

Enfermedades Neuromusculares: Las Familias Cuidadoras.

Artículo adaptado de Revista Minusval No 156. Mar-Abr 2006.

Autora: María Ramos Miranda, Asociación Catalana de Enfermedades Musculares

Las personas con alguna discapacidad son atendidas fundamentalmente por sus familiares. En el caso de los enfermos neuromusculares, esta atención es diaria y continuada. Esta dedicación requiere de una alerta constante en la persona cuidadora y dependiendo del grado de dedicación, suele producir niveles de estrés que harían necesario que la persona cuidadora recibiera ayuda externa. Es de destacar que, casi nunca piden ayuda. Algunos síntomas de este estrés son: la persona cuidadora se aísla de su entorno habitual, deja su trabajo asalariado, las actividades diarias, las amistades, su pensamiento gira casi en exclusiva en torno a la persona atendida, deja de dedicarse un tiempo a sí misma. Cuando esto sucede, la persona cuidadora ha de recibir ayuda externa porque no podrá hacer frente a su función si no dispone de momentos para descansar, reflexionar, recuperarse. Es importante que se disponga de un tiempo para sí mismo, de su propio tiempo (...).

¿Qué significa para las familias tener a su cargo una persona con necesidades derivadas de la enfermedad neuromuscular? Para ello, primero hemos de realizar una reflexión sobre los sentimientos de los cuidadores y los sentimientos de los que reciben esos cuidados.

Los sentimientos de los cuidadores.

Sobre las familias que tienen a su cargo una persona dependiente, se da por sentado que van a asumir la responsabilidad de su cuidado, ¡es natural que así sea! Es su deber, y si no es así estas familias son condenadas por el medio social y también por el medio profesional.

Aunque en un primer momento parecería que se acepta la situación que implica la dependencia, en realidad la aceptación no es del todo posible.

Esta aceptación posible a veces se manifiesta en actitudes de desconfianza generalizada, de descontento permanente, de un no poder valorar los aspectos positivos y quedarse atrapado en los aspectos negativos de aquellos ámbitos, que estén fuera de lo que la familia realiza. ¡Nadie sabe cuidar a mi hijo!

Algunas de estas familias manifiestan un profundo y generalizado descontento hacia los profesionales. Ninguno le resuelve nada, ni hacen nada, ni sirven para nada. Y es que en ocasiones, los profesionales exigimos a las familias un esfuerzo titánico. Porque además del peso de la atención especial que requiere la persona dependiente, también han de hacer frente a las otras cargas familiares, laborales, económicas, etc. Las familias han de hacer de padres, hermanos, compañeros. Y a veces los profesionales del sistema les exigimos que además sean expertas enfermeras, fisioterapeutas, maestras.

Ante estas exigencias la familia se cierra y su dinámica gira en torno a la persona dependiente. Esto nos lleva a pensar que son padres súper protectores, que son familias altamente reivindicativas, conflictivas, invasivas.

Resulta difícil trabajar con estas familias, y como dicen ellas mismas, "para trabajar con nosotros hace falta tener mucha paciencia". Pero también deberíamos plantearnos que este descontento generalizado lo favorecen las condiciones de un sistema, que por un lado exige a las familias el sobre esfuerzo de los cuidados especiales y por otro, le pone tales barreras, que la simple solicitud de las ayudas técnicas, es una verdadera carrera de obstáculos. Obliga a las familias a poner grandes dosis de energía en resolver estos trámites, por lo que no les queda espacio para pensar, para hablar, para reflexionar y para valorar que a veces sí se hacen las cosas bien.

Las ayudas técnicas deberían adquirir el estatus de derecho y resolverse con un simple trámite.

Los sentimientos de la persona atendida.

En cuanto a la persona con enfermedad neuromuscular, es consciente de sus necesidades y de la dedicación que requiere de la persona cuidadora. Se debaten en sentimientos contradictorios. Por un lado, necesitan pedir esa ayuda y por otro, intentan reprimirse en sus demandas, lo que les genera frustración y angustia. Entran en una escalada de demanda – respuesta que provoca tensión en la relación familiar. Pondré un ejemplo que nos puede ilustrar. Hay un momento en la evolución del estado físico de las personas afectadas que necesitan que se les ayude a cambiar de postura cada dos o tres horas, básicamente de noche. La persona afectada intenta aguantar el máximo posible en la postura, que ya le está resultando incómoda, para no despertar a la persona cuidadora. Y se va poniendo nerviosa y se va sintiendo incómoda, para ella la espera es eterna y cuando ya no puede más, pide ayuda a la persona cuidadora. En este caso, la persona cuidadora siente que no hay tal espera y la demanda se recibe como inmediata y reiterativa. La percepción del tiempo, que ambos tienen, no es la misma. Mientras que para la persona que pide ayuda la espera es eterna, para la cuidadora es inmediata. La tensión es patente y dificulta que se pueda producir la relación de ayuda de manera efectiva, esta tensión va aumentando. El sentimiento de incompreensión es mutuo. Éste es un grave problema en el que hemos de pensar para buscar una solución. No puede seguir siendo un problema personal.

Hemos de darle una dimensión social.

Todo lo personal es social. La solución ha de ser social. Quedan muchas necesidades que satisfacer. Así como desde las instancias profesionales, se ha de seguir trabajando por conseguir que la sociedad, los poderes públicos, la sanidad y los servicios sociales conozcan las necesidades de las familias con este tipo de problemática y faciliten los recursos que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados y la de las familias.

Función social.

Uno de los primeros reconocimientos que hay que hacer es el dejar patente la aportación social de las familias cuidadoras. Las familias con una persona con discapacidad en su seno, están realizando un importante servicio social, están realizando una función solidaria con la sociedad, están colaborando en el mantenimiento de una sociedad cohesionada. Están sosteniendo el estado del bienestar. La asunción de esta responsabilidad, nos garantiza la paz social.

Las familias al asumir este rol social evitan que la demanda de servicios aflore. Esta no-exigencia de servicios si se manifestara en demanda, pondría en riesgo nuestro actual sistema de bienestar. Conscientes de este hecho, el sistema de bienestar ha de poner al alcance de estas familias recursos para seguir haciendo su función cuidadora.

Los servicios públicos han de ayudar, sostener y valorar a las familias, por la cohesión social que garantizan a nuestra sociedad. El bienestar general está relacionado directamente con la cantidad de responsabilidades que asumen las familias que tienen a su cargo una persona dependiente.

Función cuidadora y estructura familiar.

Es evidente que las familias quieren seguir cuidando a los suyos, pero necesitan que les facilitemos las herramientas adecuadas para seguir haciéndolo. No podemos obviar que la familia ha experimentado cambios en los roles sociales y en la estructura familiar. Que la sociedad del bienestar ha logrado mejorar la calidad de vida y que hoy se nos abren más parcelas en las cuales desarrollar aspectos personales, profesionales, de autorrealización, etc.

Sin embargo, hay algo que no ha cambiado. Y es que, la responsabilidad del cuidado de la familia sigue recayendo, casi exclusivamente en la mujer. Y una vez más, en la historia de la humanidad, es la mujer la que ha de poder “estirarse” para seguir asumiendo nuevas y más responsabilidades. Hoy ha de poder

seguir cuidando a los suyos, pero además ha de desarrollar una actividad laboral, ha de estar al día, ha de conocer las nuevas tecnologías. Todo ello sin poder compartir las responsabilidades que conlleva el papel tradicional de cuidadora de la familia.

Son necesarios, por tanto, cambios en la estructura familiar para lograr que esta unidad de convivencia sea más igualitaria. Para ello es necesario, por un lado, que trabajemos para:

- Sensibilizar a la sociedad de la importante contribución al sistema del bienestar de las familias cuidadoras.
- Promover un cambio en la mentalidad de los ciudadanos para que asuman que todos los miembros de la familia han de colaborar en la tarea cuidadora.
- Implementar medidas que posibiliten hacer compatible la vida personal y profesional.
- Desarrollar una amplia red de servicios.
- Dotar de carácter de derecho las ayudas técnicas unificando y simplificando los trámites que se han de realizar.
- Trabajar en la ley sobre autonomía personal.

Conclusión

El reto de las familias es consensuar formas de acción, para conseguir respuestas satisfactorias a estas necesidades. Y buscar y proponer soluciones a las dificultades con las que nos encontramos. Son muchas las necesidades que quedan por satisfacer para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas y la de sus familiares y éste debe ser el objetivo de todas las políticas sociales.

María Ramos Miranda
Asociación Catalana de Enfermedades Musculares