelve aún más vulnerables de lo que podrían ser cuando recién las encontramos.

Cultura familiar y cultura médica

Las familias son también sistemas de conversación⁷ que están organizados por realidades que se construyen localmente cada una; esto significa que las familias que asisten para la atención de sus pacientes, han construido su propia forma de ver y entender el mundo, la cual normalmente es muy distinta a la del equipo médico. Tienen sus propias teorías, su propio lenguaje y su propia manera de enfrentar la adversidad: es su cultura familiar.

El encuentro entre la cultura médica y la cultura familiar, si hay condiciones, favorecerá la creación de un espacio de diálogo donde se pueda construir un lenguaje conjunto. En la medida que se construyen lenguaje y significados conjuntos sobre la discapacidad y la rehabilitación, también se crea un ambiente de colaboración. Es una posición dialógica⁸ que permite la comunicación entre lenguajes diferentes. Muchas de las familias responderán a las indicaciones médicas apegándose a ellas, pero es especialmente con las que no se logra este apego que se requiere una mayor atención a la relación existente entre el personal de salud y la familia, y viceversa.

En práctica: La familia requiere de la información médica, así como de mantener la esperanza, sentir de alguna manera que algo está en sus manos. Un equilibrio entre la aceptación de la información médica y la esperanza de poder hacer algo por su familiar ayudan mucho. Por un lado, la información les permite no hacerse falsas expectativas; por otro lado, la esperanza les permite no abandonar los tratamientos.

Tiempos familiares en la discapacidad

Un sistema social tal como lo es la familia se puede considerar como un conjunto de individuos, cada uno con sus tiempos e historias individuales, que se compenetran para construir la historia del sistema. Los individuos pueden tener tiempos y ritmos diferentes. Puede ser que uno de sus miembros, como sucede con las personas con discapacidad, no evolucione al mismo ritmo que los demás, se pare o retroceda en el tiempo, mientras que los demás pueden adaptarse, comprender esta situación, o bien, convertirse en opositores intolerantes, con las consecuencias que esto tiene en la calidad de las relaciones familiares.⁹ Fre-

cuentemente, la discapacidad transforma en un niño eterno a la persona que la presenta, a juicio de los que le rodean;^{10,11} puede ser que las personas más cercanas, como los cuidadores primarios, vean suspendido o detenido su propio tiempo personal, mientras que otra parte de la familia mantenga o incluso acelere su propio crecimiento.

En la práctica: Encontramos a familias que están más centradas en el pasado, tratando de dar un significado a eventos de su vida transcurrida; entre ellos, el evento discapacitante; a familias más centradas en el presente, que normalmente están solucionando las demandas inmediatas de su vida y de la atención de su familia; hay otras familias que tienen una orientación a futuro, que muy a menudo han realizado todo un proceso de negociación con la aparición y estancia de la discapacidad en su vida familiar. No es mejor que la familia esté ubicada en un horizonte temporal o en otro, lo que importa es el momento en que se encuentren.

Los prejuicios y la discapacidad

Todos tenemos prejuicios, son los lentes que nos da la cultura, nuestra familia, nuestra profesión y los diferentes grupos a los que pertenecemos. Estos lentes nos sirven para darle sentido a nuestras distintas realidades. Para quienes trabajamos en el terreno de la discapacidad es importante estar atentos a los prejuicios que, como profesionistas y como institución, podríamos tener sobre la belleza, el talento, la inteligencia, el éxito, el color de piel, etcétera,¹² de tal manera que no nos encontremos pidiendo que las personas se ajusten a nuestros prejuicios para poder ser aceptadas.

En práctica: Cuando quitamos el derecho a tomar decisiones y a tener voz a la persona que presenta la discapacidad, estamos actuando con base en nuestros prejuicios y con mucha probabilidad estamos reproduciendo dinámicas que se presentan en la familia y en un contexto de vida más amplio que el de nuestro paciente. La persona no es su diagnóstico, la persona es la persona.

Conclusiones

1. Hasta ahora han sido grandes los avances que se han alcanzado dentro del Instituto Nacional de Rehabilitación, incluyendo la perspectiva biopsicosocial; favoreciendo la atención de calidad, propiciando la capacitación permanente de los profesionales, estimulando un compromiso ético y, en el caso de

las familias, considerándolas parte fundamental del abordaje integral en la rehabilitación. Gracias a la lógica reticular que se ha generado a partir de todos estos avances, es que hemos logrado proyectar nuestros horizontes hacia otras direcciones.

2. En un mundo que construimos conjuntamente es fundamental generar conciencia relacional en los equipos de salud mental y de salud en general, es decir, conciencia de que nuestros discursos y nuestras prácticas nos mantienen conectados en relaciones de interdependencia, en las cuales unos a otros permanentemente nos influimos. Es obligación de nosotros como profesionales decidir conscientemente si la forma de relacionarnos devuelve a nuestros pacientes y sus familias una imagen de competencias o de carencias.
3. El reto como equipo de salud es no colocar a las personas que presentan una discapacidad en la categoría de subpersonas y, al mismo tiempo, no negar las diferencias que la discapacidad representa en sus vidas.
4. El reconocimiento de nuestros prejuicios es fundamental como equipo de salud; podemos ser nosotros mismos los primeros en discriminar y discapacitar a las personas sólo por no ajustarse a un estereotipo de personas o familias.
5. Los aprendizajes aquí enunciados son guías que, en muchos casos, favorecen la colaboración con los pacientes y sus familias; también son producto de la apertura a la diversidad de enfoques que se ha propiciado en el Instituto Nacional de Rehabilitación, con el fin de enriquecer el intercambio de ideas entre profesionales y el desarrollo de prácticas de vanguardia.

Bibliografía

1. Ibarra LG, Ibarra JC, Segura VH. Discapacidad y salud. México: Trillas; 2009.
2. Fruggeri L. Osservare le famiglie. Metodi e tecniche. Roma: Carocci; 2009.
3. Cirillo S, Sorrentino AM. Handicap and rehabilitation: Two types of information upsetting family organization. *Family Process* 1986; 25: 293-300.
4. Fruggeri L. Famiglie. Dinamiche interpersonali e processi psico-sociali. 3ª ed. Roma: Carocci; 1997.
5. Komblit A. Somática familiar. 2ª ed. Barcelona: Gedisa; 1996.
6. Reséndiz G. Explorando los límites de la discapacidad. Una invitación a la conversación. *Psicoterapia y Familia* 2006;19 (1): 30-39.
7. Coddou F, Maturana H. La constitución de lo patológico. Ensayo para ser leído en voz alta por dos. En: Maturana H, ed. Desde la biología a la psicología. Santiago de Chile: Editorial Universitaria/ Lumen; 2004: 158-194.
8. Bertrando P. The dialogical therapist. Londres: Karnac Books; 2007.

9. Boscolo L, Bertrando P. Los tiempos del tiempo. Una nueva perspectiva para la consulta y la terapia sistémicas. Barcelona: Paidós; 1996.
10. Sorrentino AM. Figli disabili. La famiglia di fronte all' handicap. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2006.
11. Sorrentino AM. Handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas. Barcelona: Paidós; 1990.
12. Fortes J. Racism in México: cultural roots and clinical interventions. Family Process 2002; 41: 619-623.

www.medigraphic.org.mx