

UNIVERSIDAD EMPRESARIAL SIGLO 21

Sede Río Cuarto



Licenciatura en Psicología

**DISEÑO DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO
CONDUCTUAL DESTINADA A DISMINUIR LOS
NIVELES DE SOBRECARGA SUBJETIVA EN
PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNOS
NEUROMOTORES SEVEROS**

Trabajo de final de graduación

Autor: Josefina Llusá

Año 2010

RESUMEN

Autora: Josefina Llusá

Título: "Diseño de una intervención Cognitiva conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos"

Carrera: Licenciatura en Psicología

Área: Psicología de la Salud

Año: 2010

El presente proyecto de aplicación profesional (PAP) se realizó tomando como punto de partida un diagnóstico preliminar, efectuado en la institución Fundación Desafío de la ciudad de Rio Cuarto, dedicada al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de pacientes con trastornos neuromotores severos. Del análisis semántico de los datos, se reveló como problemática primordial la necesidad de trabajar con los padres de los niños que asisten a la fundación, específicamente al Servicio de Estimulación Temprana, con el objetivo de disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva percibidos. Esto se corroboró aplicando un instrumento estandarizado (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit) a la población correspondiente, y de esta manera se confirmó el diagnóstico propiamente dicho. Se determinó como pertinente y necesario generar espacios de apoyo y aprendizaje, donde adquieran habilidades y estrategias Cognitivo Conductuales de afrontamiento y control emocional dirigidas a intervenir sobre la problemática central. Los encuentros serán coordinados por un profesional del área de la psicología.

Palabras claves: cuidadores informales - enfermedad crónica - parálisis cerebral - sobrecarga del cuidador

Abstract

Author: Josefina Llusá

Title: "Design of a Cognitive behavioral intervention destined to reduce the subjective overload levels of parents of children with severe neuromotore disorders"

Career: Psychology

Area: Health Psychology

Year: 2010

This professional application project (PAP) is based on a preliminary diagnosis carried out at the "Challenge Foundation" located in Rio Cuarto (Argentina). The latter institution is dedicated to the diagnosis, treatment and rehabilitation of children with severe neuromotor disorders. From the semantic analysis of data, we concluded that there is a need to reduce the levels of perceived subjective stress of the parents of children who attend to the foundation. More specifically, the parents of those using the Early Learning Services. The diagnosis is made using a standardized instrument Scale (Zarit caregiver burden). It determined that it is necessary to generate spaces of support and learning for the parents, where they acquire Cognitive Behavioral skills and strategies for the confrontation of the health issue of their child and for emotional control. The meetings will be coordinated by a professional in the psychology area.

Keywords: informal caregivers - chronic disease - cerebral paralysis - caregiver burden

INDICE

CAPITULO 1

- Introducción.....Pág.8
 - ✓ El desarrollo neuromotor.....Pág.8
 - ✓ Deficiencias motoras más frecuentes.....Pág.9
 - Traumatismos craneoencefálicos.....Pág.9
 - Espina bífida.....Pág.9
 - Miopatías.....Pág.10
 - Parálisis cerebral.....Pág.10
 - ✓ La institución.....Pág.13
 - ✓ El cuidado informal.....Pág.14
 - ✓ Sobrecarga del cuidador.....Pág.15
 - ✓ Antecedentes empíricos.....Pág.18
 - ✓ Justificación del diseño.....Pág.23
- Objetivos.....Pág.25

CAPITULO 2

- Marco teórico.....Pág.26
 - ✓ Conceptualización del término carga.....Pág.26
 - ✓ La escala de sobrecarga de Zarit.....Pág.27
 - ✓ El síndrome de sobrecarga.....Pág.28
 - Repercusiones sobre la salud mental y física.....Pág.29
 - Repercusiones sobre el tiempo libre y las relaciones familiares.....Pág.30
 - Repercusiones económicas laborales.....Pág.30
 - Repercusiones sobre el receptor del cuidado.....Pág.30
 - Variabilidad individual.....Pág.31
 - Variables asociadas.....Pág.32
 - ✓ La terapia Cognitiva conductual.....Pág.34
 - ✓ Estructura de las sesiones.....Pág.35

- ✓ El componente educativo y las tareas para el hogar.....Pág.35
- ✓ Terapia Cognitivo Conductual grupal.....Pág.36
- ✓ Los pensamientos automáticos.....Pág.37
- ✓ Combatir los pensamientos automáticos..Pág.38
- ✓ La aserción encubierta.....Pág.42
- ✓ La inoculación del stress.....Pág.44
- ✓ La programación de actividades.....Pág.46
- ✓ La resolución de problemas.....Pág.47
- ✓ Técnicas de relajación.....Pág.49
 - Relajación muscular progresiva.....Pág.50
 - Respiración diafragmática.....Pág.53

CAPITULO 3

- Características de la institución.....Pág.55
- Plan de diagnostico
 - ✓ Técnicas empleadas.....Pág.59
 - ✓ Participantes.....Pág.62
 - ✓ Datos a develar y análisis.....Pág.65
 - ✓ Análisis y resultados.....Pág.66
 - ✓ Cuestiones éticas.....Pág.68
 - ✓ Resultados del diagnostico.....Pág.69

CAPITULO 4

- Plan de actividades
- Primer encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.71
 - ✓ Actividades y técnicas.....Pág.71
 - ✓ Recursos.....Pág.72
 - ✓ Presupuesto.....Pág.72
 - ✓ Tiempo de ejecución.....Pág.73

MODULO 1

- Primer encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.73

- ✓ Actividades y técnicas.....Pág.73
- ✓ Recursos.....Pág.74
- ✓ Presupuesto.....Pág.74
- ✓ Tiempo de ejecución.....Pág.74
- Segundo encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.75
 - ✓ Actividades y técnicas.....Pág.75
 - ✓ Recursos.....Pág.77
 - ✓ Presupuesto.....Pág.77
 - ✓ Tiempo de ejecución.....Pág.78
- Tercer encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.78
 - ✓ Actividades y técnicas.....Pág.78
 - ✓ Recursos.....Pág.81
 - ✓ Presupuesto.....Pág.81
 - ✓ Tiempo de ejecución.....Pág.81

Modulo 2

- Primer encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.82
 - ✓ Actividades y técnicas.....Pág.82
 - ✓ Recursos.....Pág.83
 - ✓ Presupuesto.....Pág.83
 - ✓ Tiempo de ejecución.....Pág.83
- Segundo encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.84
 - ✓ Actividades y técnicas.....Pág.84
 - ✓ Recursos.....Pág.85
 - ✓ Presupuesto.....Pág.85
 - ✓ Tiempo de ejecución.....Pág.86
- Tercer encuentro
 - ✓ Metas o resultados esperados.....Pág.86
 - ✓ Actividades y técnicas.....Pág.86

✓ Recursos.....	Pág.87
✓ Presupuesto.....	Pág.87
✓ Tiempo de ejecución.....	Pág.87
• Cuarto encuentro	
✓ Metas o resultados esperados.....	Pág.88
✓ Actividades y técnicas.....	Pág.88
✓ Recursos.....	Pág.89
✓ Presupuesto.....	Pág.89
✓ Tiempo de ejecución.....	Pág.89
• Quinto encuentro	
✓ Metas o resultados esperados.....	Pág.90
✓ Actividades y técnicas.....	Pág.90
✓ Recursos.....	Pág.92
✓ Presupuesto.....	Pág.92
✓ Tiempo de ejecución.....	Pág.93
• Encuentro de cierre	
✓ Metas o resultados esperados.....	Pág.93
✓ Actividades y técnicas.....	Pág.93
✓ Recursos.....	Pág.94
✓ Presupuesto.....	Pág.94
✓ Tiempo de ejecución.....	Pág.94
• Presupuesto total y cronograma.....	Pág.95
• Seguimiento y evaluación.....	Pág.96
• Plan de avance.....	Pág.98

CAPITULO 5

• Conclusiones.....	Pág.99
• Referencias bibliográficas.....	Pág.104
• Anexos	
✓ Materiales de los encuentros.....	Pág.109
✓ Instrumentos aplicados.....	Pág.156
✓ Entrevistas.....	Pág.166

CAPITULO 1

INTRODUCCIÓN

El desarrollo neuromotor

El desarrollo neuromotor, o la progresiva adquisición de habilidades en el niño, es la manifestación externa de la maduración del Sistema Nervioso Central (SNC). La proliferación de las dendritas y la mielinización de los axones son los responsables fisiológicos de los progresos observados en el niño. La maduración del SNC tiene un orden preestablecido y por esto el desarrollo tiene una secuencia clara y predecible: el progreso se produce en sentido céfalo caudal y próximo distal. Según la ley céfalo-caudal, la organización de las respuestas motrices se efectúa en orden descendente, desde la cabeza hacia los pies. Es decir, se controlan antes los movimientos de la cabeza que de las piernas. La ley próximo-distal, indica que la organización de las respuestas motrices se efectúa desde la parte más próxima al eje del cuerpo, a la parte más alejada. Así, se puede observar que el niño controla antes los movimientos de los hombros, que los movimientos finos de los dedos (Moore, 2002).

Al observar a un bebé recién nacido se puede notar como reacciona ante el medio ambiente que lo rodea: frente a un estímulo poco agradable mueve sus brazos, piernas, cabeza y hasta sus ojos, cuando tiene hambre mueve sus labios y al alimentarse succiona. Todo lo que se observa en un niño son movimientos, los cuales evolucionan o desaparecen a medida que crece. La tendencia del desarrollo motor va de un movimiento predominantemente reflejo y generalizado, en el recién nacido, hacia una diferenciación, especialización, integración y control de los movimientos en el niño mayor y en el adulto, es decir, avanza hacia un funcionamiento y una conducta neurológica más compleja.

Resulta difícil reconocer alteraciones del desarrollo en los primeros seis meses de vida, por ello se deben realizar exámenes periódicos para detectar cualquier problemática neurológica. La observación de algunos signos tempranos de anormalidad motora, así como la ausencia de habilidades esperadas en un período en el que el 90% de los niños las adquieren, puede servir como señal de alerta sobre alguna dificultad. La importancia de ello radica en la posibilidad de detectar cualquier alteración, y así poder determinar las medidas adecuadas y oportunas a seguir para ayudar al niño a disminuir los posibles efectos de un daño neurológico (Sarmiento Díaz, 1995).

Deficiencias neuromotoras más frecuentes

Traumatismos craneoencefálicos

Son consecuencia de lesiones localizadas (producidas por contusiones) o difusas (ocasionadas por conmoción) del cerebro, resultado de la sacudida de la masa encefálica en la caja craneana. Normalmente se acompañan de pérdida de conciencia (coma), de profundidad y duración variables. Suelen ser consecuencia de accidentes domésticos (caídas, golpes), accidentes de tráfico u otros tipos de sucesos. Dependiendo del caso, puede resultar afectado el desarrollo motor o cognitivo, o ambos simultáneamente.

Espina bífida

Se caracteriza por un déficit o desarrollo incompleto del cierre del canal óseo de la columna vertebral, se da en los primeros momentos del desarrollo embrionario. El proceso por el cual las vértebras comienzan a cerrarse para formar el canal a través del que discurrirá la médula se produce de modo anómalo quedando alguna parte abierta. Ello afecta a las fibras nerviosas que forman parte de la médula espinal (estructura clave para llevar impulsos sensitivos hacia los centros nerviosos superiores -caudal aferente-, y

conducir respuestas elaboradas desde aquellos -caudal eferente- hacia los efectores), no desarrollando ésta su función transmisora correctamente. El grado de afectación motora, así como los déficits asociados dependerán de la altura en que la médula queda dañada, pudiendo encontrar desde una pérdida de la flexión de los dedos de los pies hasta la paraplejía total en los casos más graves con alteraciones añadidas de importante incidencia.

Miopatías

Cuando se habla de miopatías o las llamadas distrofias musculares progresivas, se hace referencia a un grupo de trastornos físicos de origen genético caracterizados por una progresiva degradación de la masa muscular que se sustituye en ocasiones por tejido adiposo, sin afectación del sistema nervioso en la mayoría de casos. La forma más conocida y a su vez más grave es la "Distrofia muscular tipo Duchenne o Duchenne de Buologne" que aparece en la infancia o sobre la edad escolar. Es común observar en el niño una creciente dificultad y torpeza para subir y bajar escaleras, o en el momento de ponerse de pie, correr, saltar, sufriendo frecuentes caídas. La forma de caminar comienza a ser patosa y presenta una especie de balanceo. A partir de entonces cada caso sigue un ritmo peculiar de pérdida de fuerza muscular y de capacidad de movimiento (Jiménez Martín et al, 1999/2000).

Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad en la población infantil. Es un término que cubre un grupo de síndromes de compromiso motor no progresivo, pero frecuentemente cambiante, secundario a lesiones o anormalidades del cerebro, ocurridas en estadios tempranos de su desarrollo. La lesión al cerebro es irreparable pero no progresiva y compromete la maduración neurológica de varias funciones, lo que explica los

múltiples compromisos que presenta el niño. Estos trastornos son clínicamente patentes desde el inicio de la infancia y persisten a lo largo de toda la vida (Del Águila y Áibar, 2006).

La PC puede ser resultado de la interacción de múltiples factores de riesgo y la causa última no siempre se conoce. Aún así, se debe intentar identificar la causa del trastorno y el tiempo en que la agresión al SNC tuvo lugar (Hurtado, 2007). Existen múltiples causas susceptibles de producir un cuadro de PC, que dependiendo del momento en que acontecen, se clasifican en factores prenatales, si ocurren durante la gestación, entre ellos exposición a toxinas o drogas, infección por sífilis, toxoplasma, rubéola, infarto cerebral, malformación cerebral, etc.; factores perinatales, suceden en torno al nacimiento, algunos factibles son: prematuridad (la edad gestacional es inferior a 37 semanas), asfixia perinatal por alteración en la oxigenación cerebral, infecciones y finalmente factores postnatales que ejercen su acción después del nacimiento y con anterioridad al período en que se considera que el cerebro alcanza su plenitud madurativa, se mencionan: traumatismos craneales, hemorragias intracraneales, hidrocefalia, tumores intracraneales, infarto o muerte parcial del tejido cerebral (Ruiz Bedia y Arteaga Majón, 2001)

El elemento más característico del síndrome es el trastorno neuromotor, que se evidencia por la alteración del tono muscular, de la postura y de los patrones de movimiento. Sin embargo, entre otras variables, dependiendo de la gravedad de la lesión, de su localización, de su extensión y del momento evolutivo en que se produce, a las manifestaciones neuromotoras se pueden asociar otras como las alteraciones sensoriales (auditivas, visuales, de la sensibilidad cutánea, propioceptiva); alteraciones de la

percepción (estructura espacial, distinción figura fondo, construcción del esquema corporal, etc.); alteraciones del lenguaje y la comunicación (por alteración del tono en la musculatura fonoarticulatoria, por daño en las áreas cerebrales correspondientes o por ambas simultáneamente); alteraciones clínicas (epilepsia) y retraso mental, ya sea este como consecuencia de la propia lesión neurológica o por un trastorno del desarrollo derivado del conjunto de las alteraciones descritas (Ruiz Bedia y Arteaga Majón, 2001).

En países desarrollados, la incidencia de PC es 1.5 a 3 por 1000 recién nacidos. A nivel mundial, los avances en los cuidados obstétricos y perinatales en las últimas décadas y el surgimiento de las unidades de cuidados intensivos neonatales no se han acompañado de una disminución en la incidencia de niños con PC (Del Águila Áibar y, 2006). Respecto al tema, Hurtado (2007), menciona que su prevalencia en los países desarrollados se mantiene estable, pero la esperanza de vida de estos niños está aumentada, con lo que cada vez se atenderán a más niños y adultos con PC, con las repercusiones médicas, sociales, educativas y económicas que esto representa.

Considerando la variedad de funciones que pueden ser afectadas como consecuencia de los diversos trastornos neuromotores se deben implementar planes de asistencia que incluyan a profesionales de diversas áreas. Cualquier lesión cerebral siempre se acompaña de cierto margen de recuperación funcional espontánea, ya que superados los procesos traumáticos que acompañan a la lesión, se produce una reorganización de las sinapsis en las zonas que no han sido dañadas (Santos y Herreras 2005). Según Hurtado (2007) la atención terapéutica sobre estos niños debe ser precoz para aprovechar al máximo la plasticidad cerebral y requiere un enfoque multidisciplinar. Así es como la

rehabilitación y el tratamiento se constituye en la medida más apta y urgente que debe implementarse para el tratamiento. El proceso de rehabilitación muchas veces es tan largo como la vida, de ahí que deba enmarcarse en un ambiente familiar y social saludable donde la cooperación y la colaboración son dos factores importantes (Santos y Herrerías 2005).

La institución

Con el objetivo de tratar pacientes que sufren de trastornos neuromotores severos surge la Fundación Desafío en la ciudad de Río Cuarto. Allí se trabaja interdisciplinariamente cada caso, intentando abarcar todos los aspectos implicados en este tipo de patologías. El equipo cuenta con profesionales de diversas áreas como neurología, fonoaudiología, kinesiología y fisioterapia, neuromotricidad, enseñanza especial, psicología, asistencia social, abogados a la atención de pacientes de distintos grupos etarios (recién nacidos hasta adultos mayores). Se realizó un acercamiento a la fundación y a partir de material recabado a través de entrevistas semidirigidas realizadas a parte del plantel profesional se efectuaron aproximaciones diagnósticas. De este modo se revelaron tres problemáticas: la necesidad de que los padres comprendan la importancia del establecimiento de límites en niños mayores, evitar actitudes discapacitantes y sobreprotectoras por parte del entorno familiar cercano y con mayor urgencia la necesidad de asistir a los padres de los niños que realizan su tratamiento en el Servicio de Estimulación Temprana, por los niveles de ansiedad, cansancio y confusión que manifiestan.

El cuidado informal

Teniendo en cuenta la situación de dependencia de un niño, producto de las discapacidades que padece, resulta evidente que la familia y fundamentalmente los padres se constituyen como pilares efectivos en el proceso de propiciar la mejor calidad de vida posible. Por ello, la necesidad de considerarlos participantes activos del tratamiento y responsables del cuidado de los niños fuera del ámbito institucional, es decir, en la esfera privada familiar. Se denomina cuidador a aquella persona encargada habitualmente de las necesidades básicas y psicosociales del paciente neurológico y que supervisa al mismo en sus actividades diarias domiciliarias. Las características de este trabajo coloca al cuidador en un contacto continuo con su asistido (Rodríguez y García Calvente, 1996). De acuerdo con la ENUT, el cuidado a enfermos, que en adelante se denominará como cuidados a la salud en el hogar, se define como aquella atención que se da a los miembros del hogar que presentan alguna enfermedad, ya sea en la vivienda misma o en una unidad de salud (en Nigenda, Ortega, Matarazzo y Ramírez, 2007).

Cuando se habla de cuidado informal se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata. El interés por el cuidado informal o prestación de cuidados de salud a las personas que los necesitan por parte de familiares, amigos, vecinos y, en general, personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen ha ido en aumento durante las últimas décadas. Las reformas de los servicios sanitarios ponen un mayor énfasis en la atención a la salud en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria donde confluyen el sistema profesional y el informal. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y de mayor complejidad hacia el sistema informal.

Con el progresivo envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidades, no sólo aumenta el número de personas que necesitan cuidados, sino que además este incremento de la demanda va acompañado de una mayor exigencia en su prestación (García Calvente, Mateo Rodríguez y Maroto Navarro, 2004). La población menor de 15 años constituye un grupo específico en cuanto a la demanda de cuidados de salud. Por las características de especial dependencia de la infancia, no sólo en patologías crónicas y discapacitantes, sino también en la atención a patologías leves y agudas, supone una sobrecarga importante de cuidado en el ámbito doméstico (Rodríguez y García Calvente, 1996).

Sobrecarga del cuidador

Ser responsable de cuidar a un familiar puede afectar a distintos aspectos de la vida de la persona que asume esa responsabilidad. Se han analizado las consecuencias que tiene desempeñar el rol de cuidador principal sobre la situación laboral, económica, socio familiar y sobre la salud. Los síntomas más frecuentes, o asociados en mayor medida con el rol de cuidador, no son tanto los referidos a problemas físicos como los relacionados con aspectos psicológicos o con el bienestar mental del cuidador, fundamentalmente con su nivel de estrés y de ansiedad (García Calvente, Mateo Rodríguez y Maroto Navarro, 2004).

Un particular fenómeno, básicamente estudiado en cuidadores de pacientes psiquiátricos, se denomina "sobrecarga del cuidador" y comprende al conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, y como estos afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (Rodríguez y García Calvente, 1996). Este síndrome se caracteriza por la

existencia de un cuadro plurisintomático, que afecta a todas las esferas de la persona. Entre los principales síntomas psicológicos se documentan: ansiedad, cansancio, trastornos del sueño, depresión, irritabilidad, temor a las enfermedades, cambios conductuales, sensación de culpa, sentimiento de agresividad. En referencia a la esfera social, se menciona rechazo familiar, aislamiento, abandono o divorcio, soledad y disminución o pérdida completa del tiempo libre (Pérez, Díaz, Herrera Cabrera y Silveira Hernández, 2001).

Cuando se ha intentado definir el concepto de carga, los investigadores han encontrado diferentes dificultades, en cuanto que ha aparecido a lo largo de los años de investigación como un fenómeno determinado por múltiples dimensiones, sujeto a variabilidad individual y cuyo proceso de adaptación fluctúa a lo largo del tiempo de cuidado (Zarit en Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999). Estas conforman las principales razones por las que se ha defendido que la carga del cuidador debe ser enmarcada dentro de un proceso multidimensional. Asimismo, se han distinguido componentes objetivos y subjetivos, esta distinción obedece al propio desarrollo del concepto de carga y apunta hacia la multidimensionalidad del impacto del cuidado. La sobrecarga objetiva refiere a la dedicación en el desempeño del rol de cuidador. El tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeñan los cuidadores y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados son ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva que se utilizan frecuentemente. La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional de los cuidadores ante la experiencia de cuidar. Se la define como el sentimiento psicológico

que se asocia al hecho de cuidar (García Calvente, Mateo Rodríguez y Maroto Navarro, 2004).

Generalmente la distribución del rol de cuidador no es homogénea en las familias. El perfil típico de la persona cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con el sujeto al que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar se encargará del cuidado principal. El hecho de que la atención informal sea mayoritariamente femenina pone de manifiesto las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres.

El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla el mismo afectan la vida de la cuidadora principal. El tipo de tareas que se realizan está determinado por las necesidades de cuidado del beneficiario, y en ocasiones la demanda es tal que puede superar las propias posibilidades de la cuidadora. Cuidar entraña el desarrollo de actividades diversas, y con frecuencia implica asumir múltiples roles a menudo de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las mismas (García Calvente, Mateo Rodríguez y Maroto Navarro, 2004).

Los efectos que el cuidado de un enfermo crónico puede tener sobre un núcleo familiar y sus integrantes suele ser devastador. Las personas que cuidan, particularmente las mujeres, incurren en costos de oportunidad al tener que dejar de estudiar, trabajar o utilizar tiempos para su esparcimiento debido a la extensión de tareas que implica el cuidado del paciente. Incluso, sus relaciones familiares con sus hijos y/o cónyuge se ven seriamente afectadas.

Además, el desgaste impacta negativamente en la salud tanto física como emocional de los cuidadores. Los datos etnográficos permiten destacar que los cuidadores desempeñan un papel fundamental para mantener la salud de los enfermos o discapacitados en el hogar que, al mismo tiempo, esta dedicación implica riesgos en términos de oportunidades, para estudiar, trabajar o llevar una vida familiar de distensión (Nigenda, Ortega, Matarazzo y Ramírez, 2007).

Es un hecho claramente constatado que la alta dedicación a los cuidados conlleva en muchos casos una restricción de la vida social de las cuidadoras, disminuyendo las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas, menos disponibilidad temporal para ir de vacaciones, para dedicarlo a otras responsabilidades o para disponer libremente de él. Otra de las consecuencias es la falta de tiempo para dedicarlo a actividades personales, incluido el cuidado de la propia salud, así como a las relaciones familiares y sociales, esta es una de las repercusiones negativas que se experimentan con mayor frecuencia. Se ha señalado que la percepción de falta de tiempo para uno mismo es un factor importante en el aumento de la sobrecarga percibida por los cuidadores (Gonzales, Graz, Pitiot y Podestá, 2004).

Antecedentes empíricos

Dueñas. et al (2006) llevaron a cabo una investigación con 102 familias con una discapacidad media de 4 años para evaluar la funcionalidad familiar, la ansiedad y depresión y la prevalencia del síndrome del cuidador. Se observó una mayor proporción de depresión (81.3 % vs 53.9 %), una mayor proporción de ansiedad (85.2% vs 45%) y una mayor proporción de disfunción familiar (2605 vs 10.8) en los

cuidadores en relación a los no cuidadores. Se concluyó que los cuidadores presentan altos niveles de ansiedad, depresión, y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad.

A partir de un estudio realizado acerca de la atención de los enfermos y discapacitados en el hogar, se recogieron testimonios relativos a la organización familiar para cuidar enfermos crónicos. Los informantes señalaron que el cuidado de enfermos crónicos y discapacitados implica una dedicación casi permanente y obliga a la familia a reestructurar completamente sus actividades cotidianas para atender a un enfermo que requiere vigilancia constante. Los entrevistados consideran que el hecho de tener a un enfermo discapacitado constituye una de las situaciones de mayor tensión y sufrimiento para la familia. Al respecto, el patrón típico que se encontró en el estudio es que una mujer asume la responsabilidad principal del cuidado y es, además, quien asigna a otros miembros del hogar las tareas secundarias que se requieren para el cuidado del enfermo. Esto representa una carga física y emocional importante sobre todo en aquellas mujeres que no disponen de una red amplia de apoyo social que pueda hacerse cargo del cuidado del enfermo mientras ellas se ausentan (Nigenda, Ortega, Matarazzo y Ramírez, 2007).

Tras realizar una investigación con 40 cuidadores de niños que presentaban algún trastorno Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) reportaron que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. Así, se plantea la necesidad de una mayor asistencia por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud, creando programas específicos de atención a dichas familias para que se las ayude en el manejo de situaciones de conflicto derivadas del cuidado que dispensan. Martínez González et

al (2008) menciona que los sentimientos del cuidador informal hacia su hijo con discapacidad tienen una gran influencia en el nivel de sobrecarga subjetiva cuando el cuidador tiene la creencia de que es incapaz de cuidar de la mejor manera posible a su familiar. Estos autores reportan que otras investigaciones llevadas a cabo con cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica encontraron que el 91.7% experimenta sobrecarga intensa. Ello se basaba en la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido aunado con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención.

Castel Riu. et al (2003) estudiaron 91 enfermos y sus respectivos cuidadores. Los pacientes diagnosticados se distribuyeron en tres grupos: demencia, accidentes vasculares cerebrales y crónicos. Se obtuvieron datos socio demográficos y se aplicaron los siguientes instrumentos: Cuestionario de Estado Mental de Khan (MSQ), Índice de Barthel, Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG) y Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit. Se concluyó que existía elevada prevalencia de ansiedad, depresión y sobrecarga entre los cuidadores estudiados, dado que más de la mitad de ellos obtienen resultados significativos en las pruebas aplicadas. No se encontraron diferencias significativas respecto de las variables estudiadas entre los tres grupos de cuidadores.

En un reciente trabajo con 215 cuidadores/as de pacientes atendidos por un servicio de hospitalización a domicilio, mayoritariamente mujeres de 55 años de edad media, se detectaron síntomas de ansiedad (32%) y depresión (22%), con un mayor riesgo cuanto mayor era la dependencia física y deterioro mental del paciente al que se cuidaba, más tiempo llevaban cuidando y menor el apoyo social que percibían (Calvente, Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004).

Según Martínez González et al. (2008) al paciente con parálisis cerebral se lo considera de custodia, debido a las limitaciones motoras que padece para desarrollar cualquier actividad física. Además muchos niños experimentan dificultades sensoriales, intelectuales y pueden tener limitaciones complejas en funciones de auto cuidado, tales como alimentación, vestimenta, aseo y desplazamiento. Por ello, estos padres vivencian diversas emociones resultantes de la situación que deben enfrentar. Las mismas tendrán influencia directa en la postura que adopten ante las pautas de crianza y su nivel de compromiso en el tratamiento de rehabilitación, y más aún en su propio estado físico y psíquico.

Se debe mencionar también el hecho de que la carga del cuidador puede conllevar importantes consecuencias negativas para la persona dependiente, entre las que se encuentran la institucionalización prematura y los malos tratos. La carga del cuidador y el malestar emocional aparecen como fuertes predictores del abandono de la tarea de cuidado y de la consecuente institucionalización de la persona dependiente. Se señala que los cuidadores pueden verse implicados en conductas agresivas o violentas, malos tratos o abusos hacia el paciente como resultado de la carga que se experimenta (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

Se llevó a cabo un trabajo con el objetivo principal de valorar la eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas de contenidos diferentes para cuidadores de familiares con demencia y secundariamente, valorar la eficacia específica de una intervención cognitivo conductual dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales para un adecuado afrontamiento del cuidado. Respecto a los resultados relativos a la eficacia de las intervenciones psicoeducativas con cuidadores informales,

los resultados obtenidos sugieren que los beneficios de una intervención de este tipo sobre el malestar de los cuidadores, evaluado a través de diferentes indicadores, varían en función de los contenidos generales que se incluyan. Es en el programa cognitivo conductual en el que se obtienen los resultados más positivos sobre diferentes medidas del malestar de los cuidadores al comparar éstos con los obtenidos en los otros grupos. La puntuación pos intervención en estrés percibido del grupo que ha participado en el PCC es significativamente menor. Así, a través de este programa se ha observado una reducción significativa del estrés asociado a los comportamientos problemáticos en la fase de seguimiento, en los pensamientos disfuncionales e incluso, aparecen resultados positivos no esperados, como una reducción significativa de la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar. Por ello se recomienda utilizar programas dirigidos a ayudar a los cuidadores a enfrentarse en mejores condiciones a la demandante tarea del cuidado, así como también eliminar determinados pensamientos disfuncionales que pueden actuar como barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado (Losada Baltar, Fernández de Troconiz, Montorio Cerrato, Marquez Gozales y Pérez Rojo, 2004).

Siguiendo a Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla (1999), se ha demostrado la efectividad de la aplicación de distintos componentes psicológicos y educativos sobre la carga de los cuidadores informales en distintos grupos de pacientes dependientes como es el caso de cuidadores de enfermos oncológicos y de personas dependientes o con demencia. El apoyo psicológico incluiría diversas técnicas de intervención como la ventilación de emociones, terapia cognitiva, entrenamiento en relajación, entre otras, dirigidas a aliviar el malestar emocional

asociado a la situación de cuidados. El apoyo educativo incluiría la información así como el aprendizaje de habilidades, estrategias y técnicas conductuales y cognitivo conductuales para el afrontamiento y el manejo de la situación de cuidado, para modificar los pensamientos irracionales de los cuidadores como ejemplo, "no debo pedir ayuda a mis familiares, ya que ellos tienen su propia vida y problemas" o técnicas conductuales para saber pedir ayuda. Investigadores (Losada Baltar, Fernández de Troconiz, Montorio Cerrato, Marquez Gozales y Pérez Rojo, 2004) han probado recientemente estas estrategias en una muestra de cuidadores de enfermos con demencia, obteniendo resultados óptimos sobre la reducción del estrés percibido.

Cabe señalar que existe abundante evidencia empírica donde se documenta que las intervenciones psicoeducativas, Cognitivo - Conductuales con cuidadores reducen los niveles de sintomatología ansioso-depresiva, mejora los niveles de sobrecarga, el estrés percibido y la calidad de vida (Yanguas, Etxeberria, Buiza, Yanguas y Palacios 2004).

Justificación del diseño

Teniendo en consideración los antecedentes citados, resulta innegable que la presencia de un niño dentro del núcleo familiar que padece algún tipo de trastorno severo discapacitante, modifica dramáticamente la dinámica familiar. Los cuidados que precisan los niños con parálisis cerebral son muy intensos y se extienden a lo largo de cada jornada completa. Las limitaciones y dificultades generadas por la patología ubican al hijo en una situación de dependencia y a los padres en la función de cuidadores principales. Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud, emocionales, psicológicos, limitaciones en torno a sus relaciones interpersonales y momentos de disfrute y tiempo

libre que presentan los cuidadores, es decir, los elementos que constituyen el denominado Síndrome del cuidador, con las consecuencias negativas que este trae aparejadas.

Frente a este panorama, se plantea como urgente el diseño de una intervención dirigida a los padres, cuidadores principales de sus hijos discapacitados, destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva percibida, mediante la implementación de técnicas y estrategias Cognitivo Conductuales.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

OBJETIVO GENERAL

▪ Se pretende diseñar una intervención destinada a disminuir el nivel de sobrecarga subjetiva percibido por los padres de niños que asisten al Servicio de estimulación temprana de la Fundación Desafío, mediante la implementación de técnicas Cognitivo Conductuales de afrontamiento y control emocional.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

▪ Se pretende tomar una medida de la sobrecarga subjetiva mediante la aplicación de la Escala de Sobrecarga de Zarit, previa al diseño de la intervención.

▪ Se pretende tomar una medida pos intervención de la misma variable, para evaluar la eficacia de la intervención diseñada.

CAPITULO 2

MARCO TEORICO

Conceptualización del término "carga"

La evaluación del cuidador y de las consecuencias que tiene la asistencia a una persona dependiente sobre el proveedor de cuidados se inició en el marco de los estudios pioneros sobre familiares de personas dependientes. El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo. El interés principal del trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia insistían en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva, a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga.

Estas diferencias en cuanto al significado del término fueron el origen de la primera distinción entre carga "objetiva", que refiere a efectos concretos sobre la vida doméstica, relacionada con la dedicación y desempeño de la función del cuidador, tiempo destinado, carga física, actividades objetivas que se desempeñan y exposición a situaciones. Y por otro lado, carga "subjetiva", definida como sentimientos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas. Se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. Esta distinción obedece al propio desarrollo del

concepto de carga y apunta hacia la multidimensionalidad del impacto del cuidado (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999). Asimismo la sobrecarga percibida tiene una repercusión mayor sobre la vida de los pacientes y de los familiares. Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70 (Blanco Loyola, Palomino, Pedraza Avilés 2008).

La escala de sobrecarga de Zarit

El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. En el año 1980 con la publicación de la Burden Interview de Zarit comenzaron a aparecer las primeras medidas específicas de la carga del cuidador. Este estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares, su evaluación y su investigación. La escala se originó a partir del modelo biopsicosocial del estrés. El mismo se conceptualiza como un proceso en el que existe desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacerle frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar dicha situación. (Blanco Loyola, Palomino, Pedraza Avilés, 2008). De esta manera, Zarit y colaboradores identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como "un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador" (Zarit, Reeve y Bach-Peterson en Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit se aplica para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los

cuidadores de personas dependientes. Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, el sujeto debe responder señalando la frecuencia con la que se enfrenta con esos sentimientos, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre) (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999). Los resultados de distintos estudios muestran la utilidad de esta aproximación ya que coinciden en que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado. (Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, López López y Sánchez Colodrón, 1998). La carga en este acercamiento reflejaría las diferencias individuales, esto es, algunas personas se percibirán sobrecargadas por pequeñas demandas asistenciales, mientras que otras sentirán poca o ninguna carga subjetiva cuando suministren un amplio y consumidor cuidado (Zarit en Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

El síndrome de sobrecarga

La familia se considera el principal sistema de bienestar y una importante fuente de ayuda para las personas con enfermedades de etiología neurológica, que han ocasionado deficiencias en estructuras y funciones corporales, y de esta manera limitaciones en actividades básicas cotidianas, afectando la participación del individuo, inhabilitándolo para asumir roles en su entorno familiar, laboral y social, generando en la mayoría de los casos marcados grados de discapacidad. Generalmente un miembro de la familia asume el rol de cuidador principal, dedicando una considerable cantidad de tiempo y esfuerzo al desempeño de esta responsabilidad. Por ello, los cuidadores constituyen un recurso valioso, aunque también se trata de un recurso vulnerable, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costes materiales, emocionales y

de salud para los cuidadores que dedican sus capacidades a cuidar a su familiar de forma intensa y continua. De esta manera se define el síndrome de sobrecarga que engloba un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos que puede experimentar la familia o el cuidador principal de un paciente discapacitado, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, López López y Sánchez Colodrón 1998).

Repercusiones sobre la salud mental y física

Los efectos negativos del cuidado sobre la salud y el bienestar de los cuidadores informales han sido documentados ampliamente, siendo además objeto de preocupación por su fuerte impacto sobre los mismos. En referencia a la salud mental, trastornos psicopatológicos aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas. Se presentan de forma repetida como efectos mentales y emocionales del cuidado trastornos depresivos, ansiedad, ira, culpa, y hostilidad. También se asocian síntomas relacionados con un estado de ánimo deprimido, falta de motivación y de ganas de hacer cosas que antes agradaban, sentimientos de tristeza, de soledad y la sensación de encontrarse en una situación desesperada. En cuanto a los efectos sobre la salud física, se destacan dos repercusiones relevantes, una centrada en el hallazgo de indicadores de enfermedad, y otra referida a la no adopción de conductas preventivas de salud, así como también la incorporación de hábitos nocivos. Se sugiere que los cuidadores están tan centrados en su rol que desatienden sus propias necesidades de salud (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

Repercusiones sobre el tiempo libre y las relaciones familiares

La responsabilidad y la implicación en el cuidado de una persona dependiente conllevan un coste temporal, el cual repercute en la disponibilidad para realizar actividades de ocio y mantener relaciones sociales. Estas restricciones se materializan en una disminución de salidas con amigos, de relación con los familiares, de recibir o realizar visitas, menor disponibilidad temporal para ir de vacaciones, para dedicarlo a otras responsabilidades o para disponer libremente de él. La investigación ha señalado que la percepción de falta de tiempo para ellos mismos es un factor importante en el aumento de la sobrecarga percibida por los cuidadores. Por otro lado, los conflictos familiares son otros de los posibles efectos negativos más frecuentes que el cuidado de una persona dependiente puede ocasionar sobre la vida del cuidador.

Repercusiones económicas laborales

Así también, el cuidado y el trabajo son a menudo necesidades que entran en conflicto para los cuidadores informales. Ante la necesidad de proporcionar cuidados, existen dos posibles efectos contrarios sobre el área laboral: un efecto de sustitución, en el que las necesidades de tiempo para proveer el cuidado informal reduce la participación del cuidador en el mercado de trabajo a través de una reducción de horas de trabajo o un abandono total del mundo laboral o bien; un efecto de ingresos, en el que el alto costo económico que implica para el cuidador la provisión de los cuidados le induce a incrementar su participación en el mercado de trabajo, para obtener ingresos suficientes que puedan compensar los gastos ocasionados.

Repercusiones sobre el receptor del cuidado

Por otra parte, es necesario considerar las importantes repercusiones negativas que puede tener un cuidador sobrecargado sobre la calidad y la continuidad de la

asistencia suministrada al enfermo. Las principales consecuencias que se han documentado en la bibliografía han sido la institucionalización prematura y los malos tratos y abusos hacia la persona dependiente. La salud deteriorada y los elevados niveles de malestar emocional experimentados por el cuidador aparecen como predictores de la continuidad de la asistencia informal.

El proceso de institucionalización, en caso de producirse, se caracteriza por ser con frecuencia una decisión impulsiva y poco madurada. En concreto, como han explicado Tárrega y Cejudo, los trastornos del estado de ánimo y el deteriorado estado de salud van incrementando la fragilidad del cuidador durante todo el proceso de cuidado, provocando a menudo sentimientos de derrota y claudicación. Desde la óptica del cuidador, la institucionalización aparece como la solución a su desfallecimiento, no como una medida reflexionada y contrastada (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999). A pesar de ello se ha observado que existe una cierta continuidad en la carga y el estrés del cuidador tras la institucionalización. Por ello se ha concluido que el ingreso cambia pero no elimina el estrés, y el malestar emocional desarrollado en la fase de cuidado domiciliario sigue influyendo en la fase de cuidado institucional (Pearlin et al en Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

Variabilidad individual

La mayoría de la investigación realizada sobre las consecuencias negativas del cuidado informal recalca la existencia de cierta variabilidad individual existente entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés, dado que los cuidadores no responden de la misma forma a los mismos estresores, ni a los mismos niveles de demandas, ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos. En este sentido, se ha hecho hincapié en que existen

diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y estrés percibidos: algunas personas son capaces de adaptarse de forma efectiva a las aparentemente desbordantes circunstancias, mientras que otras son vencidas por estresores mínimos. Además se ha constatado la existencia de fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado.

Variables asociadas

La carga del cuidador engloba múltiples dimensiones, por lo que, como ha señalado Zarit (en Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999), este término no puede ser resumido en un único concepto sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional. Entre las variables contextuales, aquellas que más atención han recibido en relación con el nivel de carga percibido han sido las variables sociodemográficas del cuidador y las referidas a la relación entre el cuidador y la persona dependiente. En primer lugar, respecto a las variables sociodemográficas del cuidador, la edad, el sexo, el nivel socioeconómico y la situación laboral se han asociado de forma significativa con la sobrecarga.

De las variables referidas a la relación entre el cuidador y la persona cuidada, cabe destacar el vínculo familiar entre ambos. Existen diferencias en sentimientos de compromiso, afecto y obligación, dependiendo si el cuidador es el cónyuge, el hijo, u otro familiar del paciente. Asimismo, una variable muy relacionada con la anterior es la forma de convivencia cuidador-receptor de cuidados. Los datos indican que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga y los niveles de estrés debido fundamentalmente al mayor tiempo de cuidado que proporcionan y a su mayor compromiso en mantenerla en el

hogar (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

Los estudios realizados hasta el momento no permiten determinar con exactitud las causas del síndrome, por tal razón se tienen como hipótesis explicativas tanto factores objetivos (situaciones externas) como subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias que tenga el cuidador con respecto a su rol y al receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de éste, cumplen una importante función en la aparición de la carga (Ceballos Cardona y Zambrano Cruz, 2007).

Considerando lo expuesto hasta aquí es que se creyó que el enfoque más apropiado para abordar el tema planteado, es el que propone la teoría Cognitiva Conductual.

La Terapia Cognitivo Conductual

La evolución de la terapia Cognitivo Conductual se realizó en tres etapas. En la primera, la terapia Comportamental surge en forma independiente en el Reino Unido y Estados Unidos en el periodo de 1950-70. En un segundo momento, se produce el desarrollo de la terapia Cognitiva, en Estados Unidos a partir de mediados de la década del 60. La tercera etapa corresponde a la fusión de la Terapia Conductual y la Terapia Cognitiva en la Terapia Cognitivo Conductual, la cual cobró fuerzas a fines de la década del 80 y se encuentra actualmente muy avanzada.

Se trata de un procedimiento activo, directivo, estructurado y de tiempo limitado que se utiliza para tratar distintas alteraciones psiquiátricas, basándose en una amplia variedad de estrategias cognitivas y conductuales enteramente compatibles e integradas en cada plan de tratamiento. Las de índole conductual, originalmente fueron desarrolladas por terapeutas conductuales, las mismas se utilizan para generar cambios de comportamientos, con el fin de que los pacientes tengan suficientes recursos para enfrentar los problemas que se les presentan cotidianamente. No sólo se emplean para modificar la conducta, sino también para elicitación cogniciones asociadas a conductas específicas. Se las puede considerar como una serie de pequeños "experimentos" dirigidos a probar la validez de las hipótesis o ideas del paciente acerca de sí mismo. Cuando las ideas negativas se ven desechadas o refutadas por estos "experimentos", el paciente comienza a dudar de la validez de las mismas. Asimismo, el objetivo de las técnicas cognitivas es delimitar y poner a prueba las falsas creencias y los supuestos desadaptativos del paciente.

La TCC apunta no sólo a la posibilidad de modificar conductas sino también los procesos mediadores no

observables referidos por el paciente. Se basa en el supuesto teórico subyacente de que los afectos y la conducta de un individuo están determinados en gran medida por el modo que tiene dicho individuo de estructurar el mundo apoyándose en supuestos (esquemas) desarrollados a partir de experiencias anteriores (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983).

Estructura de las sesiones

El contenido de las sesiones está altamente estructurado, siguiendo las pautas propuestas por Beck. Al inicio de cada sesión el terapeuta presenta los contenidos que se van a tratar en la misma. Sin perder de vista el objetivo de cada una de las sesiones, existe cierto grado de flexibilidad que se ve reflejado en la inclusión de aquellos temas o cuestiones que se consideren oportunos o urgentes. La estructura en todas las sesiones es similar: tras el saludo, se presenta la agenda del día, se trabaja el contenido específico del encuentro, se finaliza con un repaso de la sesión y la asignación de tareas o lecturas para el próximo encuentro. (Botella, Baños y Perpiñá, 2003).

El componente educativo y las tareas para el hogar

El componente educativo resulta central en las terapias Cognitivo Conductuales, consiste en la presentación de las líneas generales de intervención y de los conceptos fundamentales que los sujetos necesitan conocer acerca de sus problemas, así como la lógica que guía la inclusión de los distintos componentes de el programa (Botella, Baños y Perpiñá, 2003). Es importante en el inicio y transcurso de este tipo de tratamiento que el paciente comprenda la naturaleza y el fundamento teórico del mismo. La importancia de este componente no sólo estriba en proporcionar a los pacientes una explicación de qué es lo que les ocurre, sino también en que pacientes y terapeutas

compartan la misma explicación del problema y la base lógica de las técnicas utilizadas. El procedimiento general de explicar con claridad cada etapa y tarea para casa responde a la intención de que el tratamiento sea comprensible y creíble, de modo que el paciente pueda participar activamente en la identificación de sus propios problemas y ayudar a desarrollar estrategias para tratar de resolverlos.

Al final de cada sesión, los pacientes tienen asignada al menos una actividad específica para realizar o material para revisar en casa con el objetivo de afianzar lo aprendido en la misma y de acelerar el progreso terapéutico. La finalidad de la asignación de tareas es practicar lo aprendido en la consulta en las situaciones reales, de modo que se facilite el aumento de la confianza del sujeto en sus propios recursos de afrontamiento. Es de gran importancia que el terapeuta revise las tareas que fueron asignadas, ya que el hecho de que no se atiende al trabajo realizado por los pacientes destruye rápidamente la motivación para continuar aplicando distintas técnicas (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983).

La terapia cognitivo conductual grupal

Al igual que en la terapia cognitiva individual, entre los objetivos fundamentales de la terapia de grupo figura el examen y modificación del sistema de creencias desadaptativos y las formas inadecuadas de procesar la información. Para ello, es importante estructurar el tiempo de modo que cada uno de los miembros tenga la oportunidad de aportar sus preocupaciones para que sean discutidas y que se suscite la opinión de los pacientes que no hayan hecho comentarios espontáneamente (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983). Según Botella, Baños y Perpiñá (2003) conformar el grupo perfecto no es posible, lo fundamental es lograr que el sujeto perciba que está en el lugar

adecuado, donde hay un experto que entiende lo que le ocurre y sabe que hacer al respecto y, además, hay personas que presentan problemas similares a los suyos. Además, el grupo presenta una serie de ventajas: la posibilidad que se produzca aprendizaje vicario, realizar un compromiso público por cambiar y la posibilidad de disponer de distintos compañeros que pueden colaborar a proporcionar evidencias en contra de los pensamientos negativos. Resulta muy recomendable reforzar a los pacientes por haberse decidido a participar y formar parte de un tratamiento de grupo con estas características.

Los pensamientos automáticos

Beck sostiene que en el desarrollo normal de todo ser humano se deben constituir esquemas por medio de los cuales se procesan e interpretan las situaciones vividas. Dichos esquemas al ser evocados en años posteriores, por distintos eventos vitales, irrumpen en la consciencia e interrumpen el pensamiento racional, a través de los "pensamientos automáticos" que conducen a interpretaciones idiosincráticas de una determinada situación o clase de situaciones, generando emociones y luego conductas que se identifican como patológicas o desajustadas (en Keegan, 1998). Los pensamientos automáticos son interpretaciones que se hacen de los diversos eventos, algunos pueden ser erróneos y negativos, produciendo sentimientos desagradables, como ansiedad, tristeza, desesperación, etc. Acuden a la mente de forma veloz y breve, no son producto de una deliberación o de un razonamiento y parecen no poder ser controlados voluntariamente (Botella, Baños y Perpiñá, 2003).

Los pensamientos surgen de las creencias. Estas creencias (premisas) son ideas que son tomadas por la persona como verdades absolutas, son interpretaciones tan fundamentales y profundas que las personas frecuentemente

no las expresan ni aún a sí mismas, no se tienen clara conciencia de ellas. Estas creencias nucleares desarrolladas desde la infancia consisten en definiciones, evaluaciones o interpretaciones de sí mismos, de las otras personas y de su mundo. Las creencias nucleares representan el nivel más profundo, esencial, rígido y global de interpretación, que influye en los otros niveles. Los pensamientos automáticos o palabras e imágenes que están en la mente son relativos a las situaciones y representan el nivel más superficial de cogniciones. Entre ambos niveles se encuentran las denominadas creencias intermedias, influidas por las nucleares (e influyentes sobre los pensamientos automáticos) que consisten en actitudes, reglas y presunciones, a menudo no expresadas (Beck en Keegan, 1998).

Combatir los pensamientos automáticos

Las técnicas terapéuticas se encaminan a identificar y poner a prueba los supuestos desadaptativos y las falsas creencias (esquemas) subyacentes. El paciente aprende a resolver problemas y situaciones que anteriormente había considerado insuperables, mediante la reevaluación y modificación de sus pensamientos. El método consiste en experiencias de aprendizaje específicas dirigidas a enseñar al paciente a controlar los pensamientos automáticos negativos, examinar la evidencia a favor y en contra de sus pensamientos distorsionados y sustituir estas cogniciones desviadas por interpretaciones más realistas. El objetivo a largo plazo se centra en facilitar la maduración, es decir, en generar habilidades para corregir las distorsiones cognitivas e incorporar actitudes más racionales y adaptativas. La maduración refiere también al desarrollo de métodos más efectivos para manejar o adaptarse a las circunstancias ambientales difíciles o complejas y para

enfrentar los sentimientos negativos (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983).

En la primera sesión se presenta el plan general y el fundamento teórico del tratamiento cognitivo conductual. La idea principal que el terapeuta debe comunicar es que ambos (paciente y terapeuta) actuarán como colaboradores científicos que pretenden investigar el contenido de los pensamientos y actitudes del paciente. La tarea de entrenar al paciente en observar y registrar sus cogniciones debe realizarse en pasos sucesivos: (1) definir lo que es un pensamiento automático; (2) demostrar la relación entre cognición y afecto, valiéndose de ejemplos concretos; (3) demostrar la presencia de las cogniciones, tomando como base la experiencia reciente del paciente; (4) asignar para casa la tarea de registrar las cogniciones y (5) revisar los registros del paciente y proporcionarle feedback.

Es fundamental que se comience explicando de modo claro y preciso la influencia de las cogniciones o pensamientos sobre los afectos y la conducta. Los acontecimientos que ocurren en la vida no causan directamente las consecuencias emocionales y comportamentales que se experimentan, sino que son las interpretaciones que se hacen de esas situaciones las que dan lugar a dichas consecuencias (Botella, Baños y Perpiñá, 2003).

Existen varios métodos para demostrar la relación entre pensamientos, sentimientos y conducta. Muchos pacientes pueden ver una cierta relación entre ellos mismos y determinados estereotipos que no les impliquen personalmente. Esto sirve para proporcionar al paciente una cierta distancia psicológica con respecto a sus propios problemas, constituyendo al mismo tiempo el marco para examinar sus propios pensamientos y sentimientos. Otra técnica para demostrar la relación entre pensamientos y

afectos es la de las "imágenes inducidas". En primer lugar se pide al paciente que imagine una escena desagradable. Si el paciente manifiesta una respuesta emocional negativa, se pregunta acerca del contenido de los pensamientos. A continuación se pide que imagine una escena agradable y que describa sus sentimientos. Normalmente el paciente será capaz de reconocer que cambiando el contenido de sus pensamientos, puede modificar sus sentimientos (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983).

Beckam y Leber (1995) proponen que una vez que el paciente entiende las definiciones y reconoce la presencia de imágenes y pensamientos automáticos, se asignen tareas para la casa con el fin de promover el reconocimiento de los pensamientos automáticos entre las sesiones. Para ello se lleva el "Registro diario de pensamientos disfuncionales" de Beck. En principio, los participantes deben completar las tres primeras columnas del registro. Se anotan las situaciones que anteceden a las emociones desagradables y los pensamientos automáticos. Esta tarea ayuda al paciente a que aprenda a controlar los efectos, a identificar las emociones correctamente, y a detectar los pensamientos automáticos y su relación con las emociones. Según McKay, Davis y Fanning (1988), el mejor aviso de que se está usando un estilo de pensamiento distorsionado es la presencia de emociones dolorosas: sentirse nervioso, deprimido, crónicamente irritado, así como sentirse disgustado consigo mismo o repetirse las mismas preocupaciones una y otra vez.

Una vez que el paciente ha realizado estos aprendizajes, está preparado para comenzar a responder a los pensamientos automáticos, es decir, a evaluar la razonabilidad de los mismos. Para poder cambiarlos es conveniente ponerlos a prueba, buscar pensamientos alternativos y realizar una nueva valoración de la creencia

en el pensamiento original. Para ello se hace que el paciente someta sus ideas a pruebas de realidad que pongan de manifiesto la naturaleza irracional y contraproducente de las mismas (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983). Según Beckam y Leber (1995) el objetivo de este paso es enseñar al paciente a pensar como un científico, esto es, poder ver sus pensamientos y conclusiones como hipótesis que deben ser examinadas a la luz de la evidencia disponible. Los pensamientos automáticos se escrutan con el fin de evaluar su exactitud y su lógica.

Botella, Baños y Perpiñá (2003) refieren a los pasos a seguir al momento de poner a prueba los pensamientos negativos. Como primera instancia se deben analizar las evidencias a favor y en contra de que se cumplan o sean ciertos los mismos. En segunda instancia se examinan posibles pensamientos alternativos más realistas, se pregunta acerca de la existencia de formas alternativas de interpretar determinado evento. Luego se enseña a pensar si las consecuencias que predice el pensamiento irracional son tan catastróficas. Con esta estrategia se ayuda a que los pacientes se den cuenta de que pueden toparse con eventos negativos como le ocurre a la mayoría. Confrontándose con la peor de las posibilidades, el paciente suele ganar acceso a una nueva perspectiva.

El terapeuta se puede valer de distintos argumentos y ejercicios para ayudar a los pacientes a examinar la validez de sus creencias contraproducentes, pero los pacientes no modifican sus creencias en base al número de contraargumentos, sino porque algunos tienen para ellos un significado particularmente relevante. La mejor evidencia en contra de las creencias es la que el paciente desarrolla por si mismo o en colaboración con el terapeuta. Los retos a los supuestos del paciente se deben presentar en forma de preguntas y de sugerencias de supuestos alternativos. Las

preguntas constituyen un instrumento importante y muy potente para identificar, considerar y corregir las cogniciones y las creencias. Los factores responsables de la modificación de las creencias son a menudo sorprendentemente simples. Cuando los pacientes indican un cambio en una creencia, se debe preguntar sistemáticamente que factores han producido el cambio (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983).

La aserción encubierta

Continuando con la postura teórica adoptada se describen dos técnicas Cognitivo Conductuales que se consideran oportunas para modificar y actuar en contra de los pensamientos irracionales de los cuidadores. Se optó dentro de la amplia variedad de estrategias existentes por la aserción encubierta y la inoculación de estrés, ya que ambas resultan eficaces y pertinentes para tratar los niveles de sobrecarga.

La aserción encubierta ayuda a reducir la ansiedad emocional a través del desarrollo de dos habilidades separadas: la interrupción o detención del pensamiento y la sustitución del pensamiento. La primera actúa como castigo o táctica distractora, reduciendo la probabilidad de que reaparezca el mismo pensamiento otra vez y creando un espacio en la cadena de pensamientos, para una aserción positiva. Las emociones negativas quedan cortadas antes de que puedan surgir. En cambio, se crea un circuito de retroalimentación positivo en el cual las aserciones positivas dan origen a emociones más confortables. Reestructurar el pensamiento, sintonizando sutilmente las aserciones, es una poderosa técnica para favorecer el cambio y el desarrollo.

La aserción encubierta combate directamente los pensamientos automáticos que preceden invariablemente a las emociones desagradables de miedo, o incluso depresión y

cólera. Como ya se mencionó, los pensamientos automáticos determinan como se reaccionará a cualquier situación, de acuerdo con un sistema de creencias consecuente de la propia lógica interna. Para combatirlos, las aserciones encubiertas de cada persona han de expresarse de forma que se correspondan a las normas de su sistema de lógica personal.

Las aserciones encubiertas efectivas no niegan la existencia de ansiedad, cólera o depresión, sino que conoces la realidad de estas emociones y las redefinen como una indicación para enfrentarse a ellas, no para destruirlas. También, recuerdan a su autor su poder para controlar las reacciones. Esto implica que las oraciones en segunda persona, son más efectivas que las formuladas en primera persona, ya que de esta manera se impone una distancia entre la persona y sus reacciones e implica cierto grado de control exterior.

Para aplicar esta técnica se debe comenzar identificando y valorando los pensamientos estresantes. Para practicar la interrupción del pensamiento se debe tener a mano un despertador o cronómetro. Con los ojos cerrados se debe concentrar en el pensamiento elegido, también se debe tratar de incluir pensamientos normales, tanto buenos como temidos o desagradables. De este modo, se pueden interrumpir los pensamientos estresantes al tiempo que se permite fluir constantemente los pensamientos no ansiógenos. Si se empieza a sentir el nerviosismo usual, se está en buen camino, ya que si se puede incrementar voluntariamente el miedo, también se puede reducir voluntariamente. Al practicar esta técnica se apreciará que la mente, como es natural, aborrece estar en blanco. Tan pronto como se interrumpe una secuencia de pensamientos, aparecen otros para ocupar su lugar. Se aprovecha este

fenómeno seleccionando aserciones encubiertas efectivas para sustituir los pensamientos estresantes.

Aunque la ansiedad, al desarrollarse, parece una ola agobiante, en realidad está formada por cuatro fases diferentes. Primero existe la ansiedad anticipatoria, que se experimenta cuando la persona se prepara para un evento o situación estresante o piensa en ellos. La segunda fase es la confrontación inicial, seguida de el tercer momento que refiere a la ansiedad que ocurre mientras se esta tratando de hacer frente realmente a la situación o los pensamientos que producen ansiedad. Finalmente, lo que ocurre después de la situación, cuando se repasa lo que se ha hecho y surgen las preocupaciones por ello. Para enfrentarse a estas cuatro fases, se necesita preparar cuatro tipo de aserciones encubiertas que pueda decirse a si mismo, antes, al comienzo, durante y después de las situaciones potencialmente perturbadoras.

La inoculación del stress

La inoculación del estrés enseña cómo afrontar y relajarse ante una amplia variedad de experiencias estresantes. Permite desarrollar nuevas formas de reaccionar, aprendiendo a relajarse en lugar de la habitual respuesta de enojo, miedo o ansiedad. Los procedimientos básicos fueron formulados como "entrenamiento en técnicas de afrontamiento", por Marvin Goldfried en 1973 y por Suin Richardson en 1971, como una prolongación del trabajo de Wolpe en relajación muscular profunda y en desensibilización sistemática. Meichenbaum y Cameron extendieron estas técnicas en 1974 es su programa de inoculación del estrés.

Decirse algo a si mismo en situaciones de estrés es normal. Algunas personas magnifican automáticamente el peligro, otros se ven sistemáticamente victimas de la malevolencia y un tercer grupo espera derrumbarse o

fracasar. La inoculación ayuda a relajar la tensión y la activación fisiológica y a sustituir las antiguas interpretaciones negativas por un arsenal de pensamientos de afrontamiento.

El entrenamiento incluye aprender a relajarse utilizando la respiración profunda y la relajación progresiva, de modo que cada vez que se experimente estrés, donde y cuando sea, se pueda relajar la tensión. El primer paso es elaborar una lista personal de situaciones de estrés y ordenarla verticalmente desde los ítems menos estresantes hasta los más estresantes. Después se aprenderá a evocar cada una de estas situaciones en la imaginación y cómo relajar la tensión mientras se visualiza claramente la situación estresora. La tensión muscular es como un sistema de alarma de lo que será mas adelante un malestar emocional. Si las sensaciones de activación fisiológica se interpretan como ansiedad o enojo, se sentirán realmente esas emociones. Pero si la misma activación se utiliza como indicador para relajarse, pueden cesar los nervios o el enojo.

El segundo paso es la creación de un arsenal propio de pensamientos de afrontamiento, los cuales se utilizarán para contrarrestar los antiguos pensamientos automáticos habituales. La principal fuente de dolor emocional son los pensamientos negativos que una persona se dice a si misma. Mientras se intenta hacer frente a una situación, luchando por tomar las mejores decisiones y superarla de algún modo, también se está maldiciendo con un flujo continuo de pensamientos automáticos negativos. Michenbaum lo ha denominado "dialogo interno del conflicto". Para que se superen se necesita elaborar la lista personal de pensamientos de afrontamiento. Aquellos actuarán como un interruptor del circuito de las emociones dolorosas. En el programa de Michenbaum y Cameron, se sugieren cuatro pasos

para afrontar cualquier situación de estrés: preparación, confrontación real con la situación, afrontamiento de la activación emocional durante la situación y reforzamiento del éxito. Esta última, es la que se olvida de realizar con frecuencia. Atribuirse el merito del afrontamiento facilita el tomar conciencia de la propia habilidad para cambiar antiguos hábitos, también ayuda a que se recuerde el uso de las habilidades la próxima vez que se encuentre ante un síndrome de estrés (McKay, Davis y Fanning, 1988).

La programación de actividades

La investigación ha evidenciado que es muy importante el entrenamiento de la familia o de un familiar responsable del cuidado del pariente para desarrollar y utilizar habilidades para la resolución de problemas, así como también la importancia de las intervenciones educativas centradas en la provisión de información, las técnicas conductuales y la planificación de asuntos diarios y urgentes.

La programación de actividades sirve para estructurar el día y ofrece información para evaluar las actividades diarias del paciente. La evaluación posterior de cada una de ellas en las dimensiones de dominio y agrado proporciona datos para identificar y corregir las distorsiones cognitivas. Además, las actividades que ya no sean agradables pueden aislarse y ser sustituidas por otras.

La planificación de actividades en colaboración con el paciente se considera un paso importante para demostrar que es capaz de controlar su tiempo y de esta forma se logra trazar metas con sentido. Además, el registro que hace el paciente de las actividades que se realizaron, en comparación con las que estaban programadas para ese día proporciona feedback objetivo referente a sus logros. Asimismo, induce al paciente a darse cuenta de cuales son las actividades que le proporcionan una mejoría, aunque sea

leve, de sus sentimientos negativos. Al evaluar el grado de satisfacción asociado con cada actividad, el paciente se sensibiliza hacia los sentimientos de satisfacción, aumentado así la probabilidad de que experimente y recuerde sensaciones agradables. Estas experiencias contrarrestarán la creencia de que se es incapaz de experimentar satisfacción o agrado.

Con frecuencia se realizan ciertas actividades con las que se obtiene un escaso nivel de satisfacción o agrado. Este hecho suele ser consecuencia de un intento de abordar actividades que no aportaban satisfacción anteriormente, el predominio de cogniciones negativas, que anulan toda posible sensación de agrado o falta de atención hacia las mismas. En el primer caso, se refiere a el abordaje de actividades generalmente poco interesante como, por ejemplo, las labores domésticas, esto hace que no se encuentre gratificación en la realización de la tarea. También, es posible que se este evitando la participación en actividades agradables o que no se recuerden las actividades que antes resultaban agradables. Cuando no se obtiene gratificación de actividades que antes resultaban agradables, o no se lleva a cabo ninguna actividad de este tipo, se puede aplicar un Programa de actividades potencialmente agradables, que aumentan los refuerzos positivos. El terapeuta asigna la tarea de llevar a cabo todos los días una determinada actividad agradable durante un período de tiempo controlado y se pide que se registren todos los cambios de humor o de estado de ánimo, asociados con la actividad en cuestión (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1983).

La resolución de problemas

Como se mencionó anteriormente es recomendable la instrucción de los cuidadores en técnicas de resolución de problemas, ya que aquellos a los que no se encuentra

solución desembocan en un malestar crónico. Cuando las estrategias de afrontamiento ordinarias fracasan aparece un sentimiento creciente de indefensión que dificulta la búsqueda de nuevas soluciones. Disminuye la posibilidad de alivio, el problema empieza a parecer insoluble y la ansiedad o la desesperación pueden llegar hasta niveles paralizantes.

Por ello en 1971 Thomas D'Zurilla Y Goldfried idearon una estrategia de solución de problemas en cinco pasos para hallar soluciones nuevas a cualquier tipo de problema. Dicha técnica es útil para reducir la ansiedad asociada a la incapacidad para tomar decisiones, aliviar los sentimientos de impotencia o cólera asociados a problemas crónicos para los que no se ha encontrado ninguna solución alternativa y para reducir o eliminar los pensamientos negativos que llevan a la persona a creerse incapaz de manejar una situación. Ninguna situación es intrínsecamente problemática, sino la inadecuación de la respuesta es lo que la hace problemática, entonces se define como problema, al fracaso para encontrar una respuesta eficaz. De este modo, los problemas se deben aprender a definir no en términos de situación imposibles, sino en términos de soluciones inapropiadas.

El primer paso en la solución de problemas es identificar las situaciones problemáticas. Normalmente la gente experimenta problemas en las finanzas, el trabajo, las relaciones sociales y la vida familiar. Cada paciente deberá concentrarse en el área en la que funciona con menor eficacia y en la que se tienen más problemas. Para ello se puede utilizar un listado de problemas para ayudar al paciente a identificarlos con mayor precisión. Luego, se debe describir con detalle el problema y la respuesta habitual al mismo. De esta manera se descubren detalles que normalmente no se toman en consideración que proporcionan

indicios para la posterior proposición de soluciones alternativas. Se deben trazar objetivos referidos a los problemas delineados. En tercera instancia se realiza un listado con las alternativas. Cuando ya se delimitaron los objetivos con diferentes estrategias para alcanzarlos, se realiza una selección de las más prometedoras y se evalúan las consecuencias de ponerlas en práctica.

Para algunas personas el proceso de imaginación y ponderación de consecuencias tiene lugar automáticamente tan pronto como piensan en una posible estrategia para conseguir lo que pretenden. Otras son más lentas y propensas a ponderar las consecuencias conscientemente. Cuando se elabore la lista de consecuencias principales, tanto positivas como negativas, se debe analizar cual es la probabilidad de que suceda.

El último paso es el de mayor dificultad, ya que es preciso actuar. Se ponen en práctica las decisiones y se evalúan nuevamente las consecuencias. Si no se alcanza el objetivo esperado, si el resultado no es satisfactorio se debe considerar nuevamente el listado de estrategias alternativas. Una vez que se domina la técnica, la aplicación de los pasos es casi automática (McKay, Davis y Fanning, 1988).

Técnicas de relajación

Continuando con las estrategias de índole conductual y en relación a la formula del síndrome del estrés anteriormente descrita, teniendo en cuenta el componente de la activación fisiológica dentro de la misma, se considera necesario la introducción de las técnicas de relajación. Las mismas constituyen un conjunto de procedimientos de intervención útiles en el ámbito de la psicología clínica y de la salud. La evolución de las mismas a lo largo del siglo XX y consolidación como procedimientos válidos, se debe en gran parte al fuerte impulso recibido dentro de la

terapia de modificación de la conducta, al considerarse como parte integrante de otras técnicas o como técnicas de modificación de conducta en si mismas.

Las técnicas de relajación y respiración son herramientas que inducen al organismo a un estado de relajación, no activación. Constituyen las principales técnicas que utiliza la terapia cognitivo-conductual para la intervención dirigida al área emocional, siendo de gran utilidad en el tratamiento de los trastornos que cursan con ansiedad. La reducción de la ansiedad favorece además, la conducta adecuada del paciente y la adquisición de nuevas habilidades para el tratamiento de los diferentes problemas que sea necesario abordar (Labrador y Caballo, 1993).

La relajación muscular progresiva

La relajación es esencial en la modificación de un estilo de vida inapropiado que conduce al estrés agudo, como por ejemplo: la continua incertidumbre y ansiedad, la fatiga, la falta de energía, con su corolario de falta de productividad, poco tiempo para el reposo y las relaciones interpersonales, la sensación abrumadora de las exigencias y de no poder realizar lo que se anhela la mayor parte del tiempo. Así pues, es fundamental que el paciente sea capaz de detectar sus síntomas y los interprete como la señal de que está sufriendo ansiedad excesiva para que a continuación se pueda disminuir la sensación de angustia y/o malestar con ayuda de un buen manejo de dichas técnicas (Labrador y Caballo, 1993).

El organismo reacciona con una serie de respuestas psicofísicas ante diversas situaciones nuevas o amenazantes: tensión muscular, aceleración del ritmo cardíaco, respiración superficial y rápida, elevación de la tensión arterial, sudoración, etc. Tensión o relajación, ansiedad o bienestar son respuestas incompatibles, resulta imposible que se experimente al mismo tiempo estas dos

respuestas contrapuestas, por lo que si se aprende a responder con relajación se anula el hábito de responder con tensión. En este principio se basa la técnica de relajación muscular progresiva diseñada por Edmund Jacobson en 1929. Por medio de esta técnica se pretende enseñar al sujeto, a través de ejercicios de tensión-relajación de los distintos grupos musculares a identificar las señales fisiológicas que provienen de los músculos cuando está en tensión, y posteriormente a poner en marcha las habilidades aprendidas para reducirla (Mingote Adán y Pérez García, 2003).

El objetivo de este procedimiento, es que se aprendan habilidades de relajación que se puedan aplicar rápidamente y en prácticamente cualquier ocasión, de manera que en situaciones en que se advierte que se pone excesivamente ansioso o inquieto, se sea capaz de reducir y controlar la ansiedad. Así como también relajarse antes de entrar en una situación en la que se cree que se va a experimentar tensión o ansiedad o después de dicha situación, si todavía se siente tensión. Se debe enfatizar sobre la práctica, sin ella el procedimiento no será eficiente ya que su aprendizaje es similar al de cualquier tipo de habilidad. Con la práctica continuada se aprende a conseguir un estado de relajación con mayor rapidez y a percibir cada vez más pronto cuando se pone en tensión. La meta final consiste en adquirir la capacidad de relajarse en 30-60 segundos para controlar la ansiedad y la tensión en diversas situaciones de la vida cotidiana que lo requieran.

Se comienza produciendo tensión para conseguir relajación, ya que en la fase de tensión se aprende a percibir claramente las sensaciones asociadas con la aparición de tensión o de ansiedad y esas señales servirán como indicio de la necesidad de relajarse. La descarga súbita de la tensión muscular producida permite que los

músculos se relajen más profundamente que si no se hubiera pasado por la fase previa. La relajación muscular normalmente se acompaña por una reducción de otras respuestas somáticas como ritmo cardiaco, ritmo respiratorio, tensión arterial, consumo de oxígeno, molestias estomacales, entre otras y por una relajación mental. Se debe dirigir la atención cuidadosamente a las sensaciones asociadas con la tensión y la relajación para que se aprenda a reconocer y diferenciar estos dos estados y que se sea más consciente de cuando y como se tensiona.

Antes de que se comience la práctica se debe tener en cuenta determinadas variables referidas al momento, lugar y postura para sacar máximo partido del entrenamiento. Se debe elegir un momento para practicar en el que no sea interrumpido al menos por quince o veinte minutos. La iluminación suave o tenue preferentemente y sin ruidos o sonidos distractores. Se recomienda que se mantengan los ojos suavemente cerrados para evitar distracciones visuales, que se adopte una postura cómoda y que se utilice ropa holgada y se prescindan de cosas que opriman o molesten.

La técnica consiste en tensar y relajar, de forma sucesiva, dieciséis grupos musculares distintos del cuerpo. El concepto es que se tense con fuerza cada grupo durante el espacio de quince segundos, aunque no hasta su grado máximo y luego se finaliza la tensión repentinamente. Posteriormente sobrevienen entre quince y veinte segundos de relajación, percatándose durante este tiempo de la sensación del grupo muscular relajado, en contraste con el momento en que estaba tensionado, antes de que se pase al siguiente grupo muscular. Cuando se tense un determinado grupo, se debe limitar al mismo sin poner tensión en otros músculos diferentes. Una vez relajado un grupo muscular no se debe mover innecesariamente, aunque si se puede hacerlo

en caso de ser necesario adoptar una posición mas cómoda (Bados López, 2000).

La respiración diafragmática

La forma de respirar refleja directamente el nivel de tensión que se lleva en el cuerpo y puede agravar o disminuir los síntomas de ansiedad. En situaciones de tensión o estrés, la respiración suele tornarse superficial y rápida o demasiado profunda. La respiración superficial y a nivel pectoral puede acabar produciendo una hiperventilación cuando acelera el ritmo. La hiperventilación, a su vez, puede provocar síntomas físicos relacionados con la ansiedad, como mareo, vértigo, palpitaciones y sensaciones de hormigueo.

La mayoría de las personas respiran únicamente ensanchando y contrayendo su pecho (respiración torácica). A veces, incluso levantan los hombros para llenar los pulmones en su parte superior (respiración clavicular). En estos tipos de respiración no interviene prácticamente el diafragma y resultan ineficaces e inadecuadas. En cambio si realiza respiración diafragmática o abdominal permite con menos esfuerzo un intercambio más eficiente entre el oxígeno que se inspira y el dióxido de carbono que se expulsa. Cuando se esta relajado se respira más profundamente y desde el abdomen. La respiración abdominal desencadena un conjunto de transacciones fisiológicas que animan la relajación y disminuyen la ansiedad. Por lo tanto si se cambia el modelo de respiración desde el pecho hacia el abdomen, se puede transformar la respiración en una herramienta interna más de control de la ansiedad. Esta técnica es útil también para disminuir la ansiedad de anticipación que se pueda experimentar antes de afrontar una situación amedrentadora o para ahuyentar preocupaciones cotidianas. Como cualquier otra habilidad para su

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

aprendizaje se requiere una practica frecuente (Bados López, 2000).

CAPITULO 3

CARACTERISTICAS DE LA INSTITUCION

En abril de 1992 se creó en Rio Cuarto el Programa Deportivo Cultural y Recreativo para personas con discapacidad, observando los profesionales y coordinadores del mismo, que un alto porcentaje de personas con discapacidad no accedían por múltiples causas a la atención primaria de salud, educación y menos aun de rehabilitación. Se detectó que muchas de ellas padecían trastornos neuromotores graves.

Simultáneamente se realizó desde este programa un relevamiento tendiente a comprobar si las instituciones educativas, terapéuticas, organismos de salud públicos y privados de la ciudad y región brindaban asistencia a las personas con esas patologías, comprobándose en dicha investigación que el porcentaje asistido era bajo y a veces nulo. Por su parte, en las escuelas especiales de la ciudad no siempre se aceptaron personas que padecían trastornos severos, ya que en estas instituciones se atendían preferentemente otras patologías como Síndrome de Down, disfunciones cerebrales mínimas, Trastornos Generalizados del desarrollo, etc.

Se profundizó en la investigación desarrollada, indagando en la realidad sobre la necesidad de implementar un proyecto que los considerara, por lo que se realizaron encuestas a profesionales inmersos en la problemática, del ámbito privado y público, así como también a padres de personas con trastornos neuromotores. Las respuestas de las encuestas fueron coincidentes, existía en el sur de Córdoba escasas propuestas públicas o privadas. Las existentes tenían carácter parcializado, especificidades disciplinares y multidisciplinarias pobres, no comprendían la totalidad de la persona afectada o no eran del todo pertinentes para la patología.

Existían entonces, enfoques fragmentarios, aislados y soluciones de compromiso a las cuales comúnmente se recurría, exponiendo al sujeto afectado y a su núcleo familiar directo a largas y frustrantes esperas o recorridos sin consecuencias positivas. También, en este contexto, había un grupo de discapacitados que por razones económicas, sociales, culturales y ambientales no lograban acceder a una atención específica orientada hacia sus necesidades particulares. Esta situación generaba en ellos más formas de aislamiento, sentimientos de rechazo y exclusión y ansiedad derivada de su estado. Es entonces, cuando se sumaron a la causa más profesionales y padres, interesados por configurar una alternativa posible y superadora de la existente en ese momento y ofrecer a sus pacientes e hijos una propuesta de intervención que englobara las necesidades especiales de esta significativa parte de la población de discapacitados con trastornos neuromotores, psicomotores y motores.

Es así como el 11 de noviembre de 1994 fue fundada la institución Fundación Desafío, en la ciudad de Rio Cuarto. El objetivo institucional primordial es prestar un servicio a la comunidad de Rio Cuarto y región para personas con trastornos neuromotores. Se pretende mejorar la calidad de vida de esta población ya sean bebés, niños, adolescentes, jóvenes y adultos, mediante el tratamiento oportuno y un plan de rehabilitación adaptado a cada caso.

Los valores en los que se enmarca la institución tienen como premisa: favorecer el desarrollo de la persona, lograr una mejor ubicación y actuación en su medio familiar, cultural y social y por último estimular los medios singulares de comunicación que presentan.

Se define como un servicio de prevención, salud y educación. Se pretende accionar sobre los factores de riesgo (prevención) que pueden generar deficiencia,

discapacidad, de origen neuromotor o motor, así como también se asiste cuando el curso de la patología es evidente (tratamiento), mediante terapias específicas. Se procura facilitar la normalización de las personas afectadas, estimulando y compensando las áreas afectadas por la patología (motricidad, lenguaje, aspecto sensitivo, cognitivo, conductual, emocional, social y expresivo), así como también el desarrollo de habilidades varias para posibilitar, cuando sea posible, la inserción laboral o escolar (rehabilitación).

Otros objetivos fundamentales de la institución son: involucrar a la familia del sujeto afectado, considerándola el primer vínculo afectivo de soporte; favorecer el proceso de inclusión escolar de los pacientes considerando la pertinencia socio educativa de la misma; propiciar la vinculación social de los concurrentes a través de actividades específicas que permitan la relación de los mismos con la comunidad y generar espacios para la investigación, reflexión y discusión.

Para alcanzar dichos fines el equipo se compone de profesionales de distintas áreas que trabajan interdisciplinariamente cada caso, procurando abarcar el amplio espectro de dificultades y necesidades implicadas en la patología. De este modo, se efectúan diagnósticos específicos de las personas afectadas desde las distintas disciplinas pertinentes. Una vez determinada la situación del paciente se interviene con diversas medidas terapéuticas, estimulando y compensando las áreas del desarrollo afectadas por la patología de base. Para llevar a cabo esta tarea, la institución cuenta con un equipo de profesionales integrado por un médico Neurólogo, Licenciados en Kinesiología, Especialistas en Psicomotricidad, Profesoras de Educación Especial,

Fonoaudiólogas, una Profesora de Sordos, una Licenciada en Psicología y una Trabajadora Social.

Generalmente se trata de trastornos de alcance motor específicamente, que provocan dificultades en el orden del movimiento, en el manejo de los miembros superiores o inferiores. También se interviene en casos donde existe compromiso neurológico y es posible que el mismo repercuta en el funcionamiento cognitivo, conductual, emocional y social. Algunas de las patologías comúnmente tratadas son fundamentalmente parálisis cerebral, también mielomeningocele, miopatías, déficit motor, lesión cerebral, distrofias musculares y síndromes.

La institución se organiza en tres servicios específicos:

- Servicio de Estimulación Temprana: dedicada a la asistencia de niños desde el nacimiento hasta los 5/6 años de edad.
- Servicio Centro Educativo Terapéutico: orientado a la incorporación de conocimientos y aprendizajes en los niños discapacitados de 6 a 15 años.
- Servicio Centro de Día: orientado a jóvenes y adultos, sin edad de egreso, contribuyendo a posibilitar un adecuado desempeño de la vida cotidiana y alcanzar el máximo desarrollo de sus potencialidades.

PLAN DE DIAGNOSTICO

TECNICAS EMPLEADAS

Se seleccionó como técnica para recolectar información y detectar focos de intervención, la entrevista semidirigida. Se escogió esta modalidad que recoge tanto el estilo de la entrevista libre como el de la dirigida, ya que permite al entrevistador realizar preguntas concretas dejando algunas abiertas en las que el entrevistado puede exponer el tema de manera libre y espontánea. Permite aplicar estrategias para que el entrevistador desarrolle una observación participante y para que se consiga un discurso no preparado ni planificado por parte del entrevistado. El adjetivo semidirigida, indica por un lado, la existencia de objetivos clara y previamente establecidos y, por otro, cierta flexibilidad en el grado de estructuración de la comunicación ya que se pueden añadir preguntas, alterar el orden de los temas, etc, siempre procurando no plantear cuestiones incómodas o que los saltos de un tema a otro provoquen confusión o bloqueo en el entrevistado.

A continuación se detallan las pautas utilizadas en las entrevistas:

Guía para la entrevista a la coordinadora general:

- ¿Cuándo nace la institución?
- ¿Qué objetivos tiene?
- ¿Qué tipo patologías son atendidas?
- ¿Qué tipo de profesionales trabajan en la institución?
- ¿Cómo se organiza la institución?
- ¿Qué demandas o necesidades padece la institución?

Guía para las entrevistas a los profesionales:

- ¿Cuáles son las actividades que realiza dentro de la institución?
- ¿Qué patologías padecen los pacientes que atiende?

- ¿Qué demandas o en que aspectos le parece que la institución padece algún tipo de necesidad que deba ser trabajada?
- ¿Cuál es el vínculo que posee con los padres de los niños?
- ¿Cual es la actitud general de los padres ante el tratamiento?
- ¿Cuál es la actitud de los padres ante la enfermedad o discapacidad del niño?

Otro instrumento utilizado fue el Zarit Burden Inventory, se conoce en nuestro medio como Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit. Es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padecen los cuidadores de las personas dependientes principalmente en el contexto de la atención primaria. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español. Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Las mismas hacen referencia a ideas o sentimientos que la persona tiene respecto al cuidado del afectado. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56). Se considera que "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa".

Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intra-clase 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; r

=0,41 con Inventario Breve de Síntomas) (Franqueza Roca, 2003). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo capaz de discriminar distrés psíquico con una sensibilidad de 93%. Este instrumento sería también sensible al cambio. En estudios multicéntricos, controlados y aleatorios, diversos programas (basados en terapia ocupacional o cognitivo-conductual de enfoque comunitario) lograron disminuir significativamente niveles de sobrecarga, tanto en términos de puntuaciones de la escala, como calidad de vida, disminuyendo significativamente el riesgo de morbilidad física o mental asociada.

PARTICIPANTES

Los sujetos que constituyeron la muestra de participantes a los que se realizaron las entrevistas semidirigidas, son los profesionales que forman el equipo interdisciplinar de la institución, entre ellos:

Coordinadora general: ya que es la encargada del manejo general de la fundación, tiene conocimiento acerca de cada paciente y su caso particular, mantiene contacto con los padres de los niños y participa de las reuniones de grupo. Se pretendió obtener información referente a los aspectos organizacionales de la institución, el tipo de población que concurre al establecimiento, la asistencia brindada, etc. Así como también su visión general respecto al trabajo que se realiza y las posibles demandas que no son atendidas.

Licenciada en psicología: ya que se encarga de asistir a los pacientes y familiares en lo referente a los aspectos emocionales y conductuales de la patología. Se indagó fundamentalmente sobre aquellos aspectos que fueran recurrentes en las consultas, las necesidades más marcadas que presentaban los padres de los niños en tratamiento.

Licenciada en fonoaudiología: su trabajo abarca el área de la audición, el habla y la alimentación, entre otras, por ello realiza intervención prácticamente en la totalidad de los casos tratados. Se indagó acerca de su modalidad de intervención y su vinculación con los pacientes y fundamentalmente con los padres de los mismos.

Especialista en psicomotricidad: se ocupa mediante los recursos específicos derivados de su formación, de abordar a la persona, desde la mediación corporal y el movimiento. A través de su intervención va estimulando el desarrollo y

los aprendizajes, así como previene posibles alteraciones motrices. Se intentó recabar información acerca de la modalidad de intervención implementada y el tipo de vínculo que mantiene con los pacientes y con los padres de los mismos, fundamentalmente sobre las dificultades o demandas expresadas.

Licenciadas en kinesiología y fisioterapia: los encuentros con los pacientes son de frecuencia semanal o diaria en la mayoría de los casos. En el Servicio de Estimulación Temprana, frecuentemente los padres participan de las sesiones. Se intentó profundizar sobre esto, puntualizando sobre las posibles dificultades y demandas que expresaban los padres.

Profesora en enseñanza especial para deficientes mentales y Licenciada en educación especial: realiza un trabajo integral con el niño, la familia y la escuela, en caso de tratarse de niños integrados a la red educativa. Contribuye a la rehabilitación y generación de habilidades mediante el desempeño de diversas actividades. Se indagó acerca de la modalidad de intervención implementada y el tipo de vínculo que mantiene con los pacientes y con los padres de los mismos, fundamentalmente sobre las dificultades o demandas expresadas.

Trabajadora social: su intervención es fundamental dado que su tarea se dirige a trabajar sobre el ambiente familiar y comunitario más amplio en el que el paciente está inmerso. Se intentó recabar información acerca de las posibles dificultades y demandas que expresaban los padres, o que padecían las familias de los niños.

Por otra parte se aplicó un instrumento de medición a 6 padres de niños que realizan su tratamiento en la institución. Los mismos constituyen la población a la cual está dirigida la intervención y las puntuaciones obtenidas componen el diagnóstico propiamente dicho. Los sujetos fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico de tipo accidental o de conveniencia, ya que por las características del tema se precisó el consentimiento personal de las participantes previo a la aplicación de la Escala de sobrecarga. Mediante esta técnica no todos los casos tienen la misma probabilidad de ser seleccionados para la muestra, sino aquellos que están más disponibles.

DATOS A REVELAR Y TIPO DE ANALISIS PROPUESTO

Se propone analizar la información recogida a través de la técnica de entrevista semidirigida, mediante metodología cualitativa. Se realizará un análisis semántico de los datos aportados por los profesionales de las distintas áreas.

Por otra parte se realizará un análisis cuantitativo de los resultados obtenidos tras la aplicación de la Escala de Sobrecarga del cuidador a un grupo de padres. Las mediciones serán descriptas siguiendo las normas de estandarización y puntuación que propone el instrumento.

ANALISIS Y RESULTADOS

FODA

Fortalezas

- Los profesionales se muestran interesados en la aplicación del proyecto, ya que consideran necesario asistir y contener a los padres de los niños.
- Buena predisposición por parte de la coordinadora para permitir la intervención de profesionales que no pertenecen al plantel estable de la institución.
- Experiencias anteriores de talleres para los padres con buena respuesta y niveles de convocatoria.

Oportunidades

- La institución cuenta con la infraestructura necesaria para realizar la intervención.
- Necesidad de la creación de un espacio para contener y asistir a los padres de los niños que son atendidos en el Servicio de Estimulación temprana.

Debilidades

- Los tiempos institucionales son lentos y se produce una demora en la implementación del proyecto.
- Las decisiones dependen de la comisión directiva y no de los profesionales del equipo.
- Debido a la complejidad del tipo de patología y nivel de discapacidad que padecen los niños, son escasas las oportunidades que se conceden de estar en contacto con los padres.

Amenazas

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

Resulta difícil obtener el consentimiento de los padres para participar, ya que pueden sentirse humillados u ofendidos por la carga afectiva que conlleva la problemática de la discapacidad de sus hijos.

CUESTIONES ETICAS

El acercamiento a la Fundación Desafío se efectuó con la correspondiente autorización otorgada por parte de la institución universitaria Siglo 21, sede Rio Cuarto. De esta manera se obtuvo la habilitación formal para acceder a aquella. Fueron explicitados con claridad los objetivos perseguidos y esclarecidos los medios que se emplearían para alcanzarlos. Por otra parte se solicitó la aprobación de la Lic. Carlota Ribero, quien en ese tiempo se desempeñaba como Coordinadora General, para entrevistar a parte del plantel profesional de la institución.

También se solicitó autorización a la institución para aplicar la Escala de Sobrecarga del cuidador a aquellos padres que estuvieran dispuestos. Una vez establecido quienes conformarían el grupo de sujetos participantes se les comunicó de manera individual el fin del proyecto y se explicó y justificó la aplicación del instrumento de medición. También se garantizó la confidencialidad de los datos aportados y el anonimato de los mismos.

RESULTADOS DEL DIAGNOSTICO

De la información obtenida mediante las entrevistas semidirigidas realizadas a parte del plantel de profesionales de la institución, se hallaron datos convergentes referidos a las dificultades familiares y de organización, escasa vida social y de recreación, síntomas de ansiedad y depresión que padecen los padres de los niños pequeños que son asistidos en el Servicio de Estimulación Temprana.

Si bien la institución trabaja de manera conjunta con los padres, haciéndolos participes activos del tratamiento, y a pesar de mantener reuniones quincenales obligatorias con la psicóloga de la institución, según los datos aportados por los profesionales, no son asistidos en su particular condición de ser los cuidadores principales de sus hijos discapacitados y lo que ello implica.

Por otra parte, el análisis de las puntuaciones obtenidas tras la aplicación de la Escala de Sobrecarga, confirmó la existencia de niveles elevados de sobrecarga subjetiva en el grupo de padres participantes. Los resultados obtenidos superan, casi en la totalidad de los casos, los 56 puntos, lo cual es indicio de sobrecarga intensa. Se considera de suma importancia implementar estrategias para intervenir sobre esta problemática, ya que no sólo impacta sobre la calidad de vida de los cuidadores, sino también sobre la calidad del vínculo y de los cuidados que dispensan a los niños.

Los datos recolectados evidencian la necesidad de llevar a cabo una intervención con el fin de reducir los niveles de sobrecarga presentes en el grupo de padres. Teniendo en cuenta la población a la que va dirigida y el resultado del estudio diagnóstico efectuado sobre la misma y las características de la institución y el diagnóstico preliminar realizado a partir de información aportada por

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

los profesionales, sumado a el aval de investigaciones científicas documentadas, se considera pertinente y factible el abordaje de la problemática desde el marco teórico y técnico Cognitivo Conductual.

CAPITULO 4

DESARROLLO DEL TRABAJO

ENCUENTRO DE INICIO

"Presentación del grupo y del programa"

Metas o resultados esperados:

■ Que se establezca un clima de apertura y confianza entre el grupo de padres y el profesional

■ Que los participantes conozcan los objetivos del programa y la modalidad de intervención elegida que se implementará para alcanzarlos

■ Disipar posibles dudas y temores respecto al contenido

■ Conocer los objetivos de los padres

■ Actividades y técnicas:

■ Se comenzará con la presentación del terapeuta.

■ Se presentará el programa: se explicitarán los objetivos, contenidos y los procedimientos fundamentales de los encuentros, así también normas generales para el funcionamiento eficiente del grupo.

■ El protocolo de intervención se compone de diez sesiones de frecuencia semanal de dos horas de duración. El modo de trabajo en cada sesión será similar: al inicio de cada sesión, se revisan las tareas asignadas a los pacientes y se aclaran las dudas que les hayan surgido, respecto al contenido abordado en la sesión anterior. A continuación se especifica el contenido a tratar en la sesión y se trabajan las técnicas correspondientes. Se realiza una puesta en común sobre el encuentro del día y para finalizar se asignan las tareas para el hogar.

■ Se realizará una breve explicación de los conceptos básicos de la teoría y de la terapia cognitiva conductual, así como también de los posibles problemas y síntomas asociados al cuidado permanente del familiar. Es importante

determinar las razones por las que un cuidador se somete a la intervención con el fin de dirigir de forma precisa el objetivo del programa.

■ Se tratará de hacer patente a los pacientes los beneficios que pueden obtener de la terapia grupal frente a la individual. Entre ellos, se destacará la posibilidad de aprender de otros, percibir que no se es el único, motivarse por la mejoría de los demás, comprometerse públicamente con el cambio, beneficiarse de la asistencia.

■ Se procederá a la presentación de cada padre, que deberá incluir una breve descripción del niño y de la patología que padece.

■ El grupo tendrá la posibilidad de realizar comentarios acerca del programa que se desarrollará, plantear dudas y expectativas sobre el proceso y posibles resultados.

■ Se aplicará a cada padre la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para obtener las puntuaciones antes del inicio de la intervención (línea base).

■ Se explicará y justificará su aplicación.

■ Se fijará la próxima reunión.

■ Especificaciones: Durante esta presentación y después de ella, el terapeuta se debe asegurar que el grupo comprende y acepta la información recibida. Se les solicitará que asistan al próximo encuentro con ropa cómoda y holgada.

■ Recursos humanos:

■ Psicólogo como coordinador

■ Recursos materiales:

■ Sala confortable con 9 sillas

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	Propias de la institución
8 copias de la Escala de Zarit	3.20

TOTAL

203.20

Tiempo de ejecución: 120 minutos aproximadamente.

MODULO 1

Primer encuentro

"Técnicas de relajación"

Metas o resultados esperados:

- Que los padres conozcan y reciban entrenamiento en técnicas de relajación progresiva y respiración controlada para reducir sus respuestas de ansiedad y stress
- Que sean capaces de aplicar y generalizar dichas estrategias a situaciones reales de su vida cotidiana

Actividades y técnicas:

- Se aclararán dudas que hayan surgido respecto al contenido de la reunión anterior.
- Se comenzará con una presentación didáctica sobre el tema principal del encuentro. Se describirá la técnica de relajación progresiva y justificará su uso con el fin de incrementar el interés y la motivación así como también disipar dudas.
- Se presentará y describirá la técnica de respiración controlada.
- Se ejecutará guiada por el terapeuta la relajación de dieciséis grupos musculares y la respiración diafragmática con ayuda de música relajante de fondo.
- Se realizará una puesta en común y revisión de las estrategias aprendidas.
- Se entregará material de apoyo con explicaciones detalladas de ambas técnicas y una grabación auditiva para ser practicadas fuera de las sesiones.

■ Se solicitará traer los registros de práctica de relajación completos.

■ Se fijará el próximo encuentro.

Especificaciones: Se precisará un ambiente tranquilo, sin demasiados ruidos y lejos de los posibles estímulos exteriores perturbantes, con una temperatura e iluminación adecuadas (moderadas) para facilitar la relajación.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ Equipo de audio

■ Cd con música relajante

■ 9 sillas

■ 8 colchonetas

■ 8 Copias del material de apoyo para entregar

■ 8 Cds de las guías de relajación y respiración

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
8 colchonetas	PI
8 copias del material de apoyo	14.40
8 Cds con la guía de práctica	32.00
Equipo de audio	Prestado
8 copias del registro de practica	1.60
Cd música para la relajación	Prestado
9 sillas	PI
TOTAL	248.00

Tiempo de ejecución: 120 minutos aproximadamente.

Tarea para el hogar

Metas o resultados esperados:

- Que se comprueben los progresos y evacuar las posibles dificultades que se presenten

Actividades y técnicas:

- Para cada práctica que se realiza se debe completar el registro correspondiente. Los datos que se deben anotar por cada práctica: fecha de la misma, hora de comienzo, componente de relajación practicado (relajación muscular o respiración controlada), nivel de relajación antes y después de la práctica, tiempo en minutos que llevo hacerlo y finalmente cualquier comentario o dificultad que se considere pertinente.

Recursos Materiales:

- 8 copias de la grilla de registro de la práctica de relajación.

Segundo encuentro

"Programación de actividades"

Metas o resultados esperados:

- Se espera que los padres incorporen estrategias para una mejor organización del tiempo
- Se pretende que incluyan en sus rutinas diarias, de manera gradual, actividades que les resulten agradables y relajantes

Actividades y técnicas:

- Se revisará el registro de práctica de relajación, resaltando los logros y revisando las posibles dificultades. Se anima al grupo para que sigan ejercitando las habilidades enseñadas.
- Se presentará y justificará la inclusión del tema referido a organización diaria y actividades agradables dentro del programa.
- Se realizará una exposición didáctica acerca de pautas que les permitirán cumplir de modo eficiente sus obligaciones y en los plazos temporales establecidos, disminuyendo sentimientos de sobrecarga (sentirse emocional y físicamente agotado). Las mismas refieren a:

- Delegar responsabilidades
- Saber decir no
- Ajustarse a los planes previstos
- Evitar el perfeccionismo
- Establecer prioridades
- Listado y programación de actividades
- Programación de actividades agradables

■ Ronda entre los padres para conocer sus experiencias respecto al tema.

■ Se entregará una planilla de horarios y actividades semanales y un listado de actividades agradables. El terapeuta explicará los principios fundamentales a tener en cuenta antes de trabajar con los mismos:

1. Nadie es capaz de llevar a cabo todo lo que planea, así pues, no se deben preocupar si no se consigue todo lo propuesto

2. Cuando se este haciendo el programa, se debe determinar el tipo de actividad que se va a emprender, no la proporción de tarea que va a conseguir realizar. El número de horas o minutos que necesita para realizar una determinada actividad se averiguará con mayor precisión cuando se haya cumplido el programa varios días.

3. Aunque no se tenga éxito, lo más importante es intentar llevar a cabo el programa. Esto proporciona información muy útil para establecer el siguiente objetivo

4. Reservar momentos al final de la tarde para hacer el programa del día siguiente, se debe anotar la actividad propuesta para cada hora en el programa

■ Se pedirá que seleccionen de la lista de actividades agradables, aquellas que más les agraden, y tendrán la posibilidad de agregar cualquier otra que deseen.

■ A continuación se les solicitará comenzar a trabajar con el cronograma y que intenten completar las actividades para el día siguiente. Si el paciente es incapaz de decidir

que actividades programar, se le sugerirán varias opciones para que elija (hacer labores domesticas, hacer las compras, pagar facturas pendientes, llevar a su hijo a rehabilitación, al medico, etc). También se deberá evaluar cada actividad realizada en grado de dominio y de agrado obtenido. El terapeuta los guiará y explicará detalladamente la forma de hacerlo.

■ Se realizará una puesta en común para concluir con el encuentro.

■ Se entregará material de apoyo con una reseña de las pautas trabajadas para que realicen una revisión de las mismas en sus hogares.

■ Se introducirá brevemente la próxima sesión referida a la solución de problemas.

■ Se les entregará el formulario de Lista de problemas.

■ Se instruirá sobre como completarlo y se explicará y justificará su aplicación.

■ Se solicitará que lo traigan completo para la próxima sesión.

■ Se determinará el próximo encuentro.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ Sala confortable con 9 sillas

■ Pizarra

■ Marcadores

■ 8 lapiceras

■ 8 copias de la Lista de actividades agradables

■ 8 copias del Programa semanal de actividades

■ 8 copias del material de apoyo

■ 8 copias de la Lista de problemas

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
-----------	--------

9 sillas	PI
Pizarra	PI
Marcadores	10.00
8 Copias de la Lista de actividades agradables	1.60
8 copias del Programa semanal actividades	1.60
8 copias del material de apoyo	4.80
8 copias de la Lista de problemas	6.40
TOTAL	224.40

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Tarea para el hogar

Metas o resultados esperados:

- Que aprendan a organizar de manera eficiente y saludable sus actividades semanales
- Que dediquen momentos del día a la realización de actividades agradables y de distensión

Actividades y técnicas:

- Se solicitará continuar completando el registro de actividades diarias, durante una semana, con la correspondiente evaluación de cada una de ellas en grado de dominio y de agrado.
- Se consignará la realización de una actividad agradable previamente seleccionada para cada día de la semana, siendo de vital importancia cumplir con este requisito. Deberá realizar y documentar en la hoja correspondiente una evaluación del nivel de disfrute y agrado que creyó que podría experimentar antes de llevar a cabo la actividad y una vez realizada la misma.
- Se deberá completar la lista de problemas, delimitando aquellas áreas en donde se presentan más dificultades.

Tercer encuentro

"La resolución de problemas"

Metas o resultados esperados:

■ Que adquieran habilidades para la solución eficiente de diversos problemas, y así reducir el malestar asociado a ellos

Actividades y técnicas:

■ Se revisará el contenido de la sesión anterior y los registros completados durante la semana.

■ Se introducirá la técnica de Solución de problemas. Se explicitarán sus postulados teóricos y componentes principales:

- especificación del problema
- perfil de la respuesta
- lista de objetivos y alternativas posibles para alcanzarlos
- evaluación de las consecuencias de la implementación de alguna de ellas
- evaluación de los resultados, una vez puesta en marcha, en una situación real la nueva solución propuesta

■ Se revisará la lista de problemas que trajeron completa de sus hogares. En caso de no haber sido realizada la tarea asignada, se dará tiempo para que sea completada en el momento.

■ Se ejercitará de modo individual pero, guiados por el terapeuta, la estrategia de Solución de problemas tomando como punto de partida un problema particular previamente seleccionado de la lista.

■ Se entregará el material de registro para poder realizar la actividad de manera ordenada y completa.

■ Una vez circunscripta el área que presenta mayor dificultad para el sujeto, se solicitará que personalmente realicen una descripción detallada de un problema puntual y de la respuesta habitual al mismo. Así también que planteen los objetivos que pretenden alcanzar. Si sólo aparece un

objetivo y se tiene dificultades para encontrar otro, se deben preguntar ¿para que quiero este objetivo?, generalmente la respuesta propone varios sub objetivos que no se habían identificado. Para ello se entregará el material correspondiente donde se indican los datos necesarios. Ello deberá ser registrado de manera escrita en la hoja correspondiente.

■ Se explicará la estrategia de "tempestad de ideas" con el objetivo de generar distintas estrategias generales para alcanzar los objetivos establecidos en la actividad anterior. Luego se deberán describir los pasos conductuales concretos que sean necesarios. Se deberá registrar la actividad en la hoja correspondiente.

■ Una vez que se delinearón los objetivos y las posibles estrategias para alcanzarlos, el siguiente paso consistirá en seleccionar aquellas más prometedoras y evaluar las consecuencias de ponerlas en práctica. Para ello será útil imaginar y ponderar cada opción. Partiendo de una determinada estrategia seleccionada se realizará un balance de las consecuencias positivas y negativas de la implementación de la misma.

■ El paso final será poner en práctica en situaciones reales las nuevas soluciones halladas para evaluar su efectividad. Se explicará que una vez intentada la nueva respuesta, se deberá observar las consecuencias. En caso de no ser satisfactorias se deberán generar diferentes estrategias y repetir el procedimiento. Para trabajar esto en la sesión, se tomará algunos casos particulares, seleccionados por el terapeuta, y se representará a través de un rol playing la situación y la nueva solución propuesta. Se intentará poner a prueba al sujeto, actuando de manera inversa a lo que pretendía conseguir con su nueva respuesta a la situación. De esta manera serán incentivados

a generar mayor número de estrategias alternativas y que las mismas sean sometidas a examen crítico.

■ Se realizará una puesta en común sobre lo trabajado por cada participante. Se realizarán reforzamientos así como también correcciones, con la participación del terapeuta y del resto del grupo.

■ Se solicitará que sigan ejercitando el procedimiento con aquellos problemas más significativos. Se remarcará la importancia de, al menos en los primeros acercamientos a la técnica, respetar y responder a los pasos que componen la solución de problemas. Posteriormente se podrán acomodar los procedimientos al estilo particular de cada sujeto y gran parte de los mismos se darán de modo automático, sin necesidad de trabajar cada etapa detalladamente.

■ Se realizará una puesta en común.

■ Se entregará material de apoyo y guía para ejercitar el procedimiento entre las sesiones.

■ Se fijará el próximo encuentro.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ 9 sillas

■ Pizarra

■ Marcadores

■ 8 copias de los registros

■ 8 copias del material de apoyo

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
Pizarra	PI
8 copias del material de registro	9.60
8 copias del material de apoyo	8.00
TOTAL	217.60

Tiempo de ejecución: 120 minutos

MODULO 2

Primer encuentro

"Identificación de los pensamientos automáticos"

Metas o resultados esperados:

■ Que los padres identifiquen emociones, pensamientos y conductas desadaptativas asociadas a su función de cuidadores

■ Que los participantes reconozcan y se identifiquen con las similitudes que presentan a nivel grupal en cuanto a las sensaciones, pensamientos y conductas experimentadas

Actividades y técnicas:

■ Se revisarán las tareas asignadas a los pacientes y se aclararán las posibles dudas que hayan surgido respecto al contenido abordado en la sesión anterior.

■ Se repasará lo trabajado en el primer encuentro acerca del fundamento teórico de la terapia cognitivo conductual.

■ Se definirá y delimitará con claridad, a través de ejemplos generales, la relación entre pensamientos automáticos, emociones y conductas.

■ Se entregará el registro de pensamientos automáticos a cada participante.

■ Se les enseñará a descomponer una situación de alto impacto emocional en tres componentes (situación, emoción y pensamientos automáticos) para completar correctamente la grilla entre las sesiones.

■ Se trabajará con un ejemplo de la vida de cada paciente para completar la grilla, con la participación y ayuda del terapeuta y del grupo.

■ Se entregará material de apoyo sobre los conceptos tratados y un registro de pensamientos automáticos completo a modo de ejemplo.

■ Se fijará el próximo encuentro y se les recordará que traigan los registros completos.

Especificaciones: El ritmo y contenido del encuentro estará determinado principalmente por las vivencias y necesidades de los integrantes. El terapeuta se manejará con un cierto grado de flexibilidad para incluir aquellas cuestiones que los participantes consideren oportunas, aunque se guiará la exposición a través de preguntas directas y sugerencias, para que se focalice fundamentalmente sobre la temática especificada. Debe verificarse antes de finalizar el encuentro que los conceptos han sido comprendidos.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ Sala confortable con 9 sillas

■ Pizarra

■ Marcadores

■ 8 copias del Registro de pensamientos automáticos

■ 8 copias del material de apoyo

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
Pizarra	PI
Marcadores	-
8 copias del material de apoyo	4.80
8 copias del Registro de pensamientos automáticos	1.60
TOTAL	206.40

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Tarea para el hogar

Metas o resultados esperados:

- Que aprendan a identificar y distinguir en cada situación los pensamientos automáticos disparados y la emoción consecuente

- Que empiecen a desconfiar y a cuestionar la veracidad de los pensamientos automáticos

Actividades y técnicas:

- Se deberá completar hasta la próxima sesión, toda vez que la persona sienta una emoción negativa, el Registro de pensamientos automáticos. Se debe registrar con la mayor cantidad de datos posibles la columna referida a la situación. Se debe incluir el momento, el lugar, las personas involucradas y cualquier otro dato que se considere relevante. Se debe registrar la emoción percibida e identificar el pensamiento automático que se tuvo antes de comenzar a experimentarla y que la mantuvo. Inmediatamente se rellenará la quinta columna donde se puntuará del 1 al 100, el grado de credibilidad o veracidad que se le concede en ese momento al pensamiento. Se recordará no olvidar ese mismo día, por la noche, completar la casilla final, donde se volverá a puntuar el grado de credibilidad que se le concede en ese momento al mismo pensamiento.

Segundo encuentro

"Sustitución de los pensamientos automáticos"

Metas o resultados esperados:

■ Que aprendan a someter a examen crítico la razonabilidad de los pensamientos automáticos

■ Que sustituyan las inferencias automáticas disfuncionales por interpretaciones más razonables

Actividades y técnicas:

■ Se revisará el Registro de pensamientos automáticos que llevaron entre las sesiones y se aclaran las dudas que hayan surgido. Se volverá sobre algún punto que no haya sido comprendido, en caso de ser necesario.

■ Se presentará el objetivo del encuentro de la fecha: poner a prueba los pensamientos automáticos identificados y generar interpretaciones alternativas más razonables.

■ Se instruirá a los participantes sobre como retar los pensamientos automáticos. Se describirán, los pasos para llevar a cabo una discusión cognitiva:

- analizar la evidencia a favor y en contra de que se cumpla o sea cierto el pensamiento negativo
- pensar cuál es la probabilidad real de que ocurra o sea cierto lo que el pensamiento irracional dice
- pensar pensamientos alternativos más realistas
- desdramatizar y valorar si las consecuencias que predice el pensamiento irracional realmente son tan catastróficas
- volver a valorar la intensidad de la emoción y la creencia en el pensamiento

■ Se trabajará con ejemplos planteados por el terapeuta para poder ejercitar el procedimiento.

■ Se entregará otro modelo de Registro de pensamientos, que incluye los nuevos puntos que deberán ser trabajados.

■ Se darán las instrucciones para completar correctamente la ficha.

■ Puesta en común sobre lo trabajado en el día.

■ Se entregará material de repaso y guía con los puntos que deberán ser tenidos en cuenta para poner a prueba los pensamientos.

■ Se fija el próximo encuentro.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ 9 sillas

■ Pizarra

■ Marcadores

■ 8 copias del Registro de pensamientos automático

■ 8 copias del material de apoyo

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
Pizarra	PI
Marcadores	-
8 copias del material de apoyo	3.20
8 copias del Registro de pensamientos automáticos	1.60
TOTAL	204.80

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Tarea para el hogar

Metas o resultados esperados:

- Que evalúen la razonabilidad de los pensamientos intentado hallar nuevas posibles respuestas alternativas

Actividades y técnicas:

- Se deberá completar hasta la próxima sesión el nuevo modelo de registro. Toda vez que se vivencia una emoción negativa, deberán realizar la descripción detallada de la situación correspondiente e identificar el pensamiento automático presente antes y durante el estado emocional percibido. Deberán completarse los casilleros contiguos referidos a la evidencia real existente a favor o en contra de que se cumpla el pensamiento. Luego de este balance, se anotarán todas las interpretaciones alternativas más razonables que sustituirán al anterior pensamiento desajustado.

Tercer encuentro

"Identificación y sustitución de los pensamientos automáticos"

Metas o resultados esperados:

■ Consolidar y reforzar lo aprendido para generar nuevas respuestas o interpretaciones más realistas, que no produzcan malestar o conductas desadaptadas

Actividades y técnicas:

■ Se revisarán los nuevos Registros de pensamientos automáticos.

■ Se proporcionará tanto retroalimentación positiva por el cumplimiento, el esfuerzo y los aciertos como una retroalimentación correctiva acerca de los posibles errores, ya sean faltas de información, información no adecuada, interpretación errónea de la consigna, etc.

■ Se intentará buscar situaciones problemáticas similares entre los participantes, para que a través de un trabajo conjunto se analice la evidencia a favor y en contra y se propongan las soluciones alternativas posibles. Se utilizarán dos modalidades: se les solicitará que ante una determinada problemática real, presentada por alguno de los participantes, cada sujeto proponga una nueva respuesta adaptativa alternativa. También a través de role playing se representarán escenas cortas similares a las de la vida real que les crean dificultad. Se dará información específica a la persona sobre su actuación inmediatamente después de la representación. Con ello se intentará moldear la conducta recompensando las aproximaciones sucesivas a la conducta adecuada. Con la participación del terapeuta y de los demás miembros del grupo se ofrecerán refuerzos y correcciones sobre la situación representada.

■ Se realizará una puesta en común para concluir y revisar posibles dudas y dificultades referidas al tema tratado.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ 9 sillas

■ Pizarra

■ Marcadores

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
Pizarra	PI
Marcadores	-
TOTAL	200.00

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Cuarto encuentro

"La aserción encubierta"

Metas o resultados esperados:

■ Que incorporen las técnicas de interrupción o detención del pensamiento y sustitución del pensamiento para controlar los pensamientos automáticos negativos

Actividades y técnicas:

■ Se comenzará aclarando las dudas que hayan surgido, respecto al contenido abordado en la sesión anterior.

■ Se introducirá la técnica de la aserción encubierta, explicando las dos habilidades que la componen:

- La detención del pensamiento
- La sustitución del pensamiento

■ Se ensayará la interrupción del pensamiento. Para ello se le pedirá a los participantes que, ubicados en sus respectivas sillas, cierren los ojos y se concentren en algún pensamiento estresante, doloroso o inoportuno que tengan con frecuencia, así como también que recuerden la situación o posibles pensamientos asociados. Se pedirá que intente incluir pensamientos normales, tanto buenos como los dolorosos o temidos, ya que de este modo se podrán interrumpir los pensamientos estresantes al tiempo que se

permite fluir constantemente los pensamientos no ansiógenos. Cuando todos sean capaces de imaginar con claridad el pensamiento, deberán abrir los ojos. El terapeuta programará un despertador en dos minutos. Les pedirá que cierren los ojos nuevamente y que continúen reflexionando sobre aquel pensamiento. Cuando suene la alarma deben gritar fuerte ¡basta! O bien levantarse de la silla. Ello para dejar la mente vacía de cualquier estímulo perturbador, pero permitir que permanezcan los pensamientos neutrales o agradables. Se pedirá que piensen nuevamente en tópicos neutrales durante 40 segundos, que serán controlados por el terapeuta. Si en ese lapso de tiempo el pensamiento inquietante reaparece, se indicará gritar ¡basta! nuevamente. Esto se practicará un par de veces, para que los sujetos comprendan y puedan comenzar a experimentar la técnica.

■ Se explicará que existen cuatro fases en el desarrollo de una respuesta de ansiedad: ansiedad anticipatoria, ansiedad en la confrontación inicial, ansiedad mientras se esta tratando de hacer frente a la situación o los pensamientos y después de la situación o evento.

■ Una vez delimitadas, se entregará una hoja con frases a modo de ejemplo para enfrentar cada uno de estos momentos. Se tomará un momento para que cada uno escriba en su hoja al menos dos aseeraciones para cada una de las fases.

■ Se darán las indicaciones finales para practicar la técnica de manera completa, iniciando con la detención del pensamiento e intentando ocupar el espacio de los pensamientos ansiógenos y dolorosos por las aseeraciones encubiertas elaboradas.

■ Se realizará una puesta en común

■ Se consignarán las tareas para el hogar

■ Se fijará el próximo encuentro

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ 8 sillas

■ 8 copias del material de apoyo

■ 8 copias de la Lista de frases de afrontamiento

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
8 copias del material de apoyo	6.40
8 copias de la Lista de frases	1.60
TOTAL	208.00

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Tarea para el hogar

Metas o resultados esperados:

- Que consoliden el entrenamiento en la técnica de detención del pensamiento y sustitución del pensamiento

Actividades y técnicas:

- Se deberá continuar practicando la detención del pensamiento. Una vez dominada la técnica con el despertador o avisador, se puede hacerlo sin la ayuda de los mismos, solo gritará ¡basta! mientras se este rumiando el pensamiento. Se continuará practicando hasta que se haya extinguido con éxito varias veces seguidas.
- Se deberá continuar trabajando con las aserciones para adaptarlas al estilo personal. Una vez que se haya realizado las actividades, estará en condiciones de practicar la habilidad en situaciones de la vida real.

Quinto encuentro

"La inoculación de estrés"

Metas o resultados esperados:

■ Que adquieran estrategias de afrontamiento y relajación que puedan ser aplicadas ante una amplia variedad de situaciones estresantes

Actividades y técnicas:

■ Se comenzará aclarando las dudas que les hayan surgido respecto a la estrategia de la aserción encubierta y las posibles dificultades experimentadas en su aplicación.

■ Se introducirá la técnica de Inoculación del estrés justificando su inclusión dentro del programa, por ser una herramienta más, factible de ser aplicada ante cualquier evento generador de estrés.

■ Se describirán sus componentes y su modo de aplicación en términos generales:

- repaso de técnicas de relajación progresiva y respiración controlada
- creación de un arsenal de pensamientos de afrontamiento para las cuatro etapas de un evento estresante: preparación, confrontación con la situación de estrés, afrontamiento de la actividad emocional y reforzamiento del éxito
- aplicación "en vivo" de las habilidades de relajación y de afrontamiento

■ Se ejercitará su aplicación de manera personal partiendo de una situación ejemplificadora, tomada de la experiencia real de cada uno de los participantes. Para ello:

■ Se comenzará con la elaboración de un listado personal de situaciones generadoras de estrés y ansiedad

■ Se deberá ordenar las mismas verticalmente desde los ítems menos ansiógenos hasta los más estresantes.

■ Una vez terminada la jerarquía, elegirán la situación menos estresante e intentarán representarla en su imaginación. Debe ser una imagen clara de donde está, con

quién/es, sonidos, olores y todo lo que sea importante para dar realidad a la escena.

■ Se mantendrá la imagen durante 30 o 40 segundos. Se observará como reacciona el cuerpo, focalizándose en el inicio de cualquier tensión muscular. Se deberán utilizar estas señales para efectuar la relajación muscular progresiva y la respiración profunda.

■ Una vez imaginada la escena dos veces sin tensión o ansiedad, manteniendo la imagen claramente durante 30 segundos cada vez, se podrá pasar al siguiente ítem de la jerarquía.

■ Se practicará la cantidad de veces que sea necesario para que se comprenda la modalidad de la estrategia, aunque no se visualizarán más de dos escenas para no generar cansancio.

■ Se entregará un listado de pensamientos de afrontamiento del estrés para cada uno de los cuatro pasos de cualquier situación estresante o ansiógena ya explicados al inicio del encuentro. Probablemente resulten de utilidad o de guía, pero los mejores serán, con seguridad, los que escriba cada persona.

■ Ahora se practicará la técnica de forma completa, combinando el ejercicio de imaginación de la situación menos estresante del listado, y aplicando no sólo las técnicas de relajación y respiración controlada, sino también repitiéndose las frases de afrontamiento correspondientes para cada momento.

■ Se explicará el último paso de la inoculación que consiste en la aplicación de las habilidades a situaciones de la vida real. El mismo corresponde a la tarea asignada para el hogar.

■ Se recordará la importancia de continuar practicando, ya que ello hará que la relajación y los pensamientos sean

tan naturales que se pondrán inmediatamente en acción ante el mínimo signo de tensión.

■ Se realizará una puesta en común sobre la estrategia implementada.

■ Se asignará la tarea para el hogar.

■ Se delimita el próximo encuentro.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ 9 sillas

■ 8 copias de la lista de Pensamiento de afrontamiento

■ 8 copias de material de apoyo

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
8 copias de la Lista de pensamientos afrontamiento	1.60
8 copias del material de apoyo	4.80
TOTAL	206.40

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Tarea para el hogar

Metas o resultados esperados:

- Que se consolide el entrenamiento en la inoculación de estrés

Actividades y técnicas:

- Se solicitará que terminen de completar con 20 ítems el listado de situaciones estresantes. Deberán practicar de manera gradual hasta terminar toda la jerarquía, cada situación dos o tres veces, ejecutando la correspondiente relajación y los pensamientos de afrontamiento para adquirir mayor confianza en si mismo. También deberán repasar la lista de pensamiento de afrontamiento y anotar o crear algunos nuevos que sean significativos y pertinentes para el sujeto. Se deberá memorizar algunos de ellos para

cada una de las cuatro fases del afrontamiento. Finalmente, elegirán un ítem de la jerarquía que sea de un nivel de ansiedad bajo y que sea fácil encontrar "en vivo". Al empezar el afrontamiento utilizarán la tensión corporal como señal para relajarse, al tiempo que los pensamientos de afrontamiento irán fluyendo de forma continua y tranquilizadora.

ENCUENTRO DE CIERRE

Metas o resultados esperados:

■ Se pretende que el aprendizaje de habilidades y estrategias conseguido se consolide y mantenga de forma estable, consistente y duradera.

Actividades y técnicas:

■ Se repasará el contenido central expuesto y aprendido a lo largo del programa.

■ Se realizará una breve recapitulación sobre cada estrategia trabajada, mencionando los objetivos que pretende alcanzar, los pasos a seguir y resultados esperados con su aplicación.

■ Se analizará cuál ha sido la evolución de la situación de los padres respecto al problema de la sobrecarga percibida, desde el inicio hasta la finalización del tratamiento, se atribuirá la mejoría tanto al tratamiento como al esfuerzo y práctica del paciente.

■ Se aplicará nuevamente la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

■ Se analizará el afrontamiento de posibles problemas futuros.

■ Se proveerá de refuerzo positivo para que continúen implementado y practicando las estrategias aprendidas para fortalecer los resultados y producir efectos de generalización.

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

■ Se planificará el seguimiento. El mismo constará de una reunión un mes adelante a partir del día de la fecha. Luego a los tres y seis meses.

Recursos humanos:

■ Psicólogo

Recursos materiales:

■ 9 sillas

Presupuesto:

Psicólogo	200.00
9 sillas	PI
8 copias de la Escala de Zarit	3.20
TOTAL	203.20

Tiempo de ejecución: 120 minutos

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

PRESUPUESTO TOTAL DEL PROGRAMA

Encuentro de inicio	203.20
Modulo conductual	690.00
Modulo cognitivo	817.60
Encuentro de cierre	203.20
TOTAL	1914

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

MODULOS	SESIONES	SEMANAS										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
MODULO CONDUCTUAL	1											
	2											
	3											
	4											
MODULO COGNITIVO	5											
	6											
	7											
	8											
	9											
	10											

SEGUIMIENTO Y EVALUACION DE RESULTADOS

SEGUIMIENTO

Se establecerán tres momentos de seguimiento: al mes, a los 3 meses y a los 6 meses de la finalización de la intervención. En cada una de las tres fases de seguimiento se evaluará cuál ha sido la evolución de cada sujeto durante el tiempo transcurrido desde la última sesión hasta ese momento. Para ello se procederá a la aplicación del mismo instrumento utilizado en el pre test y pos test, la Escala de Sobrecarga de Zarit. Se espera que los puntajes representen niveles bajos o inexistentes de sobrecarga subjetiva.

EVALUACION

Para evaluar la eficacia del programa diagramado, se aplicará la Escala de sobrecarga del cuidador al grupo de padres participantes, inmediatamente después de haber terminado el tratamiento. A través de un análisis cuantitativo de las puntuaciones, se compararán las obtenidas pos intervención y las que constituyeron la línea de base, pre intervención. Se espera que los resultados representen menores niveles de sobrecarga subjetiva percibida.

Por otra parte, se realizarán intercambios con los profesionales de las distintas áreas para obtener datos acerca de la repercusión y consecuencias en los padres de la intervención efectuada, a través de entrevistas semiestructuradas. Se indagarán los siguientes aspectos:

- Si perciben menores niveles de ansiedad por parte de los padres en referencia al tratamiento de sus hijos
- Si perciben cambios conductuales en los padres
- Si perciben cambios en el estado anímico general de los mismos

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

- Cualquier otro indicador que represente un cambio o mejoría respecto a la problemática tratada

PLAN DE AVANCE

El tiempo de implementación total del proyecto es de diez semanas. El mismo será distribuido en un encuentro semanal de dos horas de duración.

El programa consta de diez encuentros, uno dedicado a la presentación y justificación del mismo y a la explicación de los lineamientos principales de la teoría cognitivo conductual, que da inicio a la intervención. Luego se comienza un modulo de aprendizaje y entrenamiento en estrategias conductuales, que consta de tres encuentros. Se continúa con un modulo de entrenamiento en técnicas cognitivas de cinco encuentros de duración. Se finaliza con una reunión de cierre, donde se revisa el programa y se trabaja sobre la prevención de recaídas y el afrontamiento de situaciones futuras.

CONCLUSIONES

Cuando se habla de enfermedad, se piensa de manera automática en las "personas enfermas". Sin embargo, no se debe omitir a quienes dedican una parte muy importante de su tiempo a cuidarlas. Se trata de los denominados cuidadores informales, aquellas personas del entorno próximo del sujeto dependiente, que no poseen formación alguna sobre la asistencia y que no reciben retribución económica por esta tarea. Los cuidados que se ofrecen a las personas dependientes se dirigen a propiciar el bienestar físico y psicológico del afectado, además de reestablecer o compensar en la medida de lo posible, la pérdida de autonomía funcional producto de la patología de base. Resultan imprescindibles para que a esta población le sea posible vivir de manera digna y con una buena calidad de vida, por ello generalmente deben ser intensivos, constantes y de larga duración.

Estas características de cuidado, son las mismas que se aplican a los niños que padecen trastornos neuromotores severos, fundamentalmente parálisis cerebral. Sus padres son los encargados de asistirlos y proveerles los cuidados correspondientes diariamente, dentro del ámbito privado familiar. Esto, sumado a las demás responsabilidades propias de la vida adulta, así como también la existencia de otros hijos dentro del núcleo familiar directo, son factores que van delimitando el marco situacional de los cuidadores. Falta de tiempo para el descanso, para la realización de actividades agradables y recreativas, disminución del contacto social, aislamiento y excesiva cantidad de responsabilidades impactan negativamente en el estado emocional, psicológico, físico y socio-familiar. La aparición de una amplia variedad de problemas de diversa índole son los constituyentes de un auténtico síndrome que ha sido denominado de forma genérica con el término global

de "carga del cuidador" (Carretero Gómez, Garcés Ferrer y Ródenas Rigla, 1999).

Frente a este panorama se consideró pertinente y necesaria la implementación de un programa destinado a asistir a los padres, cuidadores informales, de los niños que asisten a la Fundación Desafío de Rio Cuarto. Se diseñó una intervención fundamentada en la teoría Cognitiva Conductual, tomando también sus diferentes y variadas estrategias de acción. Se trata de una intervención breve, directiva, activa, orientada al presente, centrada en la problemática de la elevada sobrecarga subjetiva percibida por este grupo de cuidadores. Se propuso un conjunto delimitado de técnicas específicas orientadas a asistir y brindar herramientas a los padres para disminuir los niveles de sobrecarga. Se pretende que los mismos, a través del entrenamiento en distintas habilidades, sean capaces de afrontar desde una nueva perspectiva su situación de cuidadores y alcanzar una calidad de vida más saludable. El programa se dividió en dos módulos, uno conductual que pretende que se aprenda a controlar los estados de ansiedad y estrés reduciendo la activación fisiológica a través de técnicas de relajación, y que se aprenda a organizar eficientemente las actividades semanales, favoreciendo la estructuración de un "tiempo de respiro", mediante la programación de actividades. También se espera que se incorporen estrategias para enfrentar de una manera más racional y adaptada a sus posibilidades, los diversos problemas que se les puedan presentar. A continuación, se presentó el módulo cognitivo, donde fundamentalmente se procura que los padres aprendan a identificar los pensamientos negativos o irracionales, que son los detonantes de interpretaciones erróneas de las situaciones vividas y por lo tanto, generadoras de estados emocionales negativos y conductas desadaptadas. Se espera que se pueda

retar y poner a prueba estas cogniciones, detenerlas y sustituirlas por otras más racionales. Es decir, fundamentalmente se pretende que se comprenda que es posible intervenir sobre la cadena de pensamientos generando sistemas de retroalimentación que funcionen a favor de la persona, mediante la implementación y entrenamiento en técnicas cognitivas. No se debe dejar de mencionar que, ambos módulos van acompañados por el componente psicoeducativo, en donde son explicadas con claridad y justificadas en su aplicación todas las técnicas incluidas. Se considera pertinente y factible la intervención considerando la problemática relevada a través del diagnóstico realizado y teniendo en cuenta las características de la institución, en lo referente a modalidad de trabajo, objetivos y tiempos institucionales.

Recapitulando, el proyecto pretende principalmente disminuir el sentimiento de sobrecarga subjetiva de este grupo de cuidadores, ofreciéndoles herramientas y estrategias destinadas a mejorar su calidad de vida en términos generales. Se pretende potenciar sus recursos para les sea posible afrontar de forma más saludable la situación de cuidado, sin consecuencias emocionales negativas. Pero la relevancia de la intervención no sólo estriba en esto, sino también en otros puntos que se relacionan de manera directa con el objetivo general de la misma. Por un lado, en la importancia y la magnitud del cuidado informal ya que completa o sustituye a los suministrados por los servicios formales. Los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. Por otro lado en la necesidad de asistir a los sujetos que dispensan los cuidados, que deben hacer una movilización general de recursos y grandes sacrificios

localizando toda la atención en el miembro enfermo. Como se mencionó anteriormente cuidar de una persona con discapacidad es un factor de riesgo para innumerables patologías, fundamentalmente relacionadas con la esfera de la salud mental, además de las importantes consecuencias negativas que tiene en otros ámbitos de la vida (económicos, laborales, familiares, etc.). Además, se debe considerar como se verá afectada la calidad de los cuidados ofrecidos cuando el cuidador se perciba sobrecargado. En general los cuidadores que se encuentran en esta situación incurrir en hospitalizaciones prematuras del enfermo, así como también suelen suceder episodios de maltrato, abuso o desatención. También el hecho de poder desempeñar y percibir su rol de cuidadores desde una nueva perspectiva, permitirá considerar las consecuencias positivas de dicha actividad. No se debe omitir que se trata de una situación enriquecedora y solidaria, que el ayudar es una actividad que genera satisfacción, el sentirse útil al saber que se esta proporcionando un buen cuidado y la relación cercana con la persona receptora de cuidados.

Se debe destacar el rol del psicólogo, ya que será el encargado de instruir y guiar al grupo durante la puesta en marcha y el desarrollo de este proceso. Múltiples variables se entrecruzan y se afectan de diversas formas configurando cada caso como único. Fundamentalmente deberá tener presente que se trata de seres humanos que se encuentran con dificultades que les producen malestar emocional. A pesar de contar con un conjunto de pautas, indicaciones y herramientas de actuación que corresponden al programa de tratamiento CC propiamente dicho, el profesional debe tener también los suficientes conocimientos y recursos para poder establecer cualquier cambio que sea necesario dentro del mismo. Asimismo, las técnicas seleccionadas para la intervención cuentan con aval científico ya que han

demostrado ser eficaces en el tratamiento de los niveles de sobrecarga de cuidadores informales. Cabe destacar que la actividad con los restantes profesionales de la institución, y especialmente con los cuidadores, permitirá la continuidad de las estrategias de intervención implementadas, y facilitará el seguimiento del grupo.

Para finalizar, se considera que la ejecución de la intervención diseñada podría permitir realizar un trabajo preventivo en los tres niveles: en el primario evitando la aparición de los síntomas en aquellos que recientemente se desempeñan como cuidadores, en el secundario detectando precozmente su aparición y evitando la progresión de los síntomas, en el terciario, si ya se han establecido se podrá intervenir evitando su cronificación y complicaciones, permitiendo así una mejor calidad de vida con menores niveles de sobrecarga.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Áibar, P & Del Águila, A (2006) Características nutricionales de niños con parálisis cerebral. Anales de la Facultad de Medicina. Vol.67, número 002. Documento recuperado el 10 de mayo de 2008, de: <http://www.redalyc.org/>
- Bados López, A (2000). Agorafobia y ataques de pánico. Editorial Pirámide. Argentina, Buenos Aires.
- Beck, J (2000). Terapia cognitiva. Editorial Gedisa. España, Barcelona.
- Beck, A; Rush, A; Shaw, Brian; Emery, G (1983). Terapia cognitiva de la depresión. Editorial Desclee De Brouwer. España.
- Beckam, e & Leber, W (1995). Handbook of Depression. New York.
- Blanco Loyola, L; Palomino, G & Pedraza Avilés, A (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. Vol.13, Núm. 4, pp 159-165. Documento recuperado el 20 de marzo de 2010 de: <http://132.248.9.1:8991/hevila/Revistadeespecialidadesmedicoquirurgicas/2008/vol13/no4/2.pdf>
- Botella, C; Baños, R & Perpiñá, C (2003). Fobia Social. Editorial Paidós. Argentina, Buenos Aires.
- Carretero Gómez, S; Garcés Ferrer, Ródenas Rigla, F (1999) La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Documento recuperado el 22 de agosto de 2009 de: <http://www.imersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Castel Riu, A; Gelonch Munné, M; Grau Campeón, B; Pi Sánchez, J; Puig Cuyás, J; & Ribas Sabaté, J (2003) El

síndrome del cuidador profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? Revista de psicogerontología Vol.3, Núm. 2, pp 75-79. Documento recuperado el 20 de mayo de 2009 de:

http://www.psiquiatria.com/articulos/pacientes_y_familiares/psicogeriatría/16782/

- Ceballos Cardona, P & Zambrano Cruz, R (2007). Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de psiquiatría. Vol 36, sup 1. Documento recuperado el 21 de marzo de 2010 de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502007000500005&script=sci_arttext
- Dueñas, E; Herrera, J; Martínez, M; Morales, B; Muñoz, C & Viáfara, S (2006) Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Médica. Vol.037. Suplemento 1. Documento recuperado el 23 de mayo de 2008, de: <http://www.redalyc.org/>
- Fernández de Trocóniz, M; López López, A; Montorio Cerrato, I & Sánchez Colondrón, M (1998) La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de psicología. Vol.14, Núm. 2, pp 229-248. Documento recuperado el 22 de enero de 2010, de: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/31571/30681>
- Franqueza Roca, C (2003) ¿Quién cuida al cuidador? Informaciones Psiquiátricas. Núm. 172 Documento recuperado el 22 de enero de 2010 de http://www.revistahospitalarias.org/info_2003/02_172_14.htm
- García Calvente, M & Mateo Rodríguez, I (1996) Salud pública y educación para la salud. Cap 25. Documento

recuperado el 15 de junio de 2008, de <http://www.scribd.com/doc/2564994/Salud-publica-manual-teorico?query2=skrabanek%20karelia>

- García Calvente, M; Mateo Rodríguez, I; Maroto Navarro, G (2004) El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria. Documento recuperado el 15 de junio de 2008, de: <http://www.sespas.es/gaceta.php>
- Gonzáles, F; Graz, A; Pitiot, D & Podestá, J (2004) Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital Ramos Mejía. Edición electrónica. Vol IX. N 4. Documento recuperado el 17 de junio de 2008, de: <http://www.ramosmejia.org.ar>
- Herreras, E. & Santos, J (2005) Rehabilitación neuropsicología. Papeles del psicólogo vol.26. Núm. 090 Documento recuperado el 15 de mayo de 2008, de: <http://www.redalyc.org/>
- Hurtado, L (2007) Parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Documento recuperado de 10 de mayo de 2008, de: <http://www.redalyc.org/>
- Jiménez Martín, R; León Sendín, N; Pérez Aragundi, L; Pérez David, O; Sánchez Beato, R & Ugarte, S (1999/2000) Historia de la deficiencia física. Universidad Complutense. Madrid. Documento recuperado el 1 de abril de 2010 de: <http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Documentos/historia/historia%20de%20la%20deficiencia%20f%EDsica.pdf>
- Keegan, E (1998). Trastornos de la ansiedad: la perspectiva cognitiva. Revista Argentina de psiquiatría Vol.5, Num.33, pp 197-209.

- Labrador, F & Caballo, V (1993). Manual de Técnicas de Terapia y Modificación de Conducta. Siglo Veintiuno Editores.
- Losada Baltar, A; Fernández de Troconiz, M; Montorio Cerrato, I; Marquez Gonzales, M & Pérez Rojo, G (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. Revista de Neurología Vol. 38 Núm. 8, pp 701-708. Documento recuperado el 15 de agosto de 2009 de:
http://areas.cs.urjc.es/psicologia/www/rev_neurologia.pdf
- Martínez González, L; Róbles Rendón, M; Ramos del Río, B; Santiesteban Macario, F; García Valdés, M; Morales Enríquez, M & García Leños, L (2008) Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral severa del Centro de rehabilitación infantil de Teletón. Revista mexicana de medicina física y rehabilitación. Vol. 20, Num.1, pp. 23-29. Documento recuperado el 30 de enero de 2009, de:
<http://www.medigraphic.com>
- Matarazzo, C; Nigenda, G; Ortega M & Ramírez, C (2007) La atención de los enfermos discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. Salud Publica de México vol.49. Numero 004. Documento recuperado el 16 de mayo de 2008, de:
<http://www.redalyc.org/>
- McKay, M; Davis, M; Fanning, P (1988). Técnicas cognitivas para el tratamiento del estrés. Editorial Martínez Roca. España, Barcelona.
- Mingote Adán, J & Pérez García, S (2003). Estrés en la enfermería: el cuidado del cuidador. Ediciones Díaz de Santos. Madrid, España.

- Moore, R (2003) Manual de pediatría. Cap.5. Evaluación del desarrollo psicomotor. Documento recuperado el 3 de abril de 2010 de <http://escuela.med.puc.cl/publ/manualped/evaldessps.html>
- Pérez, L; Díaz, M; Herrera Cabrera, E & Silveira Hernández, P (2001) Síndrome del Cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Revista Cubana de enfermería. Vol.17, Num. 2, pp 107-11. Documento recuperado el 20 de agosto de: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol17_2_01/enfsu201.htm
- Ruiz Bedia, A & Arteaga Manjón, R (2001) Parálisis cerebral y Discapacidad intelectual. Colección FEAPS Capítulo XIV. Documento recuperado el 20 de agosto de 2009 de: http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf
- Sarmiento Díaz, I (1995). Estimulación oportuna. Universidad Santo Tomas. Documento recuperado el 15 de agosto de 2009 de: <http://books.google.com.ar>
- Seguí, J; Ortíz-Tallo, J & De Diego, Y (2008) Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Vol. 24. N 1. Documento recuperado el 30 de enero de 2009, de: <http://www.um.es/analesps>
- Yanguas, E; Etxeberria, I; Buiza, C; Yanguas, J & Palacios, E (2004) Análisis de la idoneidad y eficacia de un programa de intervención psicoeducativa temprana con cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en estadios iniciales. Documento recuperado el 25 de noviembre de 2008, de: <http://www.scielo.iscii.es>

ANEXOS

ALGUNAS REGLAS PARA PRACTICAR LA RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA

Practique veinte minutos diarios: para obtener un efecto de generalización, es necesario realizar una sesión diaria de veinte minutos. Por generalización se entiende que la relajación experimentada durante la relajación muscular se extiende durante el resto del día, o al menos durante varias horas, tras haber practicado a diario durante un periodo de dos o tres semanas. A medida que vaya dominando la técnica, se dará cuenta que el tiempo necesario para experimentar la sensación de relajación ira disminuyendo.

Afloje la ropa ajustada y prescindida de cosas que opriman o molesten (zapatos, cinturones, anteojos)

Practique en un lugar tranquilo donde no pueda distraerse: esto es fundamental. Elija un momento para practicar en el que no se sienta apremiado por cosas que tiene que hacer, y que sea improbable que le interrumpan durante al menos 20 minutos.

Practique en horarios regulares: generalmente, los mejores momentos son al despertarse, antes de acostarse o antes de las comidas.

Adopte una postura cómoda: debe apoyar la totalidad del cuerpo, incluyendo la cabeza. Acostarse en un sofá o cama, o sentarse en una silla que se recline son dos maneras de apoyar en cuerpo en su totalidad.

Tome la decisión de no preocuparse por nada: concédase permiso para apartar las preocupaciones de la jornada. Permítase un rato de atención y deje que la tranquilidad pase por encima de cualquiera de su preocupaciones.

Tense, no fuerce: cuando tense un grupo muscular concreto, hágalo vigorosamente, pero sin forzar. Si experimenta calambres al tensar, reduzca la cantidad o el tiempo de tensión en el grupo muscular correspondiente. Si

tiene algún grupo muscular afectado por reumatismo o dolor, no lo tense, intente relajarlo directamente.

Concéntrese en lo que esta ocurriendo: sienta la tensión creciente en cada grupo de músculos.

Suéltese: cuando relaje un grupo muscular concreto, hágalo de repente, y luego relájese, disfrutando de la sensación repentina de flojedad.

Cuando comience a relajarse, intente retener en su memoria el estado mental, actitud y sensaciones de los momentos en que se encuentra muy relajado. El recordar estas sensaciones, le ayudara mas adelante a relajar directamente sus músculos sin ponerlos previamente en tensión.

INSTRUCCIONES PARA REALIZAR LA RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA

Cada periodo de tensión tras la palabra AHORA dura unos 5-7 segundos, incluidas las instrucciones. Cada periodo de relajación tras la palabra RELAJESE dura unos 20-25 segundos, incluidas las instrucciones.

Adopte una posición cómoda y relajada. Cierre suavemente los ojos y vaya tomando conciencia de sus sensaciones de tensión y de relajación a medida que realiza los siguientes ejercicios.

En primer lugar, ponga en tensión los músculos de su mano y antebrazo dominantes apretando el puño. AHORA...note la tensión en su mano y antebrazo...RELAJESE...relaje su mano y antebrazo, y estudie la diferencia entre la tensión y relajación...

Siga adelante y ponga en tensión el bíceps dominante doblando el codo. AHORA...note la tensión en ese musculo...RELAJESE...relaje el bíceps y note lo diferente que son las sensaciones cuando elimina la tensión...

Mantenga relajado el bíceps dominante y pase a tensar la mano y antebrazo no dominantes apretando el puño. AHORA...note la tensión en su mano y antebrazo...RELAJESE...relaje esos músculos y estudie la diferencia entre sensaciones de tensión y relajación...

A continuación, tense su bíceps no dominante doblando el codo. AHORA...note la tensión en ese punto...RELAJESE...relaje el bíceps y note la diferencia con respecto a la tensión...Atienda a las sensaciones de relajación...

Perciba la relajación que se extiende por sus brazos y manos...respire suave y lentamente...deje que sus músculos se relajen todavía un poco más...

Atienda en este momento a los músculos e la cara. Tense su frente arrugándola. AHORA...sienta la tensión en la

frente...RELAJESE...relaje la frente y note la diferencia entre la tensión y la relajación...

Pase a tensar los ojos apretándolos. AHORA...note la tensión en los párpados y ojos...RELAJESE...relaje esos músculos y examine la diferencia entre las sensaciones de tensión y las de relajación...

A continuación, arrugue la nariz y frunza el entrecejo. AHORA...advierta la tensión en nariz y parte inferior de la frente...RELAJESE...relaje esos músculos y note lo diferentes que son las sensaciones cuando elimina la tensión...

Siga adelante y tense la zona de la mandíbula apretando los dientes. AHORA...note la tensión en la parte inferior de la cara...RELAJESE...note las diferentes sensaciones...

Concentre su atención en los labios y apriételes. AHORA...sienta la tensión en los labios y alrededor de ellos...RELAJESE...note las sensaciones a medida que sus labios van estando mas relajados...

Disfrute de las sensaciones de relajación en los músculos que ha ido tensando y relajando...deje que la relajación se vaya extendiendo por su cuerpo...

Atienda en este momento a los músculos de su cuello y póngalos en tensión presionando la barbilla contra el pecho. AHORA...note la tensión en el cuello...RELAJESE...relaje los músculos del cuello y estudie lo diferentes que son las sensaciones de tensión y las de relajación...

Concéntrese a continuación en su pecho, hombros y espalda. Arquee la espalda al tiempo que hace una inspiración profunda y retiene el aire. AHORA...note la tensión en su pecho, hombros y espalda...RELAJESE...espire lentamente y observe la diferencia entre la tensión y relajación...Siga respirando plácidamente y observe la sensación de relajación que se tiene al exhalar...

A continuación tense su abdomen poniéndolo duro. AHORA...note la tensión en los músculos abdominales...RELAJESE...libere inmediatamente la tensión y concéntrese en la sensación de relajación...observe como siente el abdomen en comparación a como lo sentía cuando estaba tenso...

Deje que la relajación se extienda mas...disfrute del estado de relajación que va consiguiendo...observe que con cada espiración se produce una sensación de calma y comodidad...

Atienda en este momento a su pierna dominante y póngala en tensión estirándola y apuntando hacia su cabeza con los dedos del pie. AHORA...note la tensión en el muslo y la pantorrilla...RELAJESE...sienta la diferencia entre los dos momentos...

Siga adelante y ponga en tensión el pie dominante curvando los dedos hacia abajo. AHORA...note la incomoda tensión en el pie...RELAJESE...tómese unos segundos para sentir la agradable sensación de la falta de tensión en el pie...

Pase a tensar su pierna no dominante estirándola y apuntando hacia su cabeza con los dedos del pie. AHORA...note la tensión en el muslo y la pantorrilla...RELAJESE...relaje la pierna mas y mas, sienta la diferencia con respecto a la tensión...

Ponga en tensión el pie no dominante curvando los dedos hacia abajo. AHORA...note la incomoda tensión en el pie...RELAJESE...relaje los músculos del pie y tómese unos segundos para sentir la agradable sensación de la falta de tensión en el pie...

Centre ahora su atención en la revisión que voy a hacer de los distintos grupos de músculos. A medida que los repase, trate de sentir si hay tensión en ellos y, si la hay, deshágase de la misma, permita que esos músculos se relajen más y más profundamente. Relaje completamente los

músculos de sus manos y brazos, los músculos de la cara: frente, ojos, nariz, mandíbula y labios, músculos del cuello. Deje ahora que se relaje totalmente su pecho, hombros y espalda, ahora el abdomen, y finalmente sus piernas y pies.

Imagine que una ola de relajación cálida, cómoda y agradable recorre todo su cuerpo. Respire de forma regular y relajada. Dedique un minuto a disfrutar del estado de relajación, mantenga su atención centrada en las sensaciones que experimenta y en su respiración.

Voy a contar ahora de cinco a uno y cuando llegue a uno, abrirá los ojos y se sentirá tranquilo y relajado. Cinco...cuatro, mueva las piernas y pies...tres, mueva los brazos y manos...dos, mueva la cabeza y el cuello...uno, abra los ojos y lentamente reincorpórese.

INSTRUCCIONES PARA IMPLEMENTAR LA TÉCNICA DE RESPIRACIÓN CONTROLADA

Elija un momento para practicar en el que no sea interrumpido. Seleccione un lugar sin luces o sonidos distractores.

Para empezar a practicar adopte una posición sentada. Si no consiguiera respirar correctamente, puede comenzar por una posición reclinada o tendida.

Afloje cualquier ropa o cinto que pueda apretarle, especialmente en la zona de la cintura o abdomen. Adopte una posición cómoda y coloque una mano sobre el pecho y otra sobre el abdomen, con el dedo meñique justo encima del ombligo.

Inspire por la nariz. Espire por la nariz o por la boca. Si tiene algún problema o dificultad que le impida inhalar bien por la nariz, hágalo por la boca, pero sin abrirla demasiado.

Inspire por la nariz durante 3 segundos utilizando el diafragma. El abdomen se levanta y usted podrá notarlo con la mano que tiene sobre él. No eleve sus hombros ni mueva prácticamente su pecho.

Espire lentamente por la nariz o por la boca durante 3 segundos. El abdomen volverá a su posición original. Haga una breve pausa antes de volver a inspirar.

(Inspirando y espirando durante 3 segundos y haciendo la pausa antes de volver a inspirar, usted respirará 8 veces por minuto. Si ese ritmo es demasiado lento para usted, puede comenzar por uno más rápido de 12 respiraciones por minuto en el que la inspiración y la espiración duran 2 segundos cada una. Posteriormente, tendrá que aproximarse poco a poco al ritmo de 8 o menos respiraciones por minuto).

No respire demasiado profundamente, ya que esto podrá producir hiperventilación. La respiración tampoco debe ser

tan superficial que se encuentre incomodo. La profundidad debe ser tal que la respiración no le cueste casi esfuerzo después de un periodo de practica.

Si lo desea, puede también llevar a cabo durante la práctica alguna de las siguientes recomendaciones, las cuales se han mostrado útiles:

- repetirse mentalmente la palabra "calma", "relax" o "tranquilo" cada vez que espira

- concentrarse en el aire que entra y sale con cada inspiración y espiración. Respectivamente

- imaginar que la tensión se escapa con el aire espirado

- contar interna y lentamente de 1 a 3 en la inspiración, de 4 a 6 en la espiración y 1 en la primera pausa. Con cada nuevo ciclo, aumenta en uno este ultimo numero hasta llegar a 8, momento en el que se vuelve a empezar otra vez.

- si en alguna ocasión encuentra dificultades para conseguir una respiración lenta y regular, puede hacer lo siguiente: haga una inspiración lenta y algo mas profunda, retenga el aire unos 5 segundos y luego espire lentamente durante unos 10 segundos. Repita esto una o dos veces más vuelva al procedimiento de respiración controlada.

GUÍA PARA LA ORGANIZACIÓN DEL TIEMPO

- ✓ Al organizar el día, es interesante pensar en un orden o secuencia de las actividades a realizar. Localice el tipo de secuencia que se adapte mejor a usted.

- ✓ No se apresure inmediatamente de una actividad a otra. En lugar de esto, haga una pausa. Planee descansos breves y momentos para relajarse.

- ✓ Si le asaltan pensamientos de no tener tiempo suficiente para completar las actividades que se ha propuesto, pregúntese qué es lo peor que puede suceder si al final del día le quedan ciertas cosas por hacer o si algo tiene que esperar hasta mañana. Por ejemplo, ¿qué sucederá realmente

- ✓ si no termino de limpiar toda la casa o de escribir este informe?, ¿qué es lo peor que puede ocurrir si me tomo 30 minutos para descansar o relajarme? Así pues, pregúntese qué es probable que suceda si deja de hacer X; si la respuesta es que poco o nada importante, considere seriamente el dejar de hacer X.

Pautas útiles para ganar tiempo:

DELEGUE RESPONSABILIDADES. Es probable que algunas o muchas de las tareas que realiza puedan ser llevadas a cabo por otras personas: miembros de la familia, compañeros de trabajo, etc. Por tanto, es importante que se pregunte qué puede delegar y a quién. Dos posibles razones para no delegar son pensar que los otros no harán el trabajo tan bien como uno y pensar que cuesta más explicar cómo hacer algo que hacerlo uno mismo. Estas formas de pensar son hipótesis que no tienen por qué ser ciertas; además, aunque pueden ser correctas a corto plazo, pueden no serlo a largo

plazo. Finalmente, aunque lo fueran a largo plazo, aunque, por ejemplo, los demás no aprendieran a limpiar la casa como uno lo hace, ¿qué pasaría por ello?, ¿qué es lo peor que puede suceder?

APRENDA A DECIR NO. Un motivo para no acabar las actividades planeadas es tener que satisfacer las demandas inesperadas por parte de otros. A no ser que la demanda sea una cuestión fundamental o insoslayable, usted tiene derecho a decir que no tiene tiempo y que debe llevar a cabo otras actividades. Aunque muchas personas piensan que el decir no conduce al rechazo o enfado por parte de los otros, lo cierto es que si se hace de forma apropiada no tiene estos efectos, sino que suele contribuir al respeto mutuo.

AJÚSTESE AL PLAN PREVISTO. Al llevar a cabo una actividad, aténgase a la misma y no comience otras actividades asociadas que son innecesarias o no prioritarias. Por ejemplo, si la actividad era repasar un informe u ordenar una habitación, no caiga en la trampa de repasar otros informes u ordenar toda la casa.

REDUZCA EL TIEMPO DEDICADO A DETERMINADAS ACTIVIDADES. Si considera que es excesivo.

INTENTE ACABAR LA ACTIVIDAD QUE COMIENZA. No salte de una actividad a otra dejando detrás un montón de actividades parcialmente realizadas. En general, cada actividad requiere más tiempo de este modo, ya que usted pierde tiempo comenzando repetidamente la misma actividad y las actividades inacabadas permanecen en su cabeza e interfieren con la actividad presente.

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

A mitad del día, revise las prioridades y el progreso realizado. Al final del día, recuerde lo que ha conseguido y felicítese. Revise también cómo van las cosas al final de periodos más largos: una semana, un mes, etc.

Diseño de una intervención Cognitivo Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos

	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
9-10							
10-11							
11-12							
12-10							
1-2							
2-3							
3-4							
4-5							
5-6							
6-7							
7-8							
8-12							

PROGRAMA DE ACTIVIDADES AGRADABLES PARA ADULTOS

- Sumergirme en la bañera
- Planear mi carrera
- Pagar las deudas y librarse completamente de ellas
- Coleccionar cosas
- Irse de vacaciones
- Pensar como será cuando termine de estudiar
- Reciclar cosas viejas
- Tener una cita
- Relajarse
- Ir al cine durante la semana
- Correr, caminar
- Pensar que realice la tarea de todo el día
- Escuchar música
- Recordar fiestas pasadas
- Comprar aparatos para el hogar
- Descansar al sol
- Planear un cambio de carrera
- Reír
- Pensar en viajes pasados
- Escuchar a otros
- Leer revistas o diarios
- Hobbies
- Pasar una tarde con buenos amigos
- Planear las actividades de un día
- Conocer gente nueva
- Recordar un paisaje hermoso
- Ahorrar dinero
- Comer
- Practicar karate, judo, yoga
- Pensar en la jubilación
- Reparar cosas de la casa
- Recordar las palabras y acciones de gente amable
- Usar ropa sexy
- Tener una tarde tranquila
- Cuidar mis plantas
- Compra, vender acciones
- Nadar
- Garabatear
- Hacer ejercicio
- Coleccionar cosas viejas
- Ir a una fiesta
- Pensar en comprar cosas
- Jugar al golf
- Jugar al fútbol
- Remontar barriletes
- Discutir con amigos
- Tener reuniones familiares
- Andar en motocicleta
- Ir de campamento
- Cantar por la casa
- Arreglar flores
- Practicar la religión (ir a la iglesia, oración grupal, etc.)
- Perder peso
- Ir a la playa

- Pensar que soy una buena persona
- Un día sin nada que hacer
- Tener reuniones con compañeros de clase
- Patinar
- Navegar
- Viajar a otro país o en el propio país
- Pintar
- Hacer algo espontaneo
- Bordar, tejer, etc.
- Dormir
- Conducir
- Organizar entretenimiento
- Ir a clubes (jardinería, padres sin pareja, etc.)
- Pensar en casarse
- Cazar
- Cantar con algún grupo
- Tocar instrumentos musicales
- Hacer artesanías y arte
- Hacer un obsequio para alguien
- Comprar discos
- Mirar boxeo, lucha
- Planear fiestas
- Cocinar
- Irse de mochilero
- Escribir libros, poemas
- Coser
- Comprar ropa
- Salir a cenar
- Trabajar
- Discutir libros
- Ir al salón de belleza
- Tomar el café y leer el diario temprano
- Jugar al tenis
- Besar
- Mirar a mis niños jugar
- Pensar que tengo mucho más que la mayoría de la gente
- Ir al teatro o conciertos
- Soñar despierto
- Planear ir a la escuela
- Salir a pasear en auto
- Escuchar música en el equipo de audio
- Mirar televisión
- Andar en bicicleta
- Caminar en la arboleda
- Comprar regalos
- Completar una tarea
- Comer comidas empalagosas y que engordan
- Enseñar
- Fotografía
- Pescar
- Pensar en sucesos agradables
- Jugar con animales
- Leer literatura de ficción
- Actuar
- Estar solo
- Escribir un diario o cartas
- Bailar
- Ir de picnic
- Pensar "lo hice bastante bien", luego de hacer algo

- Almorzar con un amigo
- Meditar
- Ir a las sierras
- Pensar en momentos felices de mi infancia
- Jugar a las cartas
- Resolver adivinanzas o enigmas
- Ver y/o mostrar fotos
- Tocar la guitarra
- Jugar al pool
- Reflexionar acerca de cómo he mejorado
- Hablar por teléfono
- Encender velas
- Escuchar la radio
- Que me hagan masajes
- Pensar en mis buenas cualidades
- Tomar un baño de vapor o ir a un baño sauna
- Sentarse en un café a la calle
- Tener una pecera
- Hacer algo nuevo
- Otras _____

LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

El tener problemas es algo intrínseco al ser humano. Sin la existencia de problemas no lo seríamos. Debemos partir del hecho de que tener problemas es algo normal en el ser humano, aunque unos tengan más problemas que otros.

La vida está llena de situaciones que en sí mismas no son problemáticas. Lo que en realidad se considera "problema" es la solución adoptada. Por ejemplo, el hecho de encontrar un bolígrafo en mi escritorio no es un problema en sí mismo. Se convierte en problema si me pongo a buscarlo en los cajones, en la alacena o en el suelo, cuando lo más probable es que se encuentre en la superficie del escritorio oculto por algún papel u objeto.

Se define un problema como **"Un fracaso para encontrar una respuesta eficaz ante una situación determinada"**

Los cinco pasos para resolver un problema son:

- 1) **Especificar el problema.**
- 2) **Concretar la respuesta que como hábito damos al problema.**
- 3) **Hacer una lista con soluciones alternativas.**
- 4) **Valorar las consecuencias de cada alternativa.**
- 5) **Valorar los resultados.**

PASO 1: ESPECIFICAR EL PROBLEMA

Hay que identificar en primer lugar las situaciones problemáticas. El cuestionario que hay a continuación le puede ayudar a concretar el problema. De la lista de problemas que rellene, hay que determinar el área general que causa mayores molestias. De esa área debe escoger las situaciones que ha valorado como C o D.

PASO 2: CONCRETAR LA RESPUESTA QUE COMO HÁBITO DAMOS AL PROBLEMA

El segundo paso requiere describir con detalle el problema y la respuesta que usted da habitualmente a dicho problema.

Ejemplo

I **SITUACIÓN** (de la lista de problemas, o brevemente con palabras propias)

No llevarse bien con el hijo

Quien esta implicado - otras personas

Juan, mi hijo de 12 años

Que sucede- que ha sucedido o dejado de suceder que le molesta a usted

No hace las tareas domesticas- sacar la basura, regar el jardín, poner la mesa

Donde sucede- lugar

En casa, especialmente en el comedor, delante del televisor

Cuando sucede- momento del día, frecuencia, duración

Mediodía y tarde, durante unas dos horas, casi cada día

Como sucede- las reglas que parece seguir, estados de ánimo implicados

Cuanto más le recuerdo sus tareas, más malhumorado esta.

Simplemente se sienta mientras me pongo furiosa. Finalmente

hace las tareas resentido después de amenazarle de que no vera la televisión

Por que sucede- razones que uno mismo o los demás dan para justificar el problema en el momento en que se presenta

Esta pasando por una fase tonta. Espero demasiado de el. No

le importa como me siento

II **RESPUESTA** - Escriba un resumen de lo que usted hace o deja de hacer

Donde lo hago- lugar

En casa

Cuando lo hago- tiempo en reaccionar, duración de la respuesta

Cuando estoy ocupada y cansada. Cuando más cansada estoy, más probable es que explote

Como lo hago- estilo humor, intensidad o control

Empiezo suavemente y voy gritando cada vez mas

Como me siento- emociones de cólera, depresión, ansiedad, confusión, etc.

Furiosa con Juan, noto que no le importa como me siento. Me siento presionada y resentida porque tengo que aguantarlo y mi marido no

Por que lo hago- pensamientos sobre ello, teorías, explicaciones, razonamientos

Soy un fracaso como madre nunca aprenderá a ser responsable y es culpa mía

Que quiero- objetivos que si se cumplieran significaría que el problema esta solucionado

Quiero que Juan me obedezca

PASO 3: HACER UNA LISTA CON SOLUCIONES ALTERNATIVAS

Consiste en hacer una lista de posibles soluciones alternativas siguiendo la técnica de la "Tormenta de Ideas". Se trata de que usted anote todas las posibles soluciones que se le ocurran al problema siguiendo las siguientes normas:

- Vale cualquier idea que se le ocurra, no vale criticar las ideas que se le ocurran. La valoración se hará en otra fase.

- Todo vale. Aunque le parezca la posible solución un disparate en principio es válida.

- Es deseable producir muchas ideas de soluciones alternativas. Cuanto más, mejor.

- Combine ideas para mejorar. Repase la lista para ver si puede combinar o mejorar algunas ideas. Dos buenas ideas podrían juntarse y formar una idea aún mejor.

Es importante no dejar de buscar alternativas demasiado pronto.

Puede utilizar unas notas en este paso que recoja tanto el objetivo que usted desea conseguir ante ese problema, como las posibles soluciones que se le han ocurrido siguiendo la tormenta de ideas

Ejemplo

OBJETIVO 1: vivir con menos cansancio

Si los niños no hacen las tareas, dejarlas por hacer

Tomarse pequeños descansos durante el día

Programar algo divertido para alrededor de las tres de la tarde

Destruir el televisor el ruido me vuelve loca

Permanecer algún tiempo sola cada día

Dejar de limpiar la habitación de los niños. Dejar que vivan como cerdos si quieren

Conseguir apoyo

Desenchufar la televisión durante el día

Contratar una ayuda

OBJETIVO 2: sentirme apreciada por mi hijo

No importa lo que haga o deje de hacer, dejar de gritarle

Hablarle en lugar de criticarlo

Dejar que mi esposo mantenga la disciplina

Abrazarlo de forma espontanea dos o tres veces al día

Alabarlo mucho

Preguntarle por la escuela y hablar con el al menos una vez al día

Es más importante para mi tener una buena relación con mi hijo que hacerle cumplir con sus obligaciones cada día

Contarle mis problemas y pedirle ayuda

OBJETIVO 3: mantener la calma

Dejar de gritar suceda lo que suceda

Descansar cada vez que me siento furiosa o enfadada

Destruir el televisor

Que mi esposo mantenga la disciplina

Tomar una semana de descanso e irme de viaje

Hacer un curso de relajación

Volver a nadar otra vez

PASO 4: VALORAR LAS CONSECUENCIAS DE CADA ALTERNATIVA

El cuarto paso consiste en valorar las consecuencias previstas para cada solución ideada. Se puede hacer una lista de las ventajas e inconvenientes para cada solución ideada. Deberá escoger el objetivo que se ama atractivo. Revisar las estrategias y desechar las ideas obviamente malas.

Ejemplo

VALORAR LAS CONSECUENCIAS

Estrategia: que el esposo mantenga la disciplina

Consecuencias positivas

Estaré mas relajada

Dispondré de más tiempo

Mejor relación con mi hijo

Consecuencias negativas

El esposo puede negarse

a colaborar

Estrategia: descansar cada vez que me siento furiosa o enfadada

Estaré mas relajada

Mi hijo no se sentirá

presionado

Retraso en el trabajo

Se reprimirá el enojo

Estrategia: No importa lo que haga, dejare de gritarle

Habrá mas tranquilidad

Las tareas quedaran

sin hacer

Se reprimirá la cólera

PASO 5: EVALUAR LOS RESULTADOS

Consiste en poner en práctica esa solución y comprobar si se cumple el objetivo. Si no está satisfecho de los resultados tendrá que emplear otra de las soluciones posibles. Se pueden pensar más ideas o bien seleccionar una o más estrategias que anteriormente se habían despreciado. Se pueden repetir los pasos 3,4 y 5 del procedimiento.

Usted puede sentirse abrumado por la complejidad de los pasos que componen la solución de problemas. Si es así no se arrepienta de seguirlos. Si se encuentra "anclado" en una dificultad es señal de que sus soluciones habituales no funcionan. Debe seguir cada paso de la técnica para identificar y conseguir los objetivos. Poco a poco puede ir acomodando los pasos de la técnica a su propio estilo hasta que le funcionen de manera automática.

LISTA DE PROBLEMAS

SALUD

Trastornos del sueño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemas sobre el peso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirse físicamente cansado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trastornos del estomago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemas físicos crónicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dificultades para levantarse por la mañana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alimenatacion y dieta pobre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ECONOMIA

Dificultad para hacer llegar el dinero a fin de mes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dinero insuficiente para las necesidades Básicas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aumento creciente en las deudas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemas físicos crónicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastos inesperados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dinero insuficiente par el ocio y las aficiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Demasiadas cargas finanacieras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TRABAJO

Trabajo monótono y aburrido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relaciones dificles con el jefe o superior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prisas y con estrés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deseo de un trabajo o carrera distintos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Necesidad de mayor experiencia o formación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Temor de perder el trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dificulatades para entenderse con los compañeros de trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Condiciones de trabajo desagradables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Necesidad de mayor libertad en el trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VIVIENDA

- Vecinos indeseables
- Demasiado lejos del trabajo o escuela
- Demasiado pequeña
- Condiciones desagradables
- Cosas que precisan una reparación
- Malas relaciones con el propietario

RELACIONES SOCIALES

- Tímido o vergonzoso con el sexo opuesto
- No tener muchos amigos
- Poco contacto con el sexo opuesto
- Sentirse solo
- No entenderse bien con algunas personas
- Fracaso o estar fracasando en una aventura amorosa
- Sentirse abandonado
- Falta de amor o afecto
- Vulnerable alas criticas delos demás
- Desear mas intimidad con la gente
- No comprendido con los demás
- No encontrar una pareja adecuada

OCIO

- No disfrutar de la suficiente diversión
- Mediocre en el deporte o el juego
- Poco tiempo libre
- Querer mas oportunidades para disfrutar del arte o la expresión
- Querer mas oportunidades para disfrutar del arte o la expresión
- Poco ocasión para disfrutar de la naturaleza

Deseo de viajar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Necesidad de unas vacaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Incapacidad para pensar en lo divertido que hacer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FAMILIA				
Sentirse rechazado por la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desacuerdo en casa con el conyuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No llevarse bien con uno, o mas, de los niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirse atrapado en una situación familiar dolorosa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inseguridad, temor a perder la pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Incapaz de ser abierto y honesto con los miembros de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deseo de contacto sexual fuera de la pareja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conflicto con los padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tener distintos intereses que el cónyuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Roces familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ruptura matrimonial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemas de los niños en la escuela	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miembro de la familia enfermo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excesivas discusiones en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cólera, resentimiento hacia el cónyuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estar irritado por las costumbres de un miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estar preocupado por un miembro de la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PSICOLOGICO				
Tener un mal habito concreto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemas religiosos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problemas con la autoridad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Objetivos o exigencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Estar obsesionado por objetivos lejanos, inalcanzables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de motivación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirse muy deprimido algunas veces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirse muy nervioso algunas veces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirse bloqueado para alcanzar los objetivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentirse muy enfadado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preocuparse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Otros (Si algunas situaciones concretas no enumeradas anteriormente interfieren de forma significativa en su vida, escríbalas y evalúelas)

PERFIL DEL PROBLEMA

I Situación (de la lista de problemas o, brevemente con palabras propias)

Quién esta implicado - otras personas

Dónde sucede - lugar

Cuando sucede - momento durante el día, frecuencia, duración

Cómo sucede - las reglas que parece seguir, estados de ánimo implicados

Por qué sucede - razones que uno mismo o los demás dan para justificar el problema en el momento en que se presenta

II Respuesta - escriba un resumen de lo que usted hace o deja de hacer

Donde lo hago - lugar

Cuando lo hago - tiempo en reaccionar, duración de la respuesta

Cómo lo hago - estilo, humor, intensidad o control

Cómo me siento - emociones de cólera, depresión, ansiedad, confusión, etc.

Por qué lo hago - pensamientos sobre ello, teorías, explicaciones, razonamientos

Que quiero - objetivos que si se cumplieran, significarían que el problema esta solucionado

LISTA DE ALTERNATIVAS

Objetivo:

Alternativas:

1)

2)

3)

4)

5)

6)

7)

8)

9)

10)

Objetivo:

Alternativas:

1)

2)

3)

4)

5)

6)

7)

8)

9)

10)

VALORAR LAS CONSECUENCIAS

Estrategia: _____

Consecuencias positivas

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)

Consecuencias negativas

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)

Estrategia: _____

Consecuencias positivas

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)

Consecuencias negativas

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)

Estrategia: _____

Consecuencias positivas

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)

Consecuencias negativas

- 1)
- 2)
- 3)
- 4)

LOS PENSAMIENTOS AUTOMATICOS

Nuestros pensamientos y creencias pueden incluir en el modo en que reaccionamos y nos comportamos en cualquier situación.

La consecuencia de ello es la reacción a ese acontecimiento. Puede ser emocional: por ejemplo estar triste, decepcionado, o puede ser comportamental: por ejemplo: romper algo, irse de su casa.

Ya que la consecuencia emocional o comportamental sigue al acontecimiento de forma casi inmediata, se tiende erróneamente a pensar que la situación es la que causa las emociones y/o comportamientos y concluye equivocadamente.

La consecuencia no proviene directamente del acontecimiento, sino de la creencia o interpretación sobre el acontecimiento.

Podemos concluir que no son las situaciones las que producen malestar emocional (por ejemplo ansiedad o tristeza), sino las interpretaciones que hacemos de esas situaciones.

Es posible cambiar las interpretaciones que nos producen esas consecuencias emocionales y comportamentales no adaptativas, podemos aprender a tener control sobre ellas.

Identificar los pensamientos automáticos negativos

Los pensamientos automáticos son interpretaciones que hacemos de las situaciones que ocurren en nuestras vidas. Algunas de estas interpretaciones pueden ser erróneas y negativas y producirnos sentimientos desagradables, como ansiedad, tristeza, desesperación, etc. Por tanto tendremos que aprender a descubrir esos pensamientos para poder cambiarlos por otros más adaptativos.

- ✓ Son automáticos, esto quiere decir que acuden a la mente de una forma muy rápida, como de improviso,

dando la impresión de que no podemos controlarlos voluntariamente

- ✓ Comienzan muy a menudo con **"debería"** o **"debo"**, **"tendría"** o **"tengo"**
- ✓ Incluyen términos absolutos como **nunca, siempre, todo, nadie, todo el mundo**
- ✓ Están poco fundamentados, es decir, tiene escasas pruebas a su favor
- ✓ Suelen predecir catástrofes, suponen lo peor

Para identificar sus pensamientos automáticos puede seguir los siguientes pasos:

- 1) Observe las situaciones en que se siente deprimido, ansioso, avergonzado, etc.
- 2) Fíjese en los pensamientos que tiene en esos momentos
- 3) Identifique pensamientos que tengan las características comentadas

*Al principio es difícil, pero **¡NO SE DESANIME!**, una vez que se acostumbre a buscar esos pensamientos, comenzará a encontrarlos rápidamente.*

Situación ⇨ **Pensamientos** ⇨ Emociones y/o

conductas

INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL REGISTRO DE PENSAMIENTOS

En la primera columna consigne la hora aproximada.

En la siguiente nombre la emoción negativa que vivencia.

Luego recuerde describir con el máximo de detalles posibles la situación en cuestión: donde, cuando, como, con quienes. Anote los pensamientos automáticos que precedieron a la emoción y que los que la acompañaron.

Evalué la veracidad de los pensamientos automáticos en el mismo momento en el que ocurren y más tarde, cuando la tormenta emocional ha pasado. Los niveles deben ser puntuados del 1 al 100.

Hay que usar el diario de pensamientos durante una semana, insertando las anotaciones sólo cuando sienta una emoción que le provoque malestar.

A modo de ejemplo:

Hora	Emoción	Situación	Pensamientos	%verdadero ahora	%verdadero después
6.00	Cólera	Me encargan un trabajo imprevisto	¿Por qué no contratan más gente? Es mucho para mi	100 %	60 %
7.00	Ansiedad	Trabajando hasta tarde y debiendo telefonar a la esposa	Seguro que ella estará a punto de estallar	100 %	0 %
9.45	Depresión	Viendo la TV con los niños	Esta furiosa de verdad, esta disgustada conmigo	80 %	40 %

Diseño de una intervención Cognitiva Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños que padecen trastornos neuromotores severos

Hora	Emoción	Situación	Pensamientos	%verdadero ahora	%verdadero después

COMO COMBATIR LOS PENSAMIENTOS AUTOMATICOS

Una vez que identificamos los pensamientos automáticos el siguiente paso es retar esos pensamientos. Esto quiere decir que no nos vamos a fiar, vamos a dudar de ellos, los pondremos a prueba, veremos si ese es el único modo de ver las cosas.

Para ponerlos a prueba puede seguir los siguientes pasos:

- ✓ **Identifique la emoción**
- ✓ **Identifique la situación**
- ✓ **Identifique el pensamiento automático**

Ahora lleve a cabo una discusión cognitiva siguiendo los siguientes pasos:

- ✓ Analice las **EVIDENCIAS A FAVOR Y EN CONTRA** de que se cumpla o sea cierto el pensamiento irracional.
- ✓ Piense en cual es la **PROBABILIDAD REAL** que ocurra lo que el pensamiento irracional dice
- ✓ Piense posibles **PENSAMIENTOS ALTERNATIVOS** más realistas
- ✓ **DESDRAMATICE**. Piense si las consecuencias que predice el pensamiento irracional realmente son tan catastróficas

Una vez realizada esta actividad vuelva a valorar en que medida cree en el pensamiento anterior.

Ejemplo

Hora	Emoción	Situación	Pensamientos automáticos	Evidencia a favor	Evidencia en contra	Pensamientos alternativos
20.00	Ansiedad	En una reunión con varias personas, algunas son amigas y otras no	Soy una estúpida, estoy diciendo tonterías	Estoy muy nerviosa y no puedo concentrarme en lo que digo	El resto me está escuchando. Me preguntan al hilo de lo que voy diciendo, demuestran interés.	Quizás este algo nerviosa y ello me impida decir todo lo que me gustaría decir, pero estoy informando a los demás sobre un tema que desconocen

Diseño de una intervención Cognitiva Conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños que padecen trastornos neuromotores severos

Hora	Emoción	Situación	Pensamientos automáticos	Evidencia a favor	Evidencia en contra	Pensamientos alternativos

LA ASERCION ENCUBIERTA

La aserción encubierta ayuda a reducir la ansiedad ante una amplia variedad de situaciones que le toque vivir. Se compone de dos habilidades separadas:

- **La interrupción o detención del pensamiento**
- **La sustitución del pensamiento**

Instrucciones

1) Debe aprender a identificar los pensamiento estresantes, aquellos repetitivos, dolorosos e inoportunos. Sobre ellos aplicara la aserción encubierta.

2) Para practicar la interrupción del pensamiento tenga a mano un despertador. Cierre los ojos y concéntrese en el pensamiento elegido. Trate de recordar la situación o posibles pensamientos asociados. Trae de incluir pensamientos normales, tanto buenos como obsesivos o temidos. De este modo podrá interrumpir los pensamientos estresantes al tiempo que se permitan fluir continuamente los pensamientos no ansiógenos.

Cuando pueda imaginarse fácilmente el pensamiento, debe abrir los ojos y situar el despertador en dos minutos. Después debe cerrar los ojos de nuevo y continuar reflexionando sobre el pensamiento. Cuando suene la señal debe gritar fuerte ;basta! Deje la mente vacía de cualquier indicio del pensamiento perturbador, pero permita que permanezcan los pensamientos neutrales o agradables.

Trate de mantener la mente en blanco o pensar en tópicos neutrales durante 30 segundos. Si el pensamiento inquietante reaparece en 30 segundos, debe gritar ;basta! otra vez. Continúe practicando hasta que se haya extinguido con éxito varias veces seguidas

Cuando gritando pueda interrumpir completamente el pensamiento, se puede decir basta en un tono de voz normal.

Deberá practicar hasta que sea tan efectivo como cuando lo gritaba.

Después se podrá interrumpir el pensamiento con un basta dicho como si se murmurara. Para terminar diciendo basta subvocalmente, imaginando que se oye dentro del oído mientras se mueve la lengua y la garganta como si lo pronunciara, pero sin producir ningún sonido.

3) Prepare las asepciones encubiertas. Utilice la lista como guía, pero recuerde que las mejores serán aquellas que invente cada uno. Tenga en cuenta que:

- las asepciones encubiertas no niegan la existencia de ansiedad, cólera o depresión sino que conocen la realidad de estas emociones y las redefinen como una indicación para enfrentarse a ellas, no para destruirlas.
- las asepciones efectivas le recuerdan a su autor su poder para controlar las reacciones. Esto implica que las oraciones en segunda persona como "te sientes calmado y controlas la situación", son mas efectivas que las formuladas en primera persona "me siento calmado y controlo la situación"
- otra forma de construir asepciones encubiertas es fijando la atención en hechos, dirigiendo el pensamiento hacia la tarea o situación presente, el lugar de seguir rebuscando interiormente y concentrarse en los pensamientos automáticos de peligro, miedo o perdida. Muchas personas usan asepciones del tipo "tienes que dar un paso por vez", "¿Qué es lo siguiente que has de hacer?".

4) Practique la asepción encubierta: cierre los ojos e imagine una situación que típicamente dispara pensamientos de temor y obsesivos. Cuando sean muy vivos y se empiecen a experimentar, diga ¡basta! En voz alta. Después, pronuncie

una de las aserciones preparadas, en voz alta. Experimente con diferentes frases o diferentes oraciones para ver cual de ellas es más efectiva.

5) Use la aserción encubierta en situaciones de la vida real: cuando se haya desarrollado la habilidad practicando en situaciones imaginadas, solo falta que las use en la vida real. Cuando prevea que en breve hará algo o tendrá que pasar por una situación estresante, debe tener previstas las aserciones que usara.

Recuerde

No debe permitir un vacío, ¡los pensamientos estresantes volverán furtivamente!

El dominio efectivo de la aserción encubierta puede conseguirse entre tres días y una semana **¡NO SE DESANIME!**

LISTADO DE ASERCIONES

ANTES DEL SUCESO

- ✓ Preocuparse no cambia el problema
 - ✓ ¿Qué vas a hacer exactamente?
 - ✓ Piensa con la cabeza. Los pensamientos negativos no son racionales
 - ✓ Puedes planear como ocuparte de ello
 - ✓ Otros:
-
-
-

AL COMIENZO DEL SUCESO

- ✓ Cálmate. Puedes controlarlo
 - ✓ Solo tienes que dar un paso cada vez
 - ✓ Concéntrate en lo que tienes que hacer. No en el miedo
 - ✓ Esta ansiedad es la señal para relajarte
 - ✓ Otros:
-
-
-

DURANTE EL SUCESO

- ✓ Respira profundamente, haz una pausa y relájate
 - ✓ ¿Cuál es el paso siguiente? Concéntrate en el
 - ✓ Esto terminara enseguida. No puede durar siempre
 - ✓ Cosas peores podrían pasar
 - ✓ El miedo es natural. Surge, persiste, pero puedo controlarlo
 - ✓ Otros:
-
-

DESPUÉS DEL SUCESO

- ✓ ¡Lo hiciste!
 - ✓ No fue tan malo
 - ✓ Esto es más fácil de pasar de lo que pensaba
 - ✓ Tus pensamientos eran peores que la realidad
 - ✓ Realmente funciona
 - ✓ Otros:
-
-
-

Otros ejemplos, que debe usar como modelos para escribir otros que se apliquen a cada caso particular:

- ✓ Eres lo bastante fuerte como para dominar las críticas
- ✓ No esperes tanto de ella y te calmaras
- ✓ Respira profundamente, en una hora todo habrá pasado
- ✓ Elije lo que prefieras
- ✓ Di adiós al pasado. Es bueno olvidar
- ✓ La vida no es justa
- ✓ Los recuerdos hacen sentirte peor
- ✓ Decídete, o de esta forma o de la otra
- ✓ Piensa que ahora puedes hacerlo bien

LA INOCULACIÓN DEL ESTRÉS

La inoculación del estrés enseña cómo afrontar y relajarse ante una amplia variedad de experiencias estresantes.

El entrenamiento incluye aprender a relajarse utilizando la respiración profunda y la relajación progresiva, de modo que cada vez que se experimente estrés, donde y cuando sea, se pueda relajar la tensión.

PRIMER PASO: elaborar una lista personal de situaciones de estrés y ordenarla verticalmente desde los ítems menos estresores hasta los más estresantes.

SEGUNDO PASO: después se aprenderá a evocar cada una de estas situaciones en la imaginación y cómo relajar la tensión mientras se visualiza claramente la situación estresora. Debe utilizar todos sus sentidos para crear la imagen: sonido, olor, color, formas conocidas, temperatura. Tampoco debe olvidar precisar detalles referidos a donde esta, con quienes, haciendo que, etc.

Mantenga la imagen estresora durante 30 o 40 segundos. Observe como reacciona su cuerpo: cambios de ritmo cardiaco y respiración, especialmente el inicio de cualquier tensión muscular. Esas sensaciones son las señales para efectuar la relajación muscular y la respiración profunda.

Una vez imaginada una determinada escena dos veces sin tensión o ansiedad, mantenga la imagen claramente durante 30 segundos cada vez, ahora podrá pasar al siguiente ítem de la jerarquía. Durante un periodo de tres o cuatro días recorra toda la jerarquía de situaciones. A medida que consiga relajarse ante los ítems más estresantes, aumentara su confianza en la posibilidad de la reducción del estrés, incluso de las situaciones más amenazantes.

TERCER PASO: la creación de un arsenal propio de pensamientos de afrontamiento del estrés, los cuales se utilizarán para contrarrestar los antiguos pensamientos automáticos habituales. Memorice algunos de ellos para cada una de las cuatro fases del afrontamiento. Deberá cambiarlas si empiezan a perder eficacia

CUARTO PASO: la utilización de las habilidades de relajación y de afrontamiento "en vivo" para ejercer presión sobre los hechos estresores que se consideran perturbadores mientras se respira profundamente, aflojando los músculos y utilizando pensamientos de afrontamiento del estrés.

Elija un ítem de la jerarquía que sea poco estresante y que sea fácil de encontrar en vivo. Cuando se sienta preparado, se colocará realmente en la situación. Al empezar el afrontamiento utilizará la tensión corporal como una señal para relajarse. Al mismo tiempo los pensamientos de afrontamiento del estrés deberán ir fluyendo de forma continua y tranquilizadora.

Arregle las cosas de antemano de modo que pueda abandonar la situación de estrés cuando lo desee. Permanezca en ella el tiempo suficiente para relajar parte de la tensión y utilizar el repertorio de pensamientos de afrontamiento sin llegar a agotarse.

Es previsible que el afrontamiento en vivo sea más difícil que eliminar la tensión ante escenas imaginadas. La práctica hará que la relajación y los pensamientos de afrontamiento sean tan naturales que se pongan inmediatamente en acción ante el mínimo signo de tensión.

GUIA DE PENSAMIENTOS DE AFRONTAMIENTO

PREPARACIÓN

- ✓ No hay motivo para preocuparse
- ✓ Me siento perfectamente
- ✓ Ya lo resolví con éxito en otra ocasión
- ✓ Se que puedo hacer cada una de estas tareas
- ✓ Es más fácil cuando has empezado
- ✓ No dejare lugar para los pensamientos negativos
- ✓ Voy a lanzarme y acertare
- ✓ Mañana ya habré terminado

CONFRONTACION CON LA SITUACIÓN DE ESTRÉS

- ✓ Voy a mantener el control
- ✓ Lo tomare con calma, sin prisas
- ✓ Puedo hacerlo, lo estoy haciendo
- ✓ Solo puedo hacerlo muy bien
- ✓ Cualquier tensión que sienta es una señal para utilizar mis pensamientos de afrontamiento
- ✓ Puedo conseguir ayuda si la necesito
- ✓ Si no pienso en el miedo no lo tendré
- ✓ Si estoy tenso, respirare profundamente y me relajare
- ✓ Cometer errores es normal

AFRONTAMIENTO DE LA ACTIVIDAD EMOCIONAL

- ✓ ¡Ahora me relajo!
- ✓ Respiro profundamente
- ✓ Hay un final
- ✓ Me concentrare en la tarea
- ✓ Puedo mantenerlo dentro de uno limites manejables
- ✓ Siempre puedo llamar a.....
- ✓ Solo tengo miedo porque he decidido estar aquí. Puedo decidir marcharme
- ✓ He sobrevivido a esto y otras cosas peores anteriormente

REFORZAMIENTO DEL ÉXITO

- ✓ ¡Lo conseguí!
- ✓ Lo hice perfectamente
- ✓ La próxima vez no tendré que preocuparme tanto
- ✓ Puedo disminuir la ansiedad relajándome
- ✓ Es posible no estar asustado. Lo único que debo hacer es dejar de pensar que estoy asustado

Otros (pertinentes y significativos para usted)

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

1) ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?

3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

4) ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

6) ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

8) ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?

9) ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

10) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?

11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

12) ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?

13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?

14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

22) Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT

Debe marcar por pregunta, siguiendo el orden de presentación de las mismas, sólo una opción de respuesta en la presente grilla.

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Instrucciones para el profesional

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1= **Nunca**
- 2= **Casi nunca**
- 3= **Algunas veces**
- 4= **Bastantes veces**
- 5= **Casi siempre**

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 **No sobrecarga**
- 46-47 a 55-56 **Sobrecarga leve**
- > 55-56 **Sobrecarga Intensa**

Participante anónimo

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1	x				
2				x	
3		x			
4	x				
5			x		
6			x		
7				x	
8					x
9			x		
10			x		
11			x		
12				x	
13	x				
14			x		
15			x		
16		x			
17				x	
18				x	
19				x	
20			x		
21			x		
22				x	

Participante anónimo

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1		x			
2			x		
3			x		
4	x				
5			x		
6				x	
7				x	
8					x
9			x		
10			x		
11			x		
12				x	
13		x			
14		x			
15				x	
16	x				
17				x	
18			x		
19		x			
20			x		
21			x		
22					x

Participante anónimo

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1			x		
2					x
3			x		
4		x			
5	x				
6			x		
7			x		
8			x		
9		x			
10			x		
11				x	
12				x	
13		x			
14			x		
15			x		
16	x				
17			x		
18			x		
19		x			
20			x		
21			x		
22				x	

Participante anónimo

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1			x	x	
2					
3			x		
4	x				
5	x				
6			x		
7			x		
8			x		
9	x				
10			x		
11			x		
12				x	
13	x				
14			x		
15				x	
16			x		
17				x	
18			x		
19			x		
20			x		
21		x			
22				x	

Participante anónimo

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1		x		x	
2					
3			x		
4	x				
5	x				
6			x		
7			x		
8			x		
9			x		
10					
11		x		x	
12			x		
13	x				
14		x			
15				x	
16	x				
17					x
18		x			
19			x		
20		x			
21		x			
22				x	

Participante anónimo

	Nunca	Casi Nunca	A veces	Bastantes Veces	Casi Siempre
1	x				
2		x			
3		x			
4	x				
5	x				
6			x		
7			x		
8				x	
9		x			
10		x			
11			x		
12		x			
13					x
14			x		
15			x		
16			x		
17		x			
18		x			
19			x		
20		x			
21		x			
22				x	

RESULTADOS OBTENIDOS

Participante 1: 67 puntos = Sobrecarga intensa
Participante 2: 67 puntos = Sobrecarga intensa
Participante 3: 63 puntos = Sobrecarga intensa
Participante 4: 62 puntos = Sobrecarga intensa
Participante 5: 58 puntos = Sobrecarga intensa
Participante 6: 52 puntos = Sobrecarga moderada

Entrevistas

María Carlota Ribero

Coordinadora de la institución Fundación Desafío

Profesora en enseñanza especial para deficientes mentales y
Licenciada en educación especial

Y: ¿Cuándo nace la institución?

C: La institución nace como tal, abre las puertas el 11 de noviembre de 1994...eh esa es la fecha fundacional que tiene, en estatuto y en acta figura ese momento. A partir de allí directamente se empieza a atender la población.

Y: ¿Qué objetivos tiene?

El objetivo institucional principal que tiene...como principal fin prestar un servicio a la comunidad de Rio Cuarto y región para personas con trastornos neuromotores, motores y multi impedidos...y mejorar la vida de esta población ya sean bebés, niños, adolescentes, jóvenes adultos y gerontes. Generalmente estamos hablando de un trastorno que como dice la palabra tiene un alcance motor específicamente, que tienen dificultades en el orden del movimiento, en el manejo de sus miembros superiores o inferiores...No obstante siempre hay una pequeña variación en cuanto a que si, específicamente seguimos atendiendo lo neuromotor, en donde hay compromiso neurológico o lo motor puro...o multi impedidos, pero la población general que se ha mantenido presentan este conjunto de síntomas...Mucho tiene que ver el mejorar la calidad de vida de la población en este tipo de problemática. La otra especificidad que marca esta institución es la atención de bebés, niños, adolescentes, adultos y gerontes. No tiene límite en cuanto la edad... ¿se entiende? Esos son los objetivos a nivel general...el propósito como diríamos. Como objetivos más específicos, principalmente lo podemos puntualizar desde un servicio de prevención, salud y educación. Es principalmente una institución q se dedica a la parte

preventiva, en la atención primaria, secundaria, terciaria, de una manera u otra juntamos a los tres tipos de prevención, y este tipo de instituciones...son instituciones básicamente preventivas...eh... en su concepto amplio...Se acciona sobre los factores de riesgo que pueden generar deficiencia, discapacidad, dismivalia, de origen neuromotor o motor...eh...luego finalmente se asiste a la persona que padece la patología...

Y: ¿Puntualmente que patologías son atendidas mayoritariamente?

C: Como nombres principales de patologías podemos estar hablando de parálisis cerebral, mielomelingocele, miopatías, déficit motor, entre otras...El proyecto institucional lo estamos re definiendo, entonces no te lo puedo dar, la historia también se esta armando y nada esta visado todavía por el consejo de administración, ni visado por el jefe académico que es el director medico que es el doctor Javier Sanabria. Si terminamos el proyecto y me dan autorización no tengo problema en otorgártelo...pero necesitamos terminarlo. Este año va a haber una par de modificaciones...

Y: Si, está bien, por ahora no es necesaria esa información tan detallada

C: El otro objetivo es facilitar la normalización de las personas afectadas...eh... realizar la tarea terapéutico educativa, en el marco de abordaje disciplinarios...También efectuar y completar diagnósticos específicos de las personas afectadas desde las distintas disciplinas, intervenir con terapias específicas, estimulando y compensando las áreas del desarrollo afectadas por la patología de base, ya sea esta afección de orden motriz que si o si puede llegar a tener repercusiones en el lenguaje, en el aspecto cognitivo, conductual, emocional y social, involucrar a la familia del sujeto afectado, como primer

vinculo afectivo del sujeto, facilitar los procesos de habilidades varias como posibilidades de inserción laboral. También, ya en otro plano, no...generar espacios para la investigación, reflexión y discusión. Aunque no lo creas y yo tampoco y aunque resulte curioso...todo esto lo logramos. Es completo y a pesar de las varias carencias, el objetivo madre se logra. Somos serios y se le da respuesta al objetivo fundacional. No se si se da en la dimensión de calidad a la que uno aspira, pero considerando todas las falencias, todas las situaciones que cortan de manera transversal...y que nos exceden...vamos en camino... En el transcurso de estos 10 años, aunque parezca curioso, la disciplina psicología es con la que más problema hemos tenido para incorporar a esta institución...por lo menos a la formación de Córdoba... pero los profesionales que egresan de Córdoba tienen una gran tendencia...a que les cuesta horrores intervenir en el trabajo con discapacidad. Es la disciplina que más resistencia tiene de todas, no se si parte de que no se les ocurre o de lo contrario no están formados o la vocación la enfocan desde otro lado...pero es la disciplina que más nos cuesta, con kinesiólogos, psicomotricistas, con fonoaudiólogos no, con las psicopedagogas tampoco. Me resulto sorprendente, nunca pensé que les costaba intervenir en la parte patológica.

Y: ¿Qué tipo de profesionales trabajan en la institución?

C: Es un trabajo multidisciplinario...hay un médico neurólogo que atiende periódicamente ¿si?...tenemos un equipo de kinesiólogos y fisioterapeutas abocados fundamentalmente a la rehabilitación funcional, neuromotricista, fonoaudióloga, maestras en educación especial y por supuesto la psicóloga...que abarca todos los casos

Y: ¿Cómo se organiza la institución?

C: Bueno...se divide en tres bloques...uno es el servicio de estimulación temprana que son los más chiquitos, a veces

los recién llegados a la institución...el servicio centro de día, con los chicos a partir de 15 años mas o menos...se apunta tanto al trabajo con el niño y la familia y con la escuela, si es que están escolarizados y finalmente el servicio educativo terapéutico donde se realizan diferentes actividades, mayoritariamente se trabaja en grupos, todo dependiendo del patrón discapacitante que presente cada uno

Y: ¿Qué demandas o necesidades padece la institución?

C: Y...hubo varios problemas económicos, así que toda ayuda es bien recibida por acá...

Y: Si, seguramente, pero más allá de los aspectos económicos, que sin lugar a dudas son influyentes...

C: Y...mirá...con los chicos no te puedo decir nada porque dadas las características de ellos, no podemos permitir que sean objeto de nada...lo que si seria interesante es quizás trabajar con los padres...La discapacidad es muy demandante, de donde se la mire... ¿se entiende?...siempre hay mucho por hacer...

Y: ¿Específicamente sobre que aspectos estos padres necesitan ayuda o algún tipo de intervención?

C: Como te repito...el patrón discapacitante es muy demandante...así que en general tenés que hacer un apuntalamiento bien sistemático...por ahí hay muchas cosas que los padres no saben, o no saben como posicionarse frente a eso...En los tres servicios hay necesidades, siempre...el trabajo es constante...

Y: ¿En caso de generarse algún tipo de proyecto o programa para trabajar las necesidades más urgentes, estaría dispuesta a participar de ser necesario? ¿La institución lo avalaría?

C: Si, por supuesto...desde ya te diría que desde el lado de los profesionales si...todo debe ser consultado a la comisión directiva por supuesto, pero de ser algo que ayude siempre se intenta llevarlo a cabo

Y: Muchas gracias, eso es todo, mas adelante me gustaría profundizar algunos puntos

C: Bueno...si, si, no hay ningún problema...todo se puede charlar...

Melinda Cintia Mores

Licenciada en kinesiología y fisioterapia

Y: ¿Cuales son las actividades que realiza dentro de la institución?

M: hago todo lo que es el tratamiento kinésico, neurokinésico a pacientes con problemas...con trastornos neurológicos...de niños, yo estoy en la parte de estimulación temprana, es decir desde cero a cinco años. Yo hago todo lo que es el tratamiento...bueno depende de cada caso en particular, pero solo lo que es neurología

Y: ¿Qué patologías padecen los pacientes que atiende?

M: Todo lo que sea trastorno neurológico...desde una parálisis cerebral...y todos los síndromes...millones de síndromes hay...que hay que tenga que ver con algún daño dentro de lo que es el sistema nervioso.

Y: ¿Qué demandas o en que aspectos le parece que la institución padece algún tipo de necesidad que deba ser trabajada?

M: Y...mira yo soy bastante nueva acá...pero...no sé...hay muchas cosas para trabajar siempre, siempre...hay muchas carencias desde lo económico por el nivel de los pacientes en general...No se...quizás trabajar más con los padres, no son papás fáciles...pero hay que entenderlos, no es nada fácil...Acá a la mañana, en estimulación vienen como bastante desbordados...

Y: ¿Cuál es el vínculo que posee con los padres de los niños?

M: Con los padres...bueno uno lo que trata siempre es de dar pautas para la casa...tratar de guiarlos, acompañarlos en el tratamiento...desde mi trabajo...lo que es la parte motora en el niño...pero siempre teniendo en cuenta todo...lo que es la parte orofacial, la alimentación, los cuidados, los cuidados posturales en los niños...eh...ver las deformidades, evitar todo lo que es deformidades, posturas que no son

buenas...y bueno, siempre se necesita un apoyo de todo un equipo para...llevar adelante el tratamiento...porque yo me enfoco en lo mío, pero el tratamiento es integral.

Y: ¿Cual es la actitud general de los padres ante el tratamiento?

M:...Y los padres siempre quieren ayudar...siempre esta esa sobreprotección...siempre...en los chicos, porque tiene algún problema...entonces bueno se complica...se trabaja mucho con el área de psicología esto...de que los papas traten de tratar al niño como un niño normal, no de sobreprotegerlo...y de seguir las pautas que uno le da en la casa...ya que no solo el tratamiento termina, por lo menos el mío, no termina acá, en el servicio de kinesiología, sino que continua en la casa, uno le da ejercicios fáciles a los padres para que los hagan, cuales son las posturas correctas que tienen que tener...y guiarlos, guiarlos porque ellos con el tiempo...les cuesta, pero con el tiempo se van dando cuenta que el niño...que sus hijos comparando con otros de la misma edad que ellos, que no tienen ningún problema, no adquieren habilidades motoras como lo haría un niño normal. Entonces cuando ellos hacen ese click, entonces necesitamos siempre el apoyo psicológico, porque uno les va hablando, pero es como que no escuchan...les cuesta mucho ver...

Y: ¿Cuál es la actitud de los padres ante la enfermedad o discapacidad del niño?

M:...Y...los papas es como que al principio...a penas ingresan...están como un poco como atormentados...tienen un bombardeo de información...desde si partamos que una persona que es ajena a lo que es el área de medicina, no sólo un papa con estos chicos sino cualquiera que uno va y le pregunta en la calle...hay una falta de conocimiento...entonces por ahí a ellos se les hace muy difícil entender la patología...el daño, la palabra daño, la palabra...la localización...a ellos les cuesta mucho. Se piensan que por

ahí con el tratamiento, viene la cura...entonces cuesta, cuesta a cualquiera entender. Entonces por ahí, uno ve eso, que el papa tiene todas las expectativas, todas las fuerzas, porque se cree que mas es mejor...que si lo repito...lo hago...bueno...que va a caminar...bueno, siempre se enfoca en que va a terminar caminando...Con el tiempo, por ahí, después viene un periodo en que los padres se dan cuenta de que sus expectativas no se cumplen...entonces viene esto de los por qué, cómo, nunca terminan como de entender. Por eso siempre es importante que la psicóloga, a través de lo que uno va viendo y le va diciendo...bueno...mira, este papa no puede ver la realidad, no me entiende, entonces bueno, la psicóloga trata por ahí de hacerlo ver un poquito las cosas. Y después, bueno, viene una meseta en donde el papa se da cuenta...y bueno se empieza a relajar un poco, pero al principio están con mucha expectativa, con mucha ansiedad, muchas preguntas, o sea porque no entienden...se complica por ahí...

Y: ¿Entonces le parece que los padres necesitan recibir apoyo y asistencia?

M: Siempre, apoyo psicológico siempre...desde el principio porque...yo trabajo con el niño todo lo que son las movilizaciones, adquirir las habilidades motrices, desde que lo atiendo hasta finalizar su atención...siempre. Y trabajo con los papas también, pero es como que no puedo abarcar el área de psicología, no puedo abarcar el área de fonoaudiología, yo abarco un área...y por ahí se te va de las manos si no tenes una psicóloga, un apoyo psicológico...todo esto, todas estas pautas que uno tira si no esta reforzado por la psicóloga que les este repitiendo, que les esta diciendo, es como que siempre necesitas decirle a la psicóloga: recordale que lo siente...recordale que lo pare...recordale porque se van a dar cuenta que no lo para, que...a veces lo que los papas hacen con el tiempo es traerte

el niño y dejártelo y se van...se van al centro, se van a pagar cuentas, a sacar certificados, aprovechar ese tiempito para hacer cosas...Entonces por ahí yo ni los veo, no les puedo hablar, y me sirve esto de la psicóloga para decirle yo a ella, mira...transmítele que ahora tal cosa, fijate que es lo que esta pasando, noto que la nena esta irritable, fijate si hay algún problema en la casa...eh...la mamá esta rara, esta muy nerviosa, estas muy ansiosa. Entonces uno va preguntando, va viendo o por ahí...como nosotros en kinesiología tenemos siempre, la mayoría de las veces tenemos mas sesiones delas que tiene por ahí la psicóloga, nosotras los vemos tres, cuatro a veces cinco veces en la semana, casi todos los días, entonces eso por ahí da lugar a que los papás tengan mas tiempo para charlar con vos...y cosas que por ahí no le cuentan a la psicóloga en la sesión te lo cuentan a vos. Entonces, en las reuniones de equipo que nosotros tenemos semanales...uno agarra y dice: vos sabes que me conto que tal y tal...y bueno, es como que el trabajo en equipo siempre es importante, y más con estos chicos con patologías neurológicas, puede haber una lesión, pero siempre con un trastorno general, tanto motor, fonoaudiológico, de la conducta, de la parte cognitiva. Necesitan siempre un abordaje integral.

Y: Recién menciono a modo de ejemplo cómo se pueden sentir las padres ¿Qué sentimientos considera que predominan en lo padres?

M: al inicio ansiedad...pero muchísima ansiedad...el papa quiere saber todo, por que, que tiene, va a caminar, va a hablar, quiere saber desde que al niño te lo traen...Los niños ingresan acá, los bebes, de dos meses aproximadamente, son muy chiquitos...entonces preguntan ¿como lo ves?, en la primer sesión, ¿lo ves bien, lo ves mal, como ira a ser? Y bueno uno por ahí tiene que como ir bajándoles esa ansiedad, pero es muy difícil...y bueno...se va

viendo...mucha ansiedad al principio. Después...hay un periodo de angustia, o sea cuando ellos van viendo que sus hijos no adquieren lo mismo que adquiere un chico normal...por ahí en la vida se les da que ven un chico de cinco meses, y ven a su hijo con cinco meses...y se dan cuenta...o ven a su hijo con tres años...las diferencias, como que ahí viene toda esa angustia, por ahí puede llegar a depresión...por parte de las mamás que por ahí sienten mucha culpa, que habré hecho yo mal...

Y: ¿Son, en general, las madres las cuidadoras principales?

M: Si, con certeza...son las madres...es raro que un papá venga, es muy raro, es como que el papá...no se hace mucho cargo en las patologías. Hay papás que obviamente excepcionales...que afrontan la patología y es más...para la parte en el hogar los papas son mas prácticos...desde el área de kinesiología a mi me sirve más porque es como que el papá tiene mas noción, como en general los papas hacen deportes, entonces por ahí en los movimientos y en esas cosas es como que tienen mas habilidades. Pero...lamentablemente la que siempre viene, no son los dos...que por ahí estaría bueno que venga una vez la mamá, otra vez el papá. El problema en general lo transmite la mamá, que es la que generalmente viene...Si, incluso por ahí surgen muchos conflictos en los matrimonios al nacer un chico discapacitado...por ahí una pareja que estaba muy bien...yo te digo lo que frecuentemente veo...Se ve que viene la mamá que, por ahí tenía hijos anteriores y nació este bebe con problemas y de repente vos ves que la pareja se rompe, trae problemas porque...Por ahí empieza a jugar esto de las culpas...que en realidad ninguno de los dos tiene la culpa, es algo que se dio y bueno...mas allá de...nadie quiere tener un chico discapacitado. Por ahí ese sentimiento de culpa...la mamá te pregunta: "yo por ahí tome ese medicamento, yo me resfrié, yo...", hay un montón de mamás

que toman medicamentos, que se resfrían, que fuman, que toman y no les pasa nada...Es como que por ahí viste, uno trata de aliviar esa culpa a la mamá...diciendo: "bueno...en este momento tu bebe esta así, veamos que vamos a hacer"...porque con la culpa no hacemos nada. Uno trata de...el kinesiólogo habla mucho con la mamá y principalmente al inicio...la mamá es como que se apoya mucho...aparte yo creo que por ahí el tema del contacto corporal que uno tiene...porque ellos depositan en los brazos...a su bebe a un desconocido...y ver que vos lo paras, lo moves, lo descambias, lo desvestís...Creo que esto del contacto...eh...hace que se abra mucha más confianza.

Y: ¿Entonces no tiene reuniones con los padres, sino que el contacto es cuando traen al niño a la rehabilitación?

M:...aha...nosotros las reuniones las hacemos a fin de año o por ahí si yo quiero hablar puntualmente un tema...si, se pide una reunión y uno habla...se hace una reunión formal...por ahí necesitas que vengan los dos papas...entonces ahí si se llama, por una notita y se hace una reunión y charlas. Pero por lo general se hace a fin de año una devolución y uno durante las sesiones va hablando...por ahí decís: "mamá quedate" o "la sesión que viene quedate, no te vayas que quiero hablar con vos", entonces mientras uno va trabajando lo va hablando con la mamá...

Y: ¿Estaría dispuesta a colaborar, en caso de ser necesario, en actividades o espacios que se pudieran generar para trabajar con los padres sobre los puntos o dificultades más urgentes?

M: Si...si...si, porque uno necesita...por lo menos desde lo mío lo necesitan mucho...la parte, el área de psicología y el hablar con el papá...porque o sea uno lo ve una hora al bebé o al niño...y es muy poco, el chico necesita todo el día tratamiento...por ahí también involucrarse es bueno...o sea uno esta trabajando con sus hijos...es como que ellos te

depositan mucha confianza y por ahí uno necesitaría un poco...darles mas guía. Hay papás que por ahí, les cuesta muchísimo entender...hay cosas que uno las ve muy simples y las da por sabidas...y después se da cuenta que no...no...no tenían ni idea de como poder sentarlo...o bañarlo...

Y: ¿Entonces sería lo que refiere a pautas para manejarse en el hogar otro punto sobre el que necesitarían recibir refuerzo?

M:...si...para los cuidados, los cuidados posturales, el manejo del bebe, todo lo que sea el manejo dentro del hogar y las pautas o el tratamiento para el hogar...y bueno también porque a uno le interesa saber lo que esta pasando en ese lugar que se esta criando...entonces uno como que es muy chusma...Siempre le estas preguntando al psicólogo como va, si viene a psicología...porque hay papás que no quieren venir porque generalmente hay un rechazo. Hay gente que cree que los que van a psicología tienen algún problema...o dicen yo ya lo tengo superado...viste, ellos ya tienen todo superado...siempre tienen esa cosa como...y sobre todo los hombres, los papas, no quieren venir...y preguntan: "que me van a preguntar"...y uno les dice que no les va a preguntar nada, sino que es para hablar de las dudas que tengan...uno por ahí...abre...

Y: Bueno, por el momento ya esta con lo que me informo...muchas gracias por su tiempo.

M:...no, por favor...cuando quieras.

Graciana Cimino

Licenciada en fonoaudiología y Profesora de sordos

Y: ¿Qué actividades desempeña dentro de la institución?

G: Acá estoy como fonoaudióloga en el Servicio de estimulación temprana y en el de Centro de día...en el de estimulación que va de cero a seis años y en el de Centro de día que va desde los quince, dieciséis en adelante...son jóvenes adultos los pacientes que atendemos.

Y: ¿Qué patologías padecen los pacientes que atiende?

G: Trastornos neuromotores es la patología base...en estos momentos está habiendo más pacientes de cualquier tipo de desviación neurológica, síndrome de Down y otros síndromes genéticos...pero la patología base que atiende el centro es trastornos neuromotores.

Y: ¿Cuál es su vinculación con los padres de los niños en tratamiento? ¿Se realizan encuentros especiales?

G: Con respecto a los papás...eh...cuando inician el tratamiento se tiene una entrevista inicial...y si...se va haciendo...Aparte es muy distinto el servicio de estimulación con el de centro de día, en el de estimulación y más cuando son bebés chiquitos se trabaja conjuntamente con el papa, y principalmente mi área donde el trabajo es la alimentación, la comunicación entonces necesito si o si la presencia digo de los papás, pero siempre la que viene es la mamá

Y: ¿Entonces, se puede considerar a las madres como las cuidadoras principales de estos niños?

G:...Si, es en general la que viene, la que sigue el tratamiento...y viene a preguntar sobre...el tipo de tratamiento que se brinda en la institución...y muy raro los papás...son contados, mirá...eh...con respecto a las reuniones con los papas me habías preguntado...me olvide...

Y: Si...como trabajaban...

G:...Y bueno el hecho de que ellos estén presentes o que la mamá este presente... constantemente se va hablando...se van

viendo las necesidades, los progresos, los no del niño...es como que reunión pautada es la primera y la de fin de año, que ahí se hace un cierre con el resto de los profesionales que trabajan con ese niño...Pero, en el área mía yo tengo una comunicación diaria, con ellos. Si, es muy raro...suele, suele pasar de pacientes que el papá no ingresa...que podamos tener cada tanto una reunión, pero son los menos, porque los veo a diario...

Y: ¿Se les da pautas para que trabajen en la casa a los padres?

G: Si, si...de lo que se trabaja acá...eh, te vuelvo a repetir...yo trabajo mucho con todo lo que es alimentación, comunicación...entonces, constantemente se están dando pautas que tengan que ver con la postura, la forma de alimentación...eh...el juego, la comunicación

Y: ¿Cómo reciben los padres esas pautas, y si las implementan como deberían?

G: En cuanto a recibirlas, la mayoría bien...la mayoría bien...que la implementen...ahí tenes todo un abanico de posibilidades mirá...esta el papá que acata al pie de la letra lo que le decís y después se nota...se nota en el niño...después tenes aquellos que no, que no hacen nada o muy poco...tenes todo. Esto depende también de...no es situación económica...gran parte de los pacientes tienen un nivel socio cultural bajo, que asisten a la fundación...eh...y por ahí si uno hace relaciones...y por ahí no tienen los medios, no tienen los recursos...no tanto en cuanto a lo económico...por ahí desde mi consultorio, yo noto que no están los recursos, quizás, intelectuales...porque tenes papás muy humildes que viven todos en una pieza y vos ves que realizan un trabajo con el niño espectacular...Entonces es de todo un poco, mirá...no es que al ser ellos de una situación económica baja no hacen nada, tenes papás muy comprometidos con el tratamiento.

Y: ¿Cuáles considera como las necesidades o puntos más urgentes que deberían trabajarse?

G: Y, como te digo...esto de seguir el tratamiento en la casa...eso constantemente...y te vuelvo a repetir, eso no depende tanto de la situación económica sino mas bien...cultural...apunto mas a lo intelectual porque...por ahí lo económico y lo cultural van muy de la mano...y hay papás de los que tenemos muy buena respuesta y hay papás que están bien económicamente y no hay...tenes de todo un poco

Y: Me decía entonces que mantiene mucho contacto con los padres...

G: Con la mamá principalmente...y menos con los padres

Y: ¿Qué actitud o sentimiento predomina en los padres con respecto al tratamiento y a la patología del niño?

G:...Y hay distintas etapas en los papás...cuando llegan...acá hay pacientes que llegan por primera vez después del diagnóstico...y si, se dan con una angustia y una desorientación importante. Cuando son papás que ya ha pasado tiempo del diagnóstico...ya han ido a otro lado tienen ahí mas que todo ansiedad...y si se han ido de otro lado mal...ansiedad en cuanto a lo que uno le va a ofrecer y en cuanto a la evolución...Y eso es una cosa fundamental, que a veces en medio de la consulta uno no los puede contener todo lo que en realidad necesitarían...Todos también tienen esa cosa de qué va a poder hacer su hijo...muchas veces...eh...creo que debe tener que ver con esta fantasía de ellos, no coincide lo que el niño tiene y lo que ellos esperan...hay chiquitos con parálisis cerebral severa...y hay papas que te plantean si va a bailar árabe...te digo un caso así concreto, no es que yo estoy así divagando y...Que vos decís, bueno, puede ser la duda de un nene que ye esta logrando la marcha y no...chiquitos que uno les va diciendo la evolución...por mas que no les decimos: "no, tu hijo no va a caminar nunca", pero de alguna forma uno va haciendo un

pronóstico...hay chicos que les puedes hacer un pronóstico...eh, no terminado, pero si hay chicos que puedes decir si van a caminar o no...Y te salen con eso, si va a bailar...no si va a caminar, si va a bailar...eh, es una mezcla de mucha angustia y ansiedad que me parece que es lo que los nubla, no pueden ver la realidad...Tienes papás si, que se deprimen mucho, pero eso tiene que ver con la personalidad de cada uno, tienes papás que ponen toda su energía en el tratamiento y en la evolución del niño...eh...tienes papás que entienden lo que les estas planteando, otros se enojan...porque a ellos le empieza como una gran duda, primero, si su hijo va a caminar...si camino, o si les quedo claro que no camina...empiezan a si va a hablar...hay muchos que logran un lenguaje expresivo muy básico...eh, hay otros que pueden un poquito mas, hay otros que solo emiten algunos sonidos vocálicos, nada mas. Y bueno, después de esa ansiedad si el chico va a caminar o no viene la parte del lenguaje, si va a hablar o no, después de eso...si va a ir a la escuela...van surgiendo siempre distintas expectativas de acuerdo a la edad del chico

Y: ¿Considera estos focos de urgencia que no son resueltos por la institución y que deberían trabajarse?

G: Si, mira todo lo que yo te puedo hablar es a partir de padres que pueden llegar a expresarme algo...yo estoy mucho en contacto con las mamás es lo que te digo y por ahí...y termina siendo problemático...eh porque no solo tienen ese solo hijo con discapacidad, sino que tienen otros hijos...eh más la casa, sus obligaciones, el marido...y...de acá no se si alguna trabaja...independiente fuera de la casa...y si, empieza a repercutir...por palabras de ellas, comentarios...Es cansador, hay que ser realista, no sólo estar todo el día con un chico discapacitado en la casa sino también los tratamientos, las consultas...eh la mayoría de ellos viaja a Córdoba para consultar con los distintos médicos...entonces

si termina repercutiendo...Ellos tienen la seguridad de que ellos están haciendo las cosas bien y temor de que otro haga las cosas mal...eh...principalmente esto se ve en la alimentación, la mayoría de ellos tiene problemas de deglución, si son muy chiquitos problemas de que se aspiren...así que tenes que tener un control de la postura, de la cabeza, determinados cuidados intensivos, algunos con sonda...entonces ese trabajo que asume, principalmente la mama, les cuesta mucho estar delegando en otro, porque esta ese temor permanentemente...y es entendible...de que les cueste estar delegando el cuidado del niño...sobre todo en las mamás de los más chiquitos se nota más esto...cuando son grandes es como que hay un desprendimiento quizás o ya aprendieron mejor a manejarse...no se...

Y: En caso de programarse un espacio dirigido a los padres, para apoyarlos sobre los puntos que se han mencionado y que presentan mas urgencia ¿estaría dispuesta a participar?

G: Si, si...de mi parte si...me parece muy bueno...Viste de que hay algo básico de que no, de que al psicólogo van los locos...un rechazo...pero creo que habría que buscar estrategias para traer el papa al tratamiento psicológico...porque es algo que ayudaría...bueno ojalá que esto te sirva...

Y: Si, muchas gracias por su tiempo...

G: De nada...mucha suerte...

Belén Savio

Trabajadora Social

Y: ¿Qué función desempeña en la institución?

B: Yo en realidad sigo casos, por ejemplo si hay un nene que esta faltando mucho o...por ejemplo ese caso, voy a la casa, ver a los padres para ver que esta pasando, si tiene problemas de transporte...o cual es la cuestión que...por la que falta...De ahí tratamos de solucionar y sobre todo recalcarle la importancia de cumplir el tratamiento...

Y: ¿Qué considera como necesario en este momento para la institución?

B: Es súper necesario...eh...trabajar los profesionales más con los padres, y los padres entre si también estaría bueno que se unan, para intercambiar opiniones, para...como un grupo de autoayuda sería para mi como indispensable...Cuando, por ejemplo, tuvimos el stand en la rural y tuvimos un quiosco...y organizamos con un grupo de madres, de abuelas hacer ensaladas de fruta, en vez de que la hiciéramos las profesionales como cuando hacemos el locro o eso, para sacar fondos, lo hacemos siempre los profesionales. Pero esta vez queríamos que los padres se movieran más e hicieron algo más...eh...ellos que nos ayudaran a recaudar los fondos...porque al fin es para sus hijos...Así que, nos juntamos un grupo de madres, de tías , abuelas a hacer ensalada de fruta...y la verdad que las conversaciones entre ellas fueron re ricas...se conocieron, pudieron...no se...desde cosas super simples, de compartir experiencias, apoyarse entre ellas...Y pero también de los profesionales con los padres es indispensable, es sumamente importante

Y: ¿Qué vinculación mantiene con los padres de los niños que asisten, fundamentalmente al programa de estimulación temprana? ¿hay reuniones pautadas...?

B: Las reuniones pautadas de las que yo participo son las que proponen la coordinadora del servicio que son por

distintos casos específicos o para nomas hablar con los padres para ver como va el tratamiento...pasa que por ahí ves que los padres no valoran o no entienden que un tratamiento no es que viene un día...y después...si quiere que venga otro día, como si fuera una clase de gimnasia o lo que fuera...tiene que ser una cosa continuada para que realmente haya beneficio...así que yo lo que siempre les explico a los padres cuando hay problemas de inasistencia, que es un problema bastante habitual...No solamente eso, también faltan y no avisan...que eso por ahí a mi me pone de los pelos (risas)...si aparte los profesionales están acá y hay que aprovechar el espacio y...saber...uno falta porque esta internado, esta enfermo, falta por el esto o lo otro...Se entiende que tienen dificultades, que tienen mas dificultades a lo mejor con el transporte o lo que sea...y...bueno ahí te conté un solo caso...también por la silla de ruedas, ayudarlos hacer el tramite...depende lo que vaya surgiendo...ahí hago las visitas y trato casos particulares y después hago un seguimiento...pero generalmente es una visita y...

Y:Entonces mantiene bastante contacto con la familia en general del niño..

B: Si, si...mucho, constante..

Y: ¿Cuál es la actitud general de los padres hacia el tratamiento y la patología de sus hijos?

B: Y...es muy muy variada, no te podría decir...porque hay padres...hay madres que me sorprenden lo bien y lo natural que toman que su hijo tenga discapacidad...y realmente que me re sorprende. Otras madres, que lo niegan...otras madres que...no se...no sabría decirte porque es muy muy variado...eh...lo que si yo noto mucho...en muchas se da la falta de compromiso con esto de lo que te decía de las faltas...pero no es general...Lo que yo veo es falta de conciencia, como que no

quieren traerlo, como que no le dan importancia...Por eso es importante, me parece, explicarle a los padres eh...

Y: ¿Quién se hace cargo generalmente del cuidado del niño?

B: Generalmente las mamás...siempre las mamás y las abuelas también tienen un rol muy importante...acá, casos que vemos acá en la fundación...las mamás y las abuelas...te diría que las abuelas maternas también...Si generalmente las mamás...si, los padres...hay muchos casos, viste...a mi no me gusta generalizar...pero...porque hay casos que son los padres, pero la mayoría...son las mamás las que vienen a las reuniones, las que traen a los chicos, la que atiende al chico en su casa, es la mamá.

Y: ¿Cuál es la actitud o el sentimiento que predomina en las madres frente al tratamiento y a la patología del niño?

B: Yo lo que noto en muchas es el cansancio o renegar...pero no renegar con los chicos...también renegar con la silla de ruedas, con la mutual, con esto lo otro...de hacerse cargo de todo...eh...pero yo no noto la queja, para nada...que mas te podría decir...es como que es lo que tienen que hacer y lo hacen...de traerlos acá, de hacer el tratamiento...Te podría contar casos particulares, me cuesta generalizarlo...Lo que si se nota es la necesidad de ayuda que ellas piden...muchas mamás...si, por ahí, esta el psicólogo y no vienen, pero son conscientes de que lo necesitan.

Y: En caso de generarse algún espacio para trabajar con los padres ¿estaría dispuesta a participar de ser necesaria?

B: Si, si...si, en un tiempo hicimos unas charlas por ejemplo de higiene y salud...las hacemos con Cecilia la psicóloga...eh, después vino una odontóloga...que en realidad eran charlas formales que le poníamos un titulo formal...por ejemplo...La idea era convocarlos, que ellos se reunieran y que surgieran otras cosas, que pidieran...¿entendes?

Y: Si, que ellos propusieran de acuerdo a sus necesidades

B: Eso...o algún otro temas, por ejemplo la sexualidad una vez había surgido, pero...se habían enganchado bastante...vinieron

Y: Eso me interesaba saber, ¿Cuál fue la respuesta recibida?

B: Si, vinieron...por ejemplo la charla de odontología fue específicamente dentro de este grupo que fueron creo que tres charlas...les encanto...se sacaron un montón de dudas..

Y: ¿En que consistieron las charlas?

B: Explicarles cosas...darles pautas fáciles para la casa...para el chico, viste...Eh, también teníamos muchos problemas de higiene, y seguimos teniendo con muchos de los niños...por ahí...no los bañan...sobre todo con un nene teníamos muchos problemas...también con el tema de los piojos...Pero no era por el problema de discapacidad, sino por el sector socioeconómico que son...por ahí tienen dificultades, porque por ahí no tienen una ducha adecuada...eh...falta de medios, tanto culturales y materiales también. Entonces le pusimos enfermedades de invierno y también tocamos el tema de la higiene, de la necesidad de que los niños estén limpios, que no haya piojos.

Y: ¿Eso se realizo dentro del marco de la institución?

B: Si...acá mismo

Y: Bueno...eso es todo...muchas gracias

B: Bueno...de nada...cualquier cosa...hablamos de nuevo

Carolina Toselli

Licenciada en Psicomotricidad

Y: ¿Qué función desempeña dentro de la institución?

C: Trabajo por la mañana, en el centro de día, con los chicos a partir de 15 años...El trabajo es integral, se apunta tanto a la...al trabajo con el niño y la familia y con la escuela, si es que están escolarizados. En este casos, los chicos mayores, no van a la escuela, pero si asisten algunos a otros centros...donde realizan trabajos u otras actividades...no se...

Y: ¿Qué patologías padecen los pacientes que atiende?

C: Hay diferentes nombre específicos de las patologías, pero son enfermedades que afectan fundamentalmente al aspecto cognitivo, neurológico y motor...

Y: ¿Cuál es la actitud general de los padres hacia el tratamiento?

C: Son padres que a lo mejor...en este caso particular...lo que veo...como que siempre tenés que estar un poco encima, por llamarlo así...buscarlos o llamar su atención frente a algo y consultarlos. Me han demostrado que son muy abiertos y muy dispuestos a los planteos que uno les hace...eh, interesados ante cosas que a lo mejor no se percataron...pero si, yo veo un gran compromiso y una gran confianza, se muestran confiados...te repito y como que van paralelamente en la medida de sus posibilidades y de su posición de acompañar esto que nosotros le planteamos, o esto que el grupo le plantea...eso es lo que noto, si bien soy una de las mas nuevas acá...

Y: ¿Cuál es la actitud de los padres frente a la patología o discapacidad que padece el niño?

C: Y vos imagínate que ya...eh...si tengo que decir lo que he observado para los chicos, los mas chiquitos te podría decir resignación...pero vos imagínate que en el grupo donde yo estoy, ya son chicos grandes...donde ha pasado tanto

tiempo...donde hay...una...eh...si, aceptación yo diría, aceptación y compromiso...

Y: ¿Entonces existen diferencias entre los padres de los niños que asisten a estimulación temprana y los del centro de día?

C: Si, claro...creo que es un proceso por el que todos los padres pasan, porque vos imagínate...yo me ubico frente a una mamá y un papá con un hijo recién nacido o pocos años de edad al que le diagnostican una patología...algo complicado...primero ver que significa para ellos la aceptación de ese hijo que ha llegado, que es diferente a lo mejor a lo que ellos esperaban...el choque, por decirlo de alguna manera...Plantearse y decir...bueno...como me voy a posicionar...tengo que ser fuerte, tengo que ser valiente, tengo que buscar ayuda...entonces, empieza todo un proceso que es como un aprendizaje para los padres también...A medida que van pasando los años, a medida que ese niño recibe estimulación, recibe tratamiento, el niño va creciendo, va demostrando diferentes habilidades y posibilidades de cambio...eh...imagínate que a medida que se hace más grande todo esto, se hace una estructura más fuerte, es como una aceptación de todos los días...Entonces, al llegar a cierta edad esos chicos, donde pueden hacer un montón de cosas que cuando ese niño nació nadie se las imaginaba...el sentimiento es de estar cada vez más fuerte. Es un aprendizaje...para mí...continuo de parte de los padres.

Y: ¿Sobre que puntos cree que los padres necesitarían apoyo o asistencia?

C: Yo creo que...a ver...el trabajo en la casa es fundamental...la continuidad del tratamiento, que no quede solo en los horarios de consultorio...creo que la estimulación y el trabajo...yo personalmente que trabajo con el cuerpo y que tengo algo de experiencia con niños, y si creo que el trabajo en la casa es fundamental...Te das

cuenta cuando hay familias en donde el chico llega a la casa y se corto el tratamiento...hay un antes y un después, consultorio profesional y la cosa es otra cosa...Es necesario que se refuerce el trabajo en la casa, todos los días un poquito suma muchísimo...y se nota la diferencia de los padres que trabajan de esa manera y los que no...a veces no pueden, no saben, por falta de tiempo...por que a lo mejor no entiende como y no se animan a preguntar...o...de acá esta toda la voluntad de trabajar con los padres...la predisposición de este lado esta...a lo mejor no cuentan con las herramientas o no se animan...eh, hay que ver que pasa del lado de ellos..

Y: Siguiendo estos puntos que menciono ¿Cómo cree que es la dinámica y organización en estas familias respecto al cuidado del niño?

C: Si vamos a lo que seria el ideal...yo digo que el ideal es que esa madre se ocupe 100% de este niño...creo que la función materna en estos casos...sin negar la participación de los padres ni disminuirla para nada, pero creo que la función materna es fundamental...Pero hay que ser realista que...hoy en día de la manera en la que vivimos y hay muchas familias que ambos necesitan a trabajar y a lo mejor esta toda la voluntad de que esta mama se ocupe 100% de su hijo y por cuestiones económicas no se puede...que es un gran factor que influye en los hogares...Y se tiene que delegar a veces a un apersona que lo cuide medio día, o una persona que se dedique a llevarlo a los tratamientos si es que esta haciendo algo de eso. Yo te digo, lo que veo, es que la función materna esta muy bien cumplida, acá son la mayoría de las madres las que se dedican al cuidado y a al traslado del niño al consultorio y demás, pero...es cierto que en algunos casos es necesario que las madres deleguen responsabilidades...la falta de tiempo y la cuestión económica influye...influye mucho

Y: ¿Considera necesario que los padres reciban algún tipo de asistencia o apoyo teniendo en cuenta su papel de cuidadores del niño?

C: Si, hay una gran realidad...es un factor importantes, de que muchas veces surge de los propios padres la necesidad y después es como que se diluye...no se...yo noto bastante ausencia a la consulta psicológica y me pregunto por que...a veces el miedo a que te digan lo que no querés escuchar o lo que no estas preparado para escuchar...a veces es eso...y otras veces...no se, no quiero decir soberbia pero es como que los padres sienten...que me vas a decir que yo no sepa de mi hijo o que mas que puedo hacer con respecto a mi hijo...Creo que es...no se sinceramente que se puede hacer para cambiar la situación...estar un poco encima, trabajar fundamentalmente con la insistencia...la verdad que seria fantástico que de la propia voluntad asistan...aunque sea esporádicamente que asistan, como si fuera un apoyo o una búsqueda de alguna solución o de una respuesta...Por el momento no se me ocurre otra cosa que la insistencia y hablar mucho...de los miedos, o de porque no...no lo cree necesario, no por el momento...no se...Preguntar por que la ausencia, si por un lado dicen que la necesitan y después con el tiempo se va diluyendo la presencia...

Y: Eso es todo, muchas gracias.

C: No, por favor...

Soledad López

Licenciada en Kinesiología y Fisioterapia

Y: ¿Qué actividades desempeña en la institución?

S: Acá trabajo con los chicos ya mas grandes...viste que están los de estimulación que son los mas chiquitos, los de educativo y yo estoy con los mas grandes, con los adolescentes, a partir de 15 años y bueno...para arriba, no hay limite de edad, pero son los chicos mas grandes. Y bueno...la parte motora trabajo yo

Y: ¿Qué patologías padecen los pacientes que atiende?

S: Y...la mayoría tiene parálisis cerebral y alguno algún síndrome así medio raro...pero si generalmente es parálisis cerebral

Y: ¿Qué relación mantiene con los padres de los niños?

S: No, es poca la relación...la mayoría de los chicos que atiendo yo los trae un transporte o un remis, y hay uno o dos papas que por ahí se interesan en los hijos pero ya no tanto...son chicos grandes, que ya por ahí los papas se desligan un poco de los chicos...tienen otras actividades...entonces no vienen...de vez en cuando vienen para ver como va...

Y: ¿Cuál es la actitud que percibe de parte de los padres frente al tratamiento y a la patología del niño?

S: Yo en mi caso, de los pacientes que tengo, que te decís recién, es como que no...ya están acostumbrados a lo que tiene sus hijos, no le prestan mucha atención a ver si va a mejorar o no. Si hay dos o tres padres que se preocupan y por ahí...por mas que ven a su hijo que no puede mejorar porque son patologías que deforman mucho...y hay dos o tres padres que se preocupan...a ver si le podemos hacer esto, que la mano la tiene mas doblada...pero en general no vienen...pero algunos si

Y: Entonces a partir de lo que dijo ¿considera que hay diferencias entre los padres de un servicio y otro?

S: Si, generalmente los pacientes que son mas chiquitos y los padres como que son mas nuevos, están mas pendientes y quieren estar mientras vos trabajas, pero en general yo atiendo chicos que tienen veinte, treinta años de edad...no estamos hablando de la parte mental, pero hace treinta años que están llendo cada semana a rehabilitación...como que un año no varia mucho un paciente, pero en cambio cuando son mas chiquitos si...aparte el papa quiere saber, quiere ver que le haces...eh pero eso con los años va decayendo

Y: ¿Cuál es el sentimiento que predomina frente al tratamiento en los padres cuyos hijos asisten al centro de día?

S: Creo que ya están como resignados a ver a su hijo así...hay interés por que estén mejor, pero ya no están preocupados o ansiosos como al inicio

Y: Con respecto al tratamiento en casa ¿se dan pautas o indicaciones para que trabajen los padres?

S: No, en general, tendrían que participar los papas...pero como no tengo tanto contacto con los papas por ahí se complica...me ha pasado con algunos pacientes nuevos...por ejemplo tengo una chica que tiene 18 años, que tiene que ir a psicología, pero yo digo primero empiecen con la madre...Esta chica se fija...con cosas, hace ponele desde que empezó que esta con la parte sexual y me habla de lo sexual, y me habla, me habla, y yo la quiero sacar hablándole de otras cosas, y ellas se fija con esas cosas...Por ahí, a mi me cuesta hablar con la mama...por que la mama por ahí es muy...los papas de estos chicos en general son como de mucho carácter, que no los dejan hacer nada, que son sobreprotegidos, que pobrecitos...entonces por ahí te cuesta llegar a los papas y explicarles...que por ahí su hija necesita un tratamiento, pero ella sola...la mama de esta chica no la deja hacer nada, no la deja cocinar, no la deja hacer nada...porque claro la mama puede todo y con todo...y

estos papas así, hay que trabajarlos...Yo puedo decir si, le hace falta...pero por ahí hay cosas que cuesta que la mama entienda que su hija es una persona grande, que puede hacer sus cosas...El otro día le preguntaba a la chica esta si hacia algo, si ayudaba a la mama a cocinar, y me dice que no, que ella puede sola, que puede con todo sola...es como que durante tantos años los tienen como en una cajita los encierran y no los dejan hacer nada, entonces te cuesta trabajar con estos papas...necesitas alguna ayuda

Y: ¿Cuál es la actitud o sentimiento que predomina en estos padres de chicos mayores frente a la patología o discapacidad de sus hijos?

S:...Y...hay papas que les cuesta, a pesar de todo esto y a pesar de todos los años...ver a tu hijo, en realidad, con la gravedad del caso...no habla el chico y para ellas hablan...y cosas así...no son realistas...en general no, te dicen mira te esta diciendo chau y vos sabes que no dice chau, esta tratando de esbozar algo...pero como que lo idealizan al chico en general

Y: ¿En que puntos cree que los padres necesitan asistencia o apoyo?

S: Lo principal es...de informarle a los papas de lo que tiene su hijo y para mi...tendrían que tener una ayuda periódica...que les den pautas de cómo atenderlo, como manejarlo, que es una persona...por que por ahí hay chicos que los tienen ahí y pareciera que no son personas...por ahí los tratan como...es feo..Hay muchos chicos, sobre todo los mas chicos que están como muy sobreprotegidos...y no te dejan trabajarlos...los nenes se ponen...son caprichosos y por ahí la culpa la tienen en la casa...hay que soltarlo un poco de la burbuja en la que los tienen...si...información y contención para los papas...eso seria muy importante...Estos chicos son especiales y por ahí tienen un montón de necesidades que por ahí son muy básicas, como por ejemplo ir al baño, que

les den de comer, que les den el agua, son cosas por ahí indispensables y no las pueden hacer solos...imaginate...Pero a veces no se dejan ayudar las mamás...y por ahí vos las ves y son mamás súper cansadas, que no duermen...que no hacen nada, que no van al peluquero, que no van al gimnasio, que no hacen nada por ellas...

Y: Si, completamente dedicadas...

S: Si...mira...en casa, la señora que limpia...ella tenía una...una hija con parálisis cerebral grave y falleció hace cuatro meses y esta señora...esta muy sola...y me dice que va al cura y le dice que no tiene ganas de vivir porque antes todo su día era para su hija...le daba de comer, le preparaba la comida justa con la medida justa, la llevaba al año, si no podía hacer caca, la ayudaba a hacer, la bañaba...era todo su día pendiente para su hija, y ahora que su hija no esta...le falta...le falta vida...Bueno y mas o menos así son todas estas madres...

Y: Si...

S: Es como que...yo lo veo en la señora que esta en casa y pobre...por ahí se los deja muy solos a los papás sobre todo cuando tienen una perdida...es como que se desligan de venir acá, no hacen terapia, no hacen nada...solos, solos... y debe ser un golpe muy grande, tener veinte años para tu hijo y de golpe no esta mas...esto es un poco el ejemplo, pero ahí ves un poco, muy claro todo...todo lo que les pasa...

Y: Si, como al dedicarse completamente dejan de lado gran parte de sus actividades o intereses...

S: Si...seria bueno...va, es una idea que se me ocurre...estaría bueno como hacer como un centro así donde la mamá pueda venir y que se yo...hacer gimnasia...actividades diferentes...ocupar un poco el lugar...para ellas...ver alguna forma...son mamás muy difíciles...con mucho carácter...como que te desafían todo el tiempo, te miran a ver si vos sabes...como les decís...si les gusta como decís las cosas...son

muy difíciles estas mamas...por que son las que vienen...es muy raro...de vez en cuando que venga alguna abuelas...que toma el rol de cuidadora cuando no esta la mama...pero nadie mas...Yo trabajaba en otro lugar y siempre me decía la kinesióloga tene cuidado con los papas, que es mas difícil trabajar con los papas que con los chicos...Pero con la practica vas tanteando...que podes decir...que no...como decirlo...como ayudarlos sin que crean que vos te estas metiendo en como deben criar a su hijo..

Y: En caso de generarse algún espacio para trabajar con los padres ¿estaría dispuesta a participar de ser necesario?

S: Si, si por supuesto...

Y: Muchas gracias por su tiempo

S: Bueno...de nada

María Carlota Ribero

Profesora en enseñanza especial para deficientes mentales y
Licenciada en educación especial

Y: ¿Que función desempeña dentro de la institución?

C: Yo soy...profesora del área de educación especial, en el servicio educativo terapéutico, y tengo también...eh...unas horitas del servicio centro de día y coordinadora de esos dos servicios nombrados.

Y: ¿Qué patologías padecen los pacientes que atiende?

C: Y bueno...las patologías...eh...se engloban tras aquello que uno le llama trastornos neuromotores, que son aquellas personas que tienen dificultades indudablemente en el orden delo motor y que todas esas cosas generalmente se extienden al patrón cognitivo específicamente...eh...en su mayoría y por eso la intervención educativa. Por otro lado, el hacer motor en si mismo tiene un componente educativo...entonces visto desde el lado que sea tiene pertinencia la educación...en el sujeto para, digamos, restablecer funciones, atenuar las dificultades y potenciar las capacidades en cada uno de los aspectos que pueda necesitar un sujeto, mas allá del reforzamiento exclusivo en lo educativo...que el sujeto indudablemente lo necesita...por la complejidad del cuadro, que lo motor es lo mas evidente, pero después implica un déficit a nivel fonológico, del mismo modo a nivel psicomotor, a nivel cognitivo, psicológico, etcétera, etcétera...

Y: ¿Cuál es la actitud o sentimiento que predomina en los padres respecto al tratamiento y a la patología o discapacidad que su hijo padece?

C: Mira...en relación a la patología, francamente, no he tenido graves... a ver terminan aceptando la situación mas de lo que uno se imagina...si bien...el patrón de la discapacidad lo que tiene frente a los otros seres humanos que lo rodean, se convierte en una cuestión muy absorbente, pero

es el patrón discapacitante que genera eso sobre cualquier persona que lo rodea, ya sea el terapeuta, ya sea el padre, la madre, el que fuere...En el plano de la aceptación de la discapacidad...yo creo que hay dos dimensiones...una...eh...que es la natural, es difícil pensar o poder ver que ese patrón o ese diagnóstico neurológico va a implicar que el hijo un pueda hacer esto no pueda hacer lo otro...por que en parte tiene razón de este desconocimiento...Si a nosotros mismos nos ponen frente a una situación nueva x en la vida, de la naturaleza que fuere, lo mas probable es que esa experiencia nos genere un montón de redescubrimientos...que muchas veces nos lleva a muchos conflictos y amuchas situaciones...pero yo creo que hay que respetar eso porque el padre no tiene porque conocer...eh...cuales son las consecuencias de ese diagnóstico neurológico...Ahora, una vez dicho indudablemente es lo que el padre va sintiendo, porque no es lo mismo que te digan si tu hijo no va a poder hacer esto, esto y esto, y a partir de esto, tarde o temprano vas a poder lograr un autovalimiento...como puede ser con cualquier niño normal que nace, cuando esa misma situación no se produce y además uno tampoco puede dar un diagnóstico certero, por una cuestión de lógica, de sapiencia, de vida, y por una existencia de un ser superior que solo el sabe, Dios, cuanto puede llegar a modificar algo alguien, y uno se tiene que manejar solo con lo previsible y con lo naturalmente observable que muchas veces uno recupera por el marco teórico y por la propia empírea...Bueno, indudablemente es difícil, porque uno sabe hasta un punto y das un pronóstico hasta un punto, ahora no siempre logras satisfacer las expectativas que puede causar esto de saber donde estoy parada con mi hijo con esta discapacidad, es así, es una cuestión de reforzar todas aquellas cuestiones positivas, hacerlas ver y las negativas tratar de ir de a poco, tratarlas de atenuar, saberlas

llevar...es un poco eso no...Pero, indudablemente cada discapacidad, cada patrón discapacitante, se resignifica en cada persona y a su vez esa resignificancia tiene que ver muchas veces con los códigos propios de cada familia, que en eso incluye el nivel social, el nivel económico, el nivel cultural y entonces en esto, te podría decir que se producen como dos cuestiones, uno lo propio...lo que la discapacidad pueda llegar a generar y lo otro lo que desde el patrón social...eh...le puede llegar a significar tener dentro de la familia tal o cual patología...se re significa muy...de una manera completamente distinta...y ahí se vuelve a sumar otra situación...o finalmente la discapacidad adquiere otra significancia, de acuerdo a los niveles sociales, culturales, que indudablemente clavan otro tipo de expectativas en cada familia...Del mismo modo, también, no es lo mismo la familia, que de un modo u otro ha estado en contacto con la discapacidad en la vida o porque ha tenido un vecinito o el hijo de un amigo o medianamente se plantean la posibilidad de la discapacidad en el mundo, que otras familias en la vida de Dios se han planteado la problemática discapacidad y de repente nace o se presenta la problemática en un hijo...Lógicamente que los desorienta y no saben donde están parados...

Y: ¿Qué papel cumplen los padres en el tratamiento?

C: Hay cuestiones que son del tipo evidentemente formal o que tiene que ver con el manejo de la estructura y lo otro es lo que va sucediendo en el hacer diario de lo que significa tener un hijo con discapacidad, y el abordaje que uno propone y como ellos finalmente...eh...hacen fluir este encuadre. El tema del encuadre básicamente, uno los considera y los tiene en cuenta a los padres, siempre, eh...y bueno, uno en lo que insiste mucho principalmente es en que vengán a los talleres que se hacen, entonces allí se puntúan cuestiones que uno les quiere reforzar para...

Y: ¿Los talleres son específicamente para los padres?

C: Si, para los padres...y se aborda la patología del hijo no?, y como esta patología se refuncionaliza en su propio hijo, no? Y bueno partir de ahí, se plantean diagnósticos, se plantean refuerzos diagnósticos, reelaboraciones, se dan propuestas de trabajo, alternativas de acción para ser trabajados de manera conjunta

Y: ¿Qué planteos realizaban los padres o sobre que puntos cree que necesitan más apoyo o contención?

C: Suponte...tienen muchas fantasías en toda la cuestión en que...eh...que se puede ir marcando como un cambio positivo...por ahí uno tiene que ir dando y resinificándole...Es muy común que si un chico a lo mejor y queda muy claro...por ahí cuando hacen alguna vocalización o alguna articulación, que el padre después a esa articulación o a esa vocalización, digan por ejemplo mi hijo sabe la A, cuando en realidad no es mas que una vocalización o una articulación...entonces ese tipo de resignificancias hay que dárselas siempre, siempre, siempre, porque uno indudablemente no sabe mas sino que sabe distinto que el padre, porque ellos saben desde su lugar de padres, nosotros sabemos desde el lugar que la disciplina científica te aporta...y suele haber una diferencia, uno muchas veces la tiene mas que clara sobre que hay detrás de esa articulación y vocalización. Muchas veces hay un acercamiento a un reconocimiento de la letra A, y otras veces queda simplemente en la emisión de un sonido...

Y: ¿No son suficientemente realistas las expectativas o las valoraciones de los padres?

C: Y bueno...lo que pasa es lo que yo te decía recién, ellos no tienen porque conocer si esta articulación y esta vocalización apuntan al hecho de que esta aprendiendo la letra A o queda simplemente en un sonido...el otro tiene derecho a desconocer, de repente vos colócate en un

ambiente totalmente desinformado de lo que pueda ser, por ejemplo la mecánica, por que de repente un auto...eh...que se yo...le dejo de funcionar el motor...o que significa que la correa del auto le vuelva a funcionar en el motor...a lo mejor puede ser que esa correíta funcionando de tal o cual manera le vuelva a generar el encendido en el auto o puede ser por otra causa distinta...Uno tiene la posibilidad de tener conocimiento y equivocarse en la hipótesis mínimas que vayas poniendo que, indudablemente cuando esas hipótesis, como todo ser humano, se acerca mas a la realidad, genera mayor ansiedad, mayor angustia...eh...de acuerdo a como es el patrón de ansiedad o angustia de toda la familia o cuanta expectativa se tuvo en esa personita y finalmente lo que se logra ver...hay muchas cuestiones de por medio...pero bueno...

Y: ¿Entonces un punto a trabajar seria acerca de la patología del niño, y la importancia del tratamiento y las pautas para alcanzar ciertos logros?

C: Si, si ese tipo de cuestiones si...por ejemplo es my claro en el ambiente psicológico que por ahí los padres te plantean...esto tal cual te lo voy a decir "...y no, no me animo a decirle que no o hacerle porque no se si le voy a hacer un mal...", aparte hasta esa expresión que resulta muy particular...voy a hacer "un mal" (risas)...

Y: Si, si...

C: ¿Se entiende?...ese tipo de cuestiones uno trata de...de...hacerles "un bien"... (risas)...es decir, generalmente como toda persona necesitan un refuerzo sobre conductas positivas y una marcación sobre aquellas cosas negativas, como todo ser humano, hay determinadas cuestiones que son adecuadas y otras inadecuadas...La cuestión es que con el patrón de discapacidad el reforzamiento tiene que...aumentarle significativamente cosa que...no sucede con el parámetro coge donde evolutivamente la persona va

reaccionando al estímulo presente...acá no, acá generalmente tenés que hacer un marcaje mucho mas sistemático, y por ahí este tipo de cosas los padres no lo saben, o no saben como ubicarse frente a eso...y bueno uno refuerza...del mismo modo, a partir de determinada situación diagnostica uno va barajando alguna alternativa de acción...y bueno...uno lo plantea a los padres que vean...Y bueno, la discapacidad es demandante...porque te demanda el chico por el chico mismo... y te demanda como profesional poder...crear muchas estrategias para hacerle ver al otro hasta donde son los alcances y además resignificarlo también en el contexto de la duda...uno como profesional también tiene sus dudas...también se equivoca y demás...Entonces eso te demanda mucho desgaste energético, el atender al chico, el buscar la estrategia pertinente para tanto atender al chico como para abordar al padre con la mayor criteriosidad posible, ¿no?...porque no se trata...hay cuestiones que no se pueden decir de acuerdo a los planteamientos de cada persona, del mismo modo unos que otros...hay padres que puedes hablarles de una manera a otros de otra...indudablemente tenés que ver con...quien tenés al frente, para poder hacer un efecto positivo. No es lo mismo decirle a un padre: "nunca va a poder aprender la letra A", que decirle "me faltan esquemas para poder llegar a ver si vamos a poder llegar a comprender o vocalizar y articular la letra A"...no es lo mismo... ¿me entiende?

Y: Si, si, por supuesto...

C: Eso te lo da la cancha profesional...ver como te vas parando ante...ante cada caso, ¿se entiende?...del mismo modo a veces sucede al revés, padres que no le quieren ver una buena condición al chico...y el chico esta lleno buenas potencialidades...y ahora porque finalmente, a nivel familiar, lo terminan colocando en un lugar de mierda...que mas allá que la patología en si misma les marque...ellos la resignifican del pero de los lados...ahora por que siempre

las familias tienen que tener a un uno al que le depositan siempre todo lo peor y hay otro que le recalcan todos los talentos...solo Dios o tal vez vos que estudias psicología le pueden dar alguna significancia...porque yo todavía no lo se. Como quien dice "hijos y entenados", ¿no?.... (risas)

Y: ¿Y respecto a las tareas o pautas para el hogar?

C: Y...hay una sobrecarga muy marcada en la madre...y los padres tienden a huir...ante los problemas huyen...no los enfrentan del mismo modo que la madre ni por casualidad...y finalmente aparecen en escena las hermanitas mas grandes cuando empiezan a crecer y ese tipo de cuestiones...No te olvides que a veces son cuerpos del tamaño nuestro que tienen que ser hasta levantados de la cama por alguien porque solos no pueden...imagínate todo eso lo que es...eh...eh...es bravo...

Y: Bueno, eso es todo...necesitaba profundizar sobre los puntos que hablamos en la primera entrevista...

C: Si, si...te repito hay que apuntalarlos por todos lados porque eh...hay que apuntalarlos desde lo concreto, hay que apuntalarlos desde la educación y desde el patrón patológico y el patrón sano en esa personita...Hay que ayudarles a ellos a refuncionalizar sus propias energías...a...a tener una sensación de esta situación sin tanta carga de angustia ni de ansiedad...Mira...hay un termino que en psicología se esta poniendo muy de moda que es la resiliencia...indudablemente para mi en estos casos la resiliencia es absolutamente pertinente ¿no?, porque debe ser bravo convivir con toda esta cuestión...

Y: Si, sin lugar a dudas...muchas gracias por su tiempo

C: No, mi amor por favor...nos vemos

Cecilia Medina

Licenciada en Psicología

Y: ¿Qué necesidades o urgencias padece la institución, quitando los aspectos económicos? ¿En que puntos sería importante trabajar o intervenir?

C: Si...en realidad lo útil sería trabajar con los padres de los chicos que tenemos, porque los chicos...así se pudiera trabajar con los chicos, eh...con los que tienen posibilidades trabajo, pero siempre sería más útil trabajar con los padres que con los chicos, porque en lo que es discapacidad, todas las posibilidades o las puertas que les abran a esos hijos van a venir de esos padres, y si los padres no tiene muy en claro el tema de cual es la discapacidad de su hijo y cuales son las posibilidades que tiene y que cosas le pueden estimular, el chico solo no lo puede hacer, por más que desde acá los terapeutas traten de...por decirte, estimularlo para que coma solo, pero si el padre o la madre no tiene en claro que es una posibilidad, que tiene que ayudarlo, incentivar...en esa casa le van a dar de comer siempre, el chico puede desarrollar esa capacidad pero no lo hace porque no tiene el espacio. Entonces...es más bien un trabajo que sería psicoeducativo, psicoprofiláctico, no es tanto terapéutico...algunos papas lo usan como terapéutico tanto por costarles trabajo aceptar la discapacidad del hijo o no saber como organizarse alrededor de este hijo, si tiene otros hijos...Algunos si lo toman como algo terapéutico como si fuera un consultorio privado...pero la mayoría no lo toma así y es más una cuestión de orientación, de contención, de apoyo...tanto de trabajar la discapacidad en si dándole información de cual es el progreso o no de esta enfermedad o cuales son las posibilidades que tiene y también de lo que me diga el equipo que trabaja con este chico...

Y: Claro, lo retransmite

C: Si, se lo transmito a los papas

Y: ¿Los encuentros con los padres se programan cada un determinado numero de días o surgen ante pedidos especiales?

C: Y...un poco depende...la obligación de todos los papas es una vez al mes...si, una vez al mes venir conmigo...pero como hay algunos papas predispuestos que vienen y entienden que es parte del tratamiento, y hay papas que no les interesa y no viene...y bueno uno tampoco puede estar forzando a alguien...Pero si o si es una mes, después el que quiere venir mas viene mas...es una mezcla entre las necesidades terapéuticas y las cuestiones económicas...para algunos pacientes estaría súper apropiado que vinieran cada quince días o una vez a la semana, pero la mutual o el papa no puede pagarlo, entonces no se puede hacer. Hay como que jugar entre lo que se puede, lo que se quiere...por ahí al equipo le parece que tendrían que venir todas las semanas pero el papa no quiere porque no le parece, porque no lo ve como una necesidad, entonces tampoco le puedes hacer venir porque no van a venir...

Y: ¿Cual es la actitud o sentimiento en general de los padres frente al tratamiento y a la discapacidad o patología de sus hijos?

C: Lo que pasa que depende de que...de que servicio estemos hablando...yo estoy en los tres servicios...En el de estimulación temprana son generalmente los recién llegados que se acaban de enterar de la discapacidad o hace muy poquito que están en conocimiento, es una actitud totalmente distinta que los del centro de día, que tiene chicos mas grandes que tienen de quince para arriba...es muy diferente. Los del servicio d estimulación eh...entre que cuesta mucho que entiendan la discapacidad de su hijo porque al ser bebés...viste como que no se nota mucho, empieza a verse a medida que se desarrolla...

Y: Claro, que no adquiere habilidades o funciones..

C: Claro, no están de acuerdo al desarrollo evolutivo normal, entonces ahí van como comprobando esta enfermedad, este diagnostico y que es real...así que hay mucha negación con respecto a esto, muchísimo...una...una angustia que es muy notoria por este duelo del hijo que no fue, del hijo soñado que no es...y esto que son los sueños que uno tiene respecto a los hijos...que va a caminar, hablar, va ir a la escuela...pero son papas mucho mas comprometidos, que vienen mucho mas...casi nunca faltan los pacientes, salvo alguna cuestión climática que a lo mejor se pueden enfermar, pero sino...siempre vienen los papas, siempre hablan con los terapeutas, tratan de hablar con los terapeutas sobre como van sus hijos...si se pueden meter en la sesión, si pueden participar en la sesión, lo hacen, preguntan como pueden hacer en casa...Si bien a unos les cuesta mas a otros les cuesta menos...algunos eh...cuando sus hijos van creciendo per siguen teniendo actitudes de bebe porque no se sientan, no se movilizan solos...les cuesta porque los siguen viendo y tratando como bebes, entonces los siguen acunando, le siguen dando mamadera...Les cuesta hacer los pasos que uno naturalmente con un hijo que va queriendo comer solo, obligadamente le vas enseñando... Todo es muy general y depende mucho...yo te diría por ahí los de estimulación lo que tienen es muchísima ansiedad...terrible...de tratar de borrar esto y de que cambie esta realidad porque no me gusta...saber todo y no poder esperar..

Y: ¿Son niños sobreprotegidos?

C: Si, se tiende siempre a sobreproteger, a verlos mas discapacitados de lo que son y a terminar discapacitandolos mas de lo que son...porque como no pueden...eh...que se yo...caminar, piensan que no pueden hacer nada desde lo motriz...y los tratan de...de estar muy encima...cuesta, porque imaginate tener un chico de cuatro,

cinco años que todavía no hace nada solo, no es independiente en líneas generales...de repente tener la paciencia para seguir enseñándole a comer...cuando un chico de un año y medio ya esta comiendo solo, medio como que...Si, hay que ubicarlos mas en esto de que, de los hitos evolutivos, de los cambios, de las etapas en las que esta, ir modificando patrones que viene manteniendo desde el primer mes y...les siguen dando la mamadera, a lo mejor acostado como si fuera un bebe pero teniendo tres años, o lo sigue cambiando de ropa acostado como un bebe cuando ya podría sentarlo o...hacerlo en un lugar que este sentadito y mirando...o tenerlos acostados cuando podrían estar participando de la mesa, no comiendo solo pero viendo que hace el resto de su familia...les cuesta ir adaptando la imagen de sus hijos, ir adaptándose a las etapas...ese es el centro de estimulación...Después en el educativo, que son los que están...están...

Y: ¿Centro de día es para adolescentes?

C: Si, adolescentes, adultos, adultos jóvenes..

Y: ¿El otro refiere a la educación?

C: Claro, el otro se llama educativo terapéutico porque esta centrado en quienes están integrados en una escuela y no necesariamente, y que tienen la edad mas o menos entre el primer grado y el ciclo básico, o sea quince años...No todos van a la escuela, no todos están integrados, pero tienen grupos ya, no son sesiones individuales sino que son sesiones grupales y participan de otro tipo de actividades...este...mas educativas...que se yo...depende los chicos...depende de sus habilidades...pero ya suelen venir solos, va...solos...en transporte o en remmis, no siempre vienen los padres...eh...estos papas ya están mas consientes de lo que es la enfermedad, ya mas o menos se han preparado para...hasta donde va a llegar...porque mas o menos están teniendo como un panorama, si bien siempre hay

posibilidades de seguir avanzando, ya mas o menos, queda como mas asentado, si vos decís silla de ruedas para siempre o no, es como que son otro tipo de papas...con una ansiedad distinta, mucho menor te diría...Pero bueno cualquier cosa que se logre es una sorpresa y lo reciben por supuesto con gusto, pero si no...no. En cambio los de la mañana, digo los de la mañana porque son los de estimulación están viendo todo el día...bueno y en que avanzó y cosas grandes...muy ansiosos...y cosas grandes...o sea no se fijan que ahora sonrío cuando la ve, no, quieren que camine, quieren que coma...Todo el tiempo están... ¿y va a caminar? ¿y va a ir a la escuela? ¿Qué tipo de escuela, escuela especial o normal?...Están siempre tratando de hacer que la realidad se ajuste lo mas a esa fantasía que tienen...Hemos tenido chicos con PC...gravísimos, que no podían ni sostener la cabeza y han preguntado si podían anotarlos en árabe...

Y: Si, una kinesióloga me menciona el mismo ejemplo

C: Si, era muy notorio...así, nada mas ni nada menos...Es como muy impactante porque vos decís... ¿qué están viendo?, ¿qué esta viendo de lo que tiene al lado? nada...porque no lo ven...ven...o sea no es que lo ven, pero es tal el duelo de esto...y vos sabes que esto es para toda la vida y que este hijo va a estar con vos para toda la vida y que bueno...que todo lo que uno imagino y que todo lo que los otros tienen excepto uno...no lo va a poder hacer...Entonces, es esto de decime por favor que esta no es la realidad...una cosa así...cuesta mucho sacarle eso y aparte...eh...bajarlos a estas cosas mas mínimas...bueno, empecemos por lo poco, si no sostiene la cabeza no hablemos de árabe, si no te sonrío, si no te reconoce a vos mama cuando entras a al habitación...no pensemos en el árabe...pensemos en estos...Por ahí juntas y esperas que se vean las pequeñas cosas porque esta nena si bien había logrado reconocer a la mama cuando

la veía, hacia una cara distinta cuando esta ella, cuando no estaba, aprendimos a ver cuando le gustaba una actividad y otra no...y ella antes no lo hacía...pero la mamá no, pensaba en árabe...Y los del educativo por ahí se fijan en esas pequeñas cosas, no tanto en lo grande...por que te digo ya...mas o menos se han hecho y han hecho algún duelo con respecto a las posibilidades que van a tener o no...Pero bueno, por ahí se han adaptado tanto a lo que no van a hacer que los terminan discapacitando...por que piensan que no puede hacer mas nada...Y no, uno tiene que hablar un poco y decir...bueno, deje que haga esto...obvio que no puede ir solo al centro y tomarse el colectivo porque no lo puede hacer, pero déjelo que en la casa decida...no se...que ropa se pone, ya es otra cosa...deje que la ayude a hacer la ensalada...si nunca lo hizo, bueno...enséñele...Justo estábamos hablando en la reunión que posibilidades tienen, porque acá hicieron una sopa de verdura y...pelo, corto, todo bien, pero la madre como no le tiene paciencia, ya no tiene ganas de enseñarle...no la hacen hacer nada, la tienen todo el día viendo tele...y es una nena...una chica ya grande que tiene mil posibilidades de hacer, pero no...

Y: ¿Cómo se da la organización y el funcionamiento en el hogar con estos padres que deben hacerse cargo de tantas funciones?

C: Y...en general, por lo que me comentan los papas y lo veo...dejan...si uno ya cuando tiene hijos deja muchas cosas de lado y tiene que priorizar mucho mas la necesidades del hijo por una cuestión obvia, con estos chicos se deja el doble y por muchísimo mas tiempo, porque es para toda la vida digamos...que necesitan ayuda o que el algunos puntos necesitan ayuda...Y a algunos le cuesta, pero la mayoría se acostumbra tanto que ya ni se acuerdan que era lo que les gustaba hacer, no saben que hacer...Una mamá que su hijo evoluciono un montón, que el chico hace un montón de cosas

independiente, que ya no necesita tanto de ella pero era un nene que había que aspirar y ayudar en un montón de cuestiones y con un montón de procedimientos, y va a la escuela sordos, tiene una acompañante terapéutica, y ella ahora no sabe que hacer con su tiempo...porque dejó el gimnasio, dejó esto, no va a lo otro...ha estado centrada siempre en este chico, en sus necesidades, en sus tiempos...Como que quedan así como flotando...y algunas como que se desubican mucho cuando esos hijos comienzan a avanzar en algunos aspectos, no entienden ahora que hacer con ese tiempo, de repente las necesitaban para todo y ahora no...eso cuesta mucho, cuesta mucho adaptarse a no estar tan arriba, a retirarse, a darles su espacio...Pero si, la mayoría son mamas que no trabajan, porque entre los estudios, los viajes a Córdoba, los controles, los tratamientos, se les complica muchísimo, sobre todo las de los mas chicos...Las otras, las de lo mas grandes, ya trabajan, tienen otras cuestiones...es como que cambia...los de estimulación no, deciden estar muy arriba, estar en todo porque están muy preocupados...porque el diagnostico generalmente tarda un tiempo en ser certero, porque se ven algunas cosas pero bueno...hasta que no pasen ciertas cuestiones y se hacen ciertos estudios no se define cual es el diagnostico...Están como mucho mas abocados...y la pareja esta como mas relegada...eh...suelen estar en una cuestión como mucho mas simbiótica con este hijo...Muchas veces el resto no participa pero porque estas madres no dejan participar...porque lo hacen todas ellas, porque ellas saben...es como bastante cerrado...pero necesitan mucha ayuda para estas cosas...muchísima...

Y: Eso referido a las actividades y funciones del hogar ¿Cómo es respecto a las pautas específicas del tratamiento?

C: Y...hay que remarcarles muchísimo...y ahí te digo es un punto fundamental donde también estaría bueno hacer

algo...tienen estas cosas de que...oh, no le quiero hacer esta tal cosa, o si yo le hago este ejercicio con las piernas o las manos, yo se que a el no le gusta, porque le duele...porque tiene un problema...pero es necesario hacérselo, pero ellos no quieren porque el chico llora...y pobre...entonces no se hace...Lo que pasa es que acá...por mas que los chicos vengán muchísimo al tratamiento...pueden llegar a venir todos los días a kinesiología, a fono, lo que sea...vienen cuarenta y cinco minutos...y las otras veintitrés horas esta en casa, por mas que vos hagas hasta lo imposible para lograr que mejore la postura, para lograr que sostenga la cabeza, que se siente, lo que sea...pero si lo tienen acostado y no se hace nada, es como que se tira todo abajo...Eso les cuesta horrores, porque les da lastima, o saben que es incomodo y que llora y que se yo...También es muy difícil que les pongan límites a estos chicos, que los reten, porque es así...porque pobrecitos como los vas a retar...es como que no puede regirse las reglas que para los otros chicos...es muy complicado...muy complicado...

Y: Me comento la trabajadora social que habían realizado talleres especiales y que tuvieron buena respuesta...

C: Si, si...pero porque sobre todo fueron cuestiones eh...muy puntuales y que mas o menos sabíamos que les iba a interesar...eh...si hubiéramos planteado un taller de sexualidad no se cuantos hubieran venido...porque son padres bastante negadores de la sexualidad...eh...no negadores sino que tienen miedo y como los ven como mas chicos no pueden creer que tengan las mismas necesidades que cualquier otro adolescente o cualquier otro adulto joven...Pero si, si vinieron bastantes...

Y: ¿Que temas se trataron?

C: Y...había muchas cuestiones de higiene...por la población que asiste...eh...después de...de higiene hicimos varios, de higiene dental, de...ah de enfermedades de invierno...eh de

pediculosis y...otro mas me falta me parece...Había idea de plantear mas...de la cuestión de poner limites, de adolescencia...depende...pero nada seguro...

Y: Se apuntaba a cuestiones muy especiales entonces

C: Si, muy básicas

Y: ¿Cuál fue el modo de intervención o cual seria el modo de intervención más acorde para esta población?

C:...Y trabajar sobre cosas muy puntuales, problemáticas comunes o estas cosas sobre las que sabes que necesitan mas apoyo...Por ahí el tema de la higiene bucal por ejemplo, que en estos chicos es muy distinta a la que puede tener cualquiera porque eh...no se higienizan solos la mayoría, los tenes que higienizar vos...y tienen toda esta cuestión de la tonalidad muscular...están todo el tiempo tensados, entonces abrirles la boca para limpiarles los dientes, es toda una historia...cuestiones bien educativas, bien instructivas...y consejos prácticos...porque sabemos lo complicado que es...

Y: ¿Sobre que aspectos cree que estos padres necesitan apoyo o dirección?

C: Yo siempre apunto a lo más básico...lo mas común, desde la organización y estructuración familiar de vínculos, de normas y pautas...lo mas básico...ayudarlos a calmarse a organizarse...Antes que eso siempre se trabaja sobre cada patología particular...hasta donde se sabe, cual es la discapacidad, que cosas se puede hacer, que cosas no...siempre hablar de no discapacitarlos mas de lo que ya están...eso es como lo básico...siempre hablar de las expectativas, de las posibilidades reales y las imaginadas...sin destruir a la persona...Sobre todo trabajar con los padres de estimulación porque esta todo mas fresquito...aparte tienen muchas mas ganas...eso seria muy rico para trabajar...si bien están con mucho dolor pero están mucho mas abiertos a cualquier sugerencia y a participar, en cambio los otros...no...

Y: ¿Es más urgente el trabajo con ellos?

C: Si, estaría bueno centrarse en ellos...

Y: Si, me han ido marcando las diferencias y las necesidades...muchas gracias

C: De nada...por favor...

Formulario descriptivo del Trabajo Final de Graduación

Identificación del Autor

Apellido y nombre del autor:	Llusá, Josefina María
E-mail:	josellusa@hotmail.com
Título de grado que obtiene:	Licenciatura en Psicología

Identificación del Trabajo Final de Graduación

Título del TFG en español	“Diseño de una intervención Cognitiva conductual destinada a disminuir los niveles de sobrecarga subjetiva en padres de niños con trastornos neuromotores severos”
Título del TFG en inglés	“Design of a Cognitive behavioral intervention destined to reduce the subjective overload levels of parents of children with severe neuromotore disorders”
Integrantes de la CAE	Lic. Medrano, Leonardo Lic. Pereno, Germán
Fecha de último coloquio con la CAE	03/03/2010
Versión digital del TFG: contenido y tipo de archivo en el que fue guardado	Contiene trabajo final de graduación. Tipo de archivo PDF

Autorización de publicación en formato electrónico

Autorizo por la presente, a la Biblioteca de la Universidad Empresarial Siglo 21 a publicar la versión electrónica de mi tesis. (marcar con una cruz lo que corresponda)

Publicación electrónica:

Después de....1..... mes(es)

Firma del alumno