



ÁREA 3. CUADERNOS DE TEMAS GRUPALES E INSTITUCIONALES

(ISSN 1886-6530)

www.area3.org.es

EXTRA Nº 3 – verano 2018

Materiales presentados en la II Asamblea Internacional sobre Investigación en torno a la Concepción Operativa de Grupo, Madrid 26-28 de abril de 2018

El modelo operativo en el abordaje de la discapacidad intelectual.

De la escucha a la capacitación en la discapacidad

Amalia Alarcón Pulpillo

Paloma González Díaz-Carralero

Tras 12 años de colaboración con la Fundación Gil Gayarre hemos atendido una extensa casuística y por lo tanto una experiencia de la que vamos a intentar transmitir alguno de sus aspectos y que completaremos con un caso clínico. La FGG es una institución que acoge a personas con discapacidad intelectual desde el inicio de la etapa escolar, hasta personas de edad avanzada. Este año ha cumplido 60 años como institución y está comprometida socialmente en el movimiento Plena Inclusión (que se propone promover vidas plenas para las personas con discapacidad intelectual, en una continua actitud de cuestionamiento e innovación y contando con la personas con discapacidad).

Nuestro ECRO es el Modelo Operativo y esto suponía una serie de requerimientos para mantener un encuadre lo más estable posible. Como ya sabemos, esto nos iba a permitir pensar en la demanda de los equipos y favorecer la resolución de los síntomas que

nos traían tanto el paciente designado, como sus familias, como las personas del equipo de profesionales que constituyen sus vínculos cercanos en la institución.

En principio la demanda es la atención psiquiátrica a aquellos usuarios de la institución que los equipos consideren que lo necesitan, sobre todo por alteraciones de conducta o cuadros de ansiedad/agitación psicomotriz.

Trabajamos incluidas en los equipos multidisciplinares y realizamos nuestros encuentros con todos los miembros del equipo (psicólogo@, trabajador/a social, equipo médico, maestr@s de educativo, de taller...) y la familia del usuario. El papel de los equipos tanto en los talleres, escuela, centro de día, apoyos de las residencias y pisos es fundamental para entender las dinámicas vinculares y la psicopatología resultante.

Solemos reunirnos 9 ó 10 personas alrededor de una mesa grande y en una sala espaciosa. Pocas veces salimos de este encuadre. Siempre ha de estar la persona con discapacidad, que es el paciente designado. Al principio esto produjo algunas resistencias: “Lo que no es bueno que oiga...”; pero se superaron con facilidad, sobre todo viendo los resultados de dichos encuentros. Incluso si al principio venía un familiar termina viniendo toda la familia, sobre todo hermanos que no conviven pero están preocupados por el futuro.

En algunos momentos puntuales se ha trabajado sólo con los equipos, cuando estos han solicitado formación y en casos más complicados que han supuesto conflictos internos de los propios profesionales.

Nada más llegar, al inicio de la intervención, intentamos adecuar el lugar de los fármacos (o se espera un efecto mágico o están muy medicados o las familias están en contra de las medicaciones y se viven como una imposición) y compartir el modelo operativo con los profesionales.

Consideramos que aparece una depositación de las ansiedades en la persona con discapacidad, por parte de la familia, de los profesionales y de la institución. En este tipo de

intervención se redistribuye la depositación de la ansiedad al trabajar conjuntamente todas las figuras significativas. Nos situamos en un “tercer vértice”, como hace la coordinación en el grupo operativo, con el propósito de ser facilitadores en la comunicación. Nuestro foco de trabajo son los vínculos y nuestra tarea facilitar que el paciente designado, la persona con discapacidad, disminuya su sufrimiento y elabore su propio proyecto.

Podemos considerar la psicopatología y el síntoma como “emergentes” de alteraciones en el vínculo de las personas. Consideramos que aparece una especial vulnerabilidad en las personas con discapacidad ya que disponen de una menor variedad de defensas psíquicas por su dificultad para simbolizar y por lo tanto dependen de familiares y profesionales para la interpretación de esas defensas y mantener así vínculos satisfactorios.

En momentos en que evolutivamente se producen o se esperan cambios en las maneras de vincularse, aparecen las conductas disruptivas. Como suelen ser las personas que presentan mayor rigidez en sus defensas, es usual que sean los depositarios de la ansiedad circundante (familiar, social e institucional), apareciendo síntomas obsesivos o psicóticos como emergente de la psicopatología del grupo.

Podemos señalar algunos momentos vitales, que opinamos se relacionan evolutivamente con determinadas pérdidas:

1- Final de la infancia o adolescencia tardía (alrededor de 20 años, que es cuando termina el ciclo educativo), cuando aparece la dualidad y la frustración/temor por afrontar la responsabilidad de la dependencia familiar en la discapacidad y el cuestionamiento propio como discapacitado (la identidad).

2- La juventud y la renuncia a la vida independiente. Es muy difícil para ellos el momento en el que ven cómo sus hermanos se van marchando de la casa familiar, con sus proyectos de vida y ellos permanecen. Existen grandes avances encaminados a promover la autonomía con proyectos de vida independiente y el cambio de perspectiva al respecto de cómo incorporar a la persona con discapacidad en el grupo familiar y en la sociedad, pero aún así no es una tarea fácil ni para la persona ni para la familia.

3- Otro momento significativo es cuando por diversas circunstancias hay que abordar la posibilidad de la muerte de los padres. Puede aparecer incluso tras enfermedades menores de estos o por la muerte del padre de un compañero... Algunas veces los familiares interpretan con culpa esa necesidad o en menos ocasiones pueden sentir una pérdida de poder sobre la persona, que hace que la familia o el familiar se sienta sin función.

Como se puede ver, el papel de las familias es clave pues si no son capaces de favorecer la independencia puede aparecer depresión con alteraciones de conducta y síntomas persecutorios delirantes en la persona con discapacidad.

De ahí lo importante de la prevención en el momento que aparece el síntoma, pues podemos facilitar el proceso de promover la autonomía.

CASO CLÍNICO:

Judith es una mujer de 43 años, a la que empecé a ver cuando tenía 34, hace ahora 9 años. Su aspecto es aniñado, bajita, gordita, morena, con su carita redonda y sonriente, y su forma de hablar adolescente; te puede hacer olvidar que en realidad es una mujer. Y lo que voy a contar es cómo ha sido su lucha para conseguir ser esa mujer a través de sus síntomas y nuestra escucha.

Se pide nuestra valoración porque a partir de una cirugía de extirpación de vesícula biliar por laparoscopia empieza a preocuparse mucho por lo que come, que sus padres refuerzan porque también están preocupados ya que el postoperatorio se complicó con una neumonía y finalmente permaneció ingresada 11 días, en vez de entrar y salir, que es lo habitual en este tipo de intervención. Ha dejado de ser la chica alegre que siempre ha sido y ha empezado con temores de contagio. No quiere que se le acerque la gente y le dé besos, rechaza a las personas por su olor, no quiere ni dar la mano, tiene miedo a la ducha por el gel, que cree que se puede envenenar si lo ingiere sin querer. Utiliza la manga para abrir las puertas. Y tiene las manos agrietadas de tanto lavárselas, pero no quiere echarse luego

crema hidratante por si se envenena. Coincide este empeoramiento con el fallecimiento de una compañera del centro, cree que se va a morir como ella.

El padre trae un folio por las dos caras contando pormenorizadamente todos los síntomas de Judith y sus observaciones a lo largo de este año de síntomas in crescendo.

Aunque nuestra intervención incluye la toma de un antidepresivo (Sertralina hasta 100mg/día) para aliviar su sufrimiento y el familiar, proponemos un encuadre regular cada dos o tres meses inicialmente para ir conociéndonos y tratando de entender qué le está pasando a Judith, y también a su familia.

Hay que aclarar que son un matrimonio mayor con dos hijas, Judith y una hermana menor, con parálisis cerebral y crisis epilépticas de repetición y difícil control farmacológico, que acude a otro centro. Su vida está centrada en estas dos hijas y aunque lo hacen con mucho amor, se les ve cansados; de esta tarea no se han podido jubilar.

Cuando a los pocos meses empieza a estar mejor de ánimo y los síntomas disminuyen, empiezan a aparecer las quejas de los padres, siguen muy pendientes de sus manías y de si tiene algún dolor físico, o si le ha dado por eructar... Parece que a Judith le cuesta no tenerlos pendientes, aunque luego les llame “mi chófer y la jefa” en un estilo muy de “adolescente rebelde e independiente”.

Se empiezan también a escuchar los malestares físicos y psíquicos de la madre, que tiene problemas de espalda porque han sido muchos años levantando en peso a su otra hija, y que se ve con menos energía y menos paciencia. Hay días que parece más la madre la necesitada de apoyo que su hija, que ha vuelto a la normalidad, sobretodo aquí en el centro.

El padre ha podido relajarse y ya no trae la lista de síntomas y bromea mucho con su hija, tienen una relación de mucha complicidad los dos.

Las citas se espacian cada 6 meses y vamos observando la relación tensa en casa entre madre e hija, aunque luego en el centro Judith está muy bien. Parece que Judith no va directamente a casa cuando baja de la ruta y suele dar su vueltecita por el barrio saludando a unos y a otros, entra a la farmacia y saluda a la farmacéutica y le pide alguna muestra... A veces se retrasa y ahí es donde la madre se impacienta por temor a que le pueda pasar algo en la calle. La observan hermética con ellos, que no quiere contar sus cosas. Que se va a su habitación y se entretiene sola, colocando sus bolsos, que tiene muchísimos... comportamientos todos ellos que remiten a un deseo de mayor independencia por parte de Judith, que a sus padres les cuesta gestionar.

Han transcurrido 6 años desde que empezamos a trabajar con la familia y hemos ido introduciendo el tema de la vida independiente poco a poco. La Fundación cuenta con pisos tutelados y justo en 2015 se queda una plaza libre de mujer. Judith está muy ilusionada en ir un día a merendar con los compañeros que viven allí y conocer el piso, y sus padres acceden a acudir también de visita. Las ganas de Judith son tan grandes que los padres dan el visto bueno, no sin mucha inquietud, y enseguida se traslada. Cuando la vuelvo a ver me dice: "Estoy feliz y aliviada porque ya me he emancipado". La madre cuenta que a ella le ha costado más que a su hija, estuvo llorando una semana entera. Además la familia no lo ha entendido bien y no se han sentido apoyados. Pero reconoce que cuando su hija viene los fines de semana, el reencuentro es muy bueno, hace muchas tareas en la casa que antes no hacía (como planchar) ni se le exigían, pero que ahora forman parte de su vida cotidiana en el piso. Dice la madre: "si es que en el piso no tiene tiempo ni para manías".

Hay que decir que fue un acierto en todos los sentidos ya que a los pocos meses la madre sufrirá un ictus, la hermana pequeña por un error con la medicación en su centro tiene también que ingresar y el padre no da abasto con el trasiego de un hospital a otro. Afortunadamente Judith tiene su hogar y se muestra muy preocupada y habla todos los días con su padre, que le va contando lo que va sucediendo, y se apoyan mucho el uno en la otra y viceversa. Coincide además con las Navidades, que celebrarán casi con un año de retraso cuando todos vuelvan a estar en casa y recuperados. En esos primeros seis meses, se la vio bajita de ánimo, con mucha necesidad de abrazos y de hablar, comiendo menos,

emocionalmente lábil, con quejas somáticas, pero cuando su madre volvió a casa y se fue recuperando decía: “ya no tengo nada contra el mundo ni contra nadie”. En esta ocasión sí pudo deprimirse, tenía mayor conciencia de lo que le pasaba y era capaz de expresar sus preocupaciones y tristeza, procurándose la cercanía de los compañeros y profesionales del centro, así como la de su padre. Y siendo ella misma de gran consuelo y ayuda para su padre. Esta vez no tuvo que ocultar sus sentimientos y recurrir a mecanismos de defensa de tipo obsesivo y fóbico, que la aislaron de los demás en el pasado y la hicieron sufrir mucho más.