



Universidad de Valladolid

**Facultad de Educación y
Trabajo Social**

TRABAJO FIN DE GRADO

Grado en Educación Social

**LA EMOCIÓN EXPRESADA FAMILIAR
ANTE LA ENFERMEDAD MENTAL
EN UN CONTEXTO DE CRISIS ECONÓMICA**

Autor:

D.ª Marta Azategui Varga

Tutor:

D. José Carlos Fernández Sanchidrián

Curso: 2014-2015

RESUMEN

Cuando se manifiestan los primeros indicios de un trastorno mental en el seno familiar, todo se envuelve en caos y desolación. La dificultad de mantener la calma ante el impacto que ocasiona la aparición de una enfermedad mental, aumenta el riesgo de provocar reacciones negativas en los individuos que la sufren y que les acompañan en el largo camino.

El propósito de este estudio es analizar los diferentes factores individuales, familiares y socioculturales que originan un alto nivel de emoción expresada hacia personas que sufren enfermedad mental, para posteriormente plantear una propuesta psicoeducativa basada en una metodología de acción participativa con individuos que padecen depresión, sus familiares y cuidadores, y demás miembros influyentes, cuyo objetivo es prevenir posibles casos de discriminación y violencia en el ecosistema que les rodea.

PALABRAS CLAVE: familia, enfermedad mental, emoción expresada, apoyo social, estigma, resiliencia.

ABSTRACT

When the first signs of a mental disorder is manifested within the family, everything is wrapped in chaos and desolation. The difficulty of maintaining the calm in the impact caused by the onset of a mental illness, and the risk of causing adverse reactions in individuals who are suffering and who accompany them on the long road, increase.

The purpose of this study is to analyze the different personal, family and sociocultural factors that causes a high level of Emotion Expressed toward people with mentally illness , to bring later, forwarded psico educational proposal based on a methodology of participatory actions with individuals suffering from depression , their families and caregivers, and other influential members , aiming at preventing possible cases of discrimination and violence in the ecosystem around them.

KEYWORDS: family, mental illness, expressed emotion, social support, stigma, resilience

ÍNDICE

La emoción expresada familiar ante la enfermedad mental, en un contexto de crisis económica.

	Págs.
• INTRODUCCIÓN	5
• OBJETIVOS	7
• JUSTIFICACIÓN	8
• FUNDAMENTACION TEÓRICA	11
○ Marco conceptual	11
▪ Enfermedad mental	11
• Evolución conceptual de la enfermedad mental	12
▪ Familia	13
• La familia como soporte	14
• Transformación de la familia	14
• Estructura de la familia	15
▪ Emoción expresada familiar	18
▪ Apoyo social	20
▪ Estigma	22
• Estigma y mitos de los trastornos mentales	23
• Origen	23
• Mitos vs. realidad	23
• Consecuencias	24
• Estrategias de afrontamiento	25
○ Marco normativo y legal	26
• DISEÑO DEL PROYECTO	27
○ Tema	27
○ Justificación	27
○ Antecedentes	28
○ Niveles a tener en cuenta	29
○ Objetivos	30
▪ Objetivo general	30

▪	Objetivos específicos	30
○	Metodología	31
▪	Participantes	31
▪	Procedimientos e instrumentos	31
○	Proyecto de Psicoeducación para personas con depresión y sus familiares	33
▪	Contenidos	33
▪	Temporalización	33
▪	Actividades	34
○	Cronograma	35
○	Recursos	36
○	Evaluación	37
○	Resultados esperados	38
●	ANÁLISIS CRÍTICO	41
●	CONCLUSIONES	42
●	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
●	BIBLIOGRAFÍA	48
●	ANEXOS	50

INTRODUCCIÓN

1 De cada 5 ciudadanos en el mundo experimentará un trastorno mental, un 25% de los europeos padecerá a lo largo de su vida una enfermedad mental, 1 de cada 8 menores españoles sufre una patología, el 75% de las personas con trastorno mental en España asegura haberse sentido discriminada en alguna faceta de su vida... son datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) desconocidos para la mayoría de personas.

A pesar de las estadísticas, la actitud social sobre la enfermedad mental en nuestra cultura es negativa, los prejuicios se mantienen, en parte reforzados por los medios de comunicación, y se asocian falsas características a este colectivo, tales como violencia, desconfianza, desesperanza o miedo, alimentando unas consecuencias nefastas sobre los sujetos que lo padecen, sus familias y la sociedad.

Desde el ámbito de la educación social es prioritario difundir conocimientos verdaderos a cerca de los trastornos mentales y desmitificar estas enfermedades con el fin de alcanzar la integración social plena de los individuos que lo sufren cada día, sensibilizar a la sociedad para que respeten y se solidaricen con la enfermedad mental, llevar a cabo intervenciones que satisfagan las necesidades del colectivo destinatario y sus allegados, aumentar la participación ciudadana para reivindicar los derechos de este grupo, perseguir una mejora de calidad en los servicios y recursos presentes y futuros, y perseguir el aumento de inversión económica dedicada al área de salud mental, inserción laboral, formación, etc.

Por otro lado, destacar la importancia de la prevención, detección y tratamiento precoz de los trastornos mentales a través de la educación en hábitos saludables.

La pretensión de este trabajo es la explicación de posibles causas por las cuales, en diferentes tiempos y espacios sociales, se excluye de la sociedad a quienes padecen una enfermedad mental, e incluso llegan a ser objeto de violencia por este motivo.

Este estudio aborda diversos factores enmarcados en el contexto sociocultural actual que afectan a la vida personal y familiar de las Personas Con Enfermedad Mental (PCEM), obstaculizando la adecuada socialización de las mismas. El papel del entorno familiar es el contexto de socialización más importante desde edades tempranas, debido a que favorece su paulatina incorporación al mundo social, por ello aumenta la importancia de transmitir conocimientos y pautas adecuadas a la familia, proporcionarles técnicas y recursos para conciliar su vida personal y laboral, y asegurar un clima familiar adecuado.

La siguiente publicación se inicia debido al aumento de casos de trastornos mentales, el descontento y reclamo, atribuido a la situación actual de crisis económica, por parte de familiares de las PCEM sobre los servicios y proyectos llevados a cabo en España los últimos años, y a los inquietantes datos en materia de violencia dirigidos a este colectivo; según el informe mundial sobre la discapacidad, coeditado por la OMS y el Banco Mundial (2012), los niños con discapacidad acompañada de enfermedad mental son los más vulnerables y sufren violencia con una frecuencia casi cuatro veces mayor que el resto.

Los objetivos que persigue este análisis son, entre otros, sensibilizar a los ciudadanos y ofrecer a las familias y los propios sujetos una solución real al miedo, rechazo y discriminación con la que conviven, basada en la educación de valores y formación en habilidades sociales partiendo del entorno próximo, con el fin de resolver esta problemática social de la que todos somos participantes y afectados.

Este Trabajo de Fin de Grado se llevará a cabo con la planificación de una propuesta de intervención fundamentada en una metodología de acción participativa entre familiares, cuidadores y los propios sujetos con depresión, apoyada en la formación y educación en psicología positiva e inteligencia emocional.

OBJETIVOS

Es evidente la angustia y desesperación que supone el diagnóstico de una enfermedad mental en nuestro ámbito más cercano, sin embargo no siempre somos conscientes de que existe, o huimos de la realidad para evitar el sufrimiento que este hecho conlleva en el entorno próximo.

Es habitual que los familiares no sepan cómo proceder y se vean desbordados, porque además la persona, normalmente, no asume la problemática y la necesidad de ayuda profesional. Al principio los familiares se entregan a la persona enferma, lo cual fomenta la dependencia y pasividad sin darnos cuenta, y según avanzan los días, el familiar enfermo no reacciona y comienza la frustración. Al final, esta complicada situación es perjudicial tanto para los familiares como para el paciente que se siente culpable y criticado.

El propósito de este trabajo se establece ante la pasividad de la sociedad en su responsabilidad de apoyo hacia ciudadanos que sufren la enfermedad mental y sus familiares, y la insuficiente calidad de los recursos socio-sanitarios.

El objetivo principal del estudio consiste en examinar los elementos que conducen a la sociedad y las propias familias a excluir del sistema social a los individuos con trastornos mentales.

Como objetivos específicos se persiguen los siguientes:

- Reconocer el papel de las familias en la intervención socioeducativa con PCEM
- Analizar los factores individuales y sociales que afectan al curso de la enfermedad, con la finalidad de impedir un alto nivel de Emoción Expresada (EE), recaídas, estrés y carga familiar.
- Dotar a los familiares cercanos y/o cuidadores de enfermos mentales de conocimientos y herramientas convenientes para enfrentar la enfermedad de forma íntegra.
- Destacar la importancia de la educación social en el ámbito de la salud mental comunitaria y los profesionales que la desarrollan.
- Sensibilizar a los ciudadanos y desmitificar la enfermedad mental y estigma que la rodea con el fin de lograr un clima social integrador que defienda los derechos de los enfermos y sus familias, y mejore la calidad de vida de los mismos.
- Extraer una propuesta de intervención que aborde la problemática de la emoción expresada familiar en sujetos diagnosticados de depresión.

JUSTIFICACIÓN

Ante el diagnóstico de una enfermedad mental, ¿qué motivos impulsan a familiares, cuidadores o amigos, a negar su apoyo al individuo que la padece, e incluso a rechazarle?

Esta es, en suma, la hipótesis fundamental que inspira la elección de esta temática en la elaboración de este Trabajo Fin de Grado a la cual esperamos dar respuesta a lo largo del escrito.

Como explicaremos más adelante, la convivencia familiar con un individuo que sufre un trastorno mental no siempre origina resultados similares con intensidad y forma uniformes. Lidar con una misma enfermedad mental puede ser para una familia irritante y desagradable, y para otra más o menos llevadero. Los recursos sociales, materiales, estrategias de afrontamiento y el modo en que los miembros de la familia perciben el trastorno mental son algunos factores de protección o de riesgo que intervienen en el proceso de adaptación al nuevo escenario.

En la historia de Europa, la respuesta más frecuente de la sociedad ante los trastornos mentales ha sido la exclusión de los enfermos.

El desarrollo de la crisis económica desde 2008 en España, ha afectado a múltiples aspectos individuales, sociales, económicos y culturales. Llegó acompañada de desempleo y desesperanza, y esto ha supuesto graves consecuencias que exigen un cambio organizacional en los sistemas sanitarios y sociales. El informe sobre la salud en el mundo del año 2001 publicado por la OMS confirma que la pobreza y el entorno socio-familiar son factores asociados a la aparición y evolución de trastornos mentales.

Estudios epidemiológicos como el *Estudio Piloto Internacional de Esquizofrenia* (EPIE) o el *Determinant of Outcome of Severe Mental Disorders* (DOSMD) demuestran que los individuos afectados por un trastorno mental muestran un pronóstico de curación diferente dependiendo de las redes sociales que conserven, la familia, de sus posibilidades de empleo y de los prejuicios sobre su patología.

Gracias a los estudios que realiza el Instituto Nacional de Estadística (INE) cada diez años, podemos conocer la situación de las personas con discapacidades en España, aunque las dificultades financieras presentes, ponen en aprieto las intervenciones de inserción laboral y social para este colectivo, comprometiendo a las familias a sustituir en sus tareas a los profesionales.

Los sistemas y técnicos ofrecen servicios, intervenciones, apoyo, información, sin embargo no existe un equilibrio entre la demanda y la oferta. Es necesario que el gobierno asuma la realidad e impulse programas y estrategias de salud mental que abran las redes sociales de los afectados.

Las circunstancias planteadas hasta el momento son perjudiciales para la totalidad, el negocio farmacéutico se beneficia de este escenario en una cultura donde predomina la “sobre medicación” como huida de los acontecimientos, la Encuesta de Presupuestos Familiares del INE (2013) manifiesta el crecimiento del 9,2% en el gasto medio en medicamentos por cada hogar.

El bienestar mental parece relacionado con factores sociales y económicos. A los sistemas categoriales también se les atribuye el aumento de consumo de medicamentos, y se critica, de acuerdo con Pokorny (1996), que ignoran las diferencias culturales y se coloca la “etiqueta” al paciente como un aspecto de la persona en sí misma, fomentando la estigmatización social.

Por lo tanto, se puede concluir que existe un déficit tanto por parte del sistema sanitario como por parte del sistema de servicios sociales en relación a la atención comunitaria de las personas con enfermedad mental y sus familias: atención a domicilio, actuaciones de mediación o intermediación con recursos, intervenciones de apoyo y soporte dirigidas a los familiares cuidadores, servicios de respiro, programas educativos, culturales, de ocio... (Stanier, 2001). Se estima preciso impulsar acciones que favorezcan que las PCEM puedan permanecer en su ambiente familiar y social, respondiendo con una adecuada atención sanitaria y relaciones sociales y familiares normalizadas.

Debemos dar importancia a los aspectos sociales y educativos más que terapéuticos, a los tratamientos integrales y no parcializados, al apoyo grupal y familiar y a los grupos de apoyo mutuo y, poner en práctica un enfoque comunitario de las enfermedades mentales frente a modelos individualistas clínicos.

La función del educador social evita sufrimiento y coste económico, trabajamos por un futuro donde las personas con problemas de salud mental y sus familias reciban apoyo, tengan las mismas oportunidades de trabajar y participar en la comunidad que cualquier otro ciudadano, y sean autónomas e independientes.

Como último apunte, reivindicar la importancia de incidir sobre el rechazo social a las personas con problemas de salud mental, y sobre las conductas estigmatizantes que reprimen las alternativas de inclusión.

Los medios de comunicación juegan un importante papel en este contexto, influyen en la vida pública y social y pueden favorecer el estigma representando estereotipos perjudiciales, o favorecer

su eliminación con experiencias como *Mental Health Media*, promueven que se escuche la voz de personas con trastornos mentales con el objetivo de erradicar la discriminación en torno a la salud mental; o *Radio Nikosia*, una emisora de Barcelona formada por más de 20 personas en tratamiento psiquiátrico que pretenden comunicarse para recuperar su autoestima y sus posibilidades reales.

La motivación y selección del tema de estudio se debe, principalmente, a experiencias personales y profesionales en el ámbito de la salud mental comunitaria a través de la fundación INTRAS, entidad sin ánimo de lucro constituida en 1994 cuyo objetivo es ayudar a las personas con enfermedad mental grave a recuperar su proyecto de vida.

La propuesta de estudio se plantea bajo el supuesto de que las familias de individuos con enfermedad mental son un importante punto de apoyo personal y social, necesarias en una época donde prima la escasez en calidad y cantidad de recursos sociales, y mediante la educación social debemos favorecer el papel integrador que poseen facilitando herramientas de conciliación para un clima familiar adecuado que beneficie al individuo que sufre el trastorno mental.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y ANTECEDENTES

Este apartado comienza con un marco conceptual de los principales conceptos del tema, haremos un breve repaso histórico sobre las diferentes concepciones de la psicopatología, soporte de los prejuicios y estereotipos actuales, y analizaremos el proceso que convierte a la familia como sistema de apoyo para disponer de un marco teórico de referencia a partir del cual encuadraremos la acción socioeducativa, posteriormente el marco normativo y legal donde se fundamenta el estudio.

MARCO CONCEPTUAL:

ENFERMEDAD MENTAL

Antes de hablar de enfermedad mental, encuentro pertinente iniciar la definición a partir del concepto integral de salud propuesto por la OMS, podemos entender la salud mental como un estado de bienestar que una persona experimenta respecto a lo que piensa, siente y hace, el equilibrio entre el individuo y sus emociones, la armonía entre la persona y su ambiente sociocultural, el funcionamiento personal óptimo en su entorno educativo, familiar, laboral y social logrando tener bienestar y calidad de vida y así, responder con éxito a las necesidades cotidianas.

La Federación de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), define la enfermedad mental como una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como la emoción, motivación, cognición, conducta, aprendizaje, lenguaje, etc. Estos trastornos tienen repercusiones sobre la vida diaria de la persona, dificultando su adaptación al entorno cultural y social.

Por otro lado, estudios sobre salud mental consideran que salud y enfermedad mental son un continuo en el que se reflejan diferentes grados o niveles de bienestar o deterioro psicológico. Los componentes de la salud mental identificados son el bienestar emocional, competencia, autonomía, aspiración, autoestima, funcionamiento integrado, adecuada percepción de la realidad, etc.

Existen distintos tipos de enfermedades mentales, actualmente integrados en el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales presentado por la American Psychiatric Association (DSM-V), que distingue, entre otros, trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, trastornos sexuales, trastornos de la personalidad, trastornos del sueño, trastornos de la conducta alimentaria, trastornos cognoscitivos, etc. La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la OMS brinda un marco conceptual desde la etiología de la enfermedad mental.

Las causas de las enfermedades mentales son múltiples, y en ocasiones desconocidas. Se sabe qué factores pueden influir en su aparición y curso, pero no se conoce con exactitud ni en qué grado impacta cada uno, ni qué combinaciones se producen significativamente en cada caso.

En el primer Anexo se encuentran las estadísticas más relevantes sobre la prevalencia de enfermedades mentales en España y el mundo proporcionado por el proyecto ESEMeD- España (Haro et al., 2006), FEAFES (2011) y la OMS.

EVOLUCIÓN CONCEPTUAL DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Las alternancias en la forma de interpretar los comportamientos desadaptativos de los seres humanos, son un reflejo de las actitudes sociales y de las teorías dominantes sobre el concepto de anormalidad que tuvieron lugar en contextos y situaciones políticas y sociales diferentes.

La explicación que daba el hombre primitivo a la conducta anormal en las culturas primitivas se situaría en la concepción mágica y origen sobrenatural del trastorno mental.

Hacia el siglo IV a.C. – III d.C., aparece la idea de que los trastornos mentales son enfermedades físicas, se propone una explicación fisiológica y un tratamiento somático.

En la época medieval observamos como la enorme influencia de la iglesia recupera la etiología de los trastornos mentales como brujería o posesión demoniaca.

Esta realidad varía en 1478 con la publicación del libro *Malleus Malificarum*. El tratamiento terapéutico hasta el Siglo XIII era respetuoso y delicado, sin embargo, con la Santa Inquisición se imponen crueles procedimientos para hacer confesar a los herejes. La locura implica una participación activa y por tanto, la persona es culpable y susceptible de ser torturada y ajusticiada.

Años más tarde se recupera el concepto natural gracias entre otros, a Juan Luis Vives, quien plantea que “A los enfermos y a los viejos señálenseles trabajos livianos, según su edad y el estado de su salud les consienta.” (Gómez, 1993, p.221); a Johannes Weyner considerado el padre de la psicopatología moderna, y al médico francés Philippe Pinel, quien propugnaba la humanización del trato que se daba por entonces a las personas por ellas aquejadas.

A partir del Siglo XIX y XX, se multiplican las perspectivas, los modelos y escuelas, y se define la conducta alterada como aquella que resulta desadaptativa para el individuo por su alta o baja frecuencia entre la población y por las consecuencias negativas que ocasiona en la persona, familia y

sociedad. Ninguna conducta es, por sí misma, anómala, se debe tener en cuenta los contextos y situaciones, la frecuencia y su posible utilidad adaptativa (Jarne, 2006).

Actualmente, el término Enfermedad Mental Grave (EMG) delimita a un amplio grupo de personas que padecen una enfermedad mental de larga duración. La edad, la duración del trastorno, los síntomas y el progreso de la enfermedad son los aspectos variables por los que se categoriza a los individuos. Más allá del diagnóstico, este grupo tiene en común necesidades características que generan obstáculos para la interacción por diferentes barreras sociales (estigma, discriminación social, insuficiencia de recursos y apoyo social), originando exclusión social y aislamiento, desempleo, pobreza, etc.

FAMILIA

Según la Sociología, la familia es un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos pueden ser: vínculos por afinidad, el matrimonio; y de consanguinidad como la filiación entre padres e hijos.

En el año 1997, Benites afirma que la familia sigue siendo la estructura básica de la sociedad debido a que sus funciones no han podido ser sustituidas por otras organizaciones. Actualmente se recupera esta idea debido a los recortes económicos sociales que sufre el país.

La familia es una entidad internacional y quizás el sistema más elemental de la vida social; no obstante, las familias se manifiestan de diferentes formas y con diversas funciones. El papel de la familia se modifica según sociedades y culturas. No existe una definición universalmente aplicable, ya que sus formas se alteran de un territorio a otro, con los cambios sociales, políticos y económicos (Las Naciones Unidas, 1994).

Las Naciones Unidas define los siguientes tipos de familias:

- Familia nuclear, integrada por padres e hijos.
- Familias uni-parentales o monoparentales.
- Familias polígamas, en las que un hombre vive con varias mujeres, o viceversa.
- Familias compuestas, incluye tres generaciones que viven juntos.
- Familias extensas, además de tres generaciones, otros parientes viven en el mismo hogar.
- Familia reorganizada, matrimonios o cohabitación de personas que tienen hijos de otras parejas.
- Familias migrantes, miembros que proceden de otros contextos sociales.
- Familias apartadas, en las que existe aislamiento y distancia emocional entre sus miembros.

Una de las funciones más importantes de la familia es servir como agente socializador que permite proveer condiciones y experiencias vitales que facilitan el óptimo desarrollo bio-psico-social de los individuos que la forman. Además de esta función, la familia cumple otras funciones, entre las que podemos destacar:

- La función biológica, alimento, calor y subsistencia.
- La función económica, vestuario, educación y salud.
- La función educativa, hábitos y conductas integradoras
- La función psicológica, afectos y autoestima.
- La función afectiva, aprecio, apoyo, protección y seguridad.
- La función social, habilidades para relacionarse y convivir en sociedad,
- La función ética y moral, principios y valores para su óptimo desarrollo

Todas las personas, necesitan que la familia a la que pertenecen cumpla estas funciones. Es tarea de cada miembro hacer todo lo posible para lograrlo (Romero, Sarquis y Zegers, 1997).

LA FAMILIA COMO SOPORTE

La familia representa, mundialmente, el ente social donde conviven las personas la mayor parte del tiempo y también lo es para la mayoría de los individuos que padecen algún trastorno mental. Se reconoce que la familia provee un ambiente de apoyo, aunque a veces se convierte en una potente fuente de tensiones.

En los años 80 y 90 se comienza a hablar de las necesidades de las familias nucleares, de la familia extensa, y de la comunidad inmediata. Se analizaron los roles que ejercen los familiares de una personas con enfermedad mental, y el estrés consecuente.

TRANSFORMACIÓN DE LA FAMILIA

Quizás sea en el plano social donde más se evidencien las transformaciones familiares en las últimas décadas. Científicos sociales sugieren que la política social es la responsable inmediata de los cambios más significativos de la sociedad española de este final de siglo.

Como otros países, hemos recorrido en poco tiempo, desde un modelo familiar nuclear a la coexistencia de numerosos tipos de familia (Campo y Rodríguez-Brioso, 2002). Cuando se habla de familias es habitual identificarlo con un perfil estereotipado de un padre, una madre y los hijos. Sin embargo, los últimos cambios sociales no nos permiten generalizar. En algunos países ya se expresa que, sólo una tercera parte de las familias, responden a ese modelo nuclear (Wehman, 2000).

La familia se compone de uno o varios individuos que apoyan y desempeñan un papel significativo en la vida de los otros miembros. Por eso, hemos de incluir en las acciones socioeducativas a todas las personas que pueden desempeñar tareas de importancia para el menor o el adulto con enfermedad mental.

Desde el cierre de los hospitales psiquiátricos, es evidente que han sido las familias, mayormente la mujer, quienes han asumido los cuidados de los enfermos sin la información específica, y sin el reconocimiento social de esta tarea. La mujer ya no se resigna a permanecer en casa y exige apoyos, pero ¿está convencida la familia de sus implicaciones y preparada para asumir su nuevo papel?

Según el Informe de Evolución de la Familia en España (2014) del Instituto Política Familiar (IPF), los españoles tan solo pueden dedicar 3,3 horas de media al hogar y a la familia, siendo las mujeres (4,29 horas) las que dedican más tiempo, casi el doble de que los hombres.

Se constata una relación directa entre el agravamiento de la problemática de la familia y la escasa ayuda y protección a la misma por parte de las Administraciones. Desgraciadamente, España es el país de la UE que menos protege a la familia, no existen organismos adecuados, se aborda la problemática con medidas aisladas, dotaciones presupuestarias insuficientes, y discriminatorias.

Este devastado horizonte, señalaba Eduardo Hertfelder, presidente del IPF “se ha visto agravado por la crisis económica, que ha impactado fuertemente en la familia.”

No obstante, hay tantas familias como individuos, tan distintas como lo son las personas, y con dificultades tan diferentes como las que pueden presentar distintos miembros. Existen muchos tipos de enfermedades mentales, y niveles de severidad y evolución de las mismas, entre el problema, y los recursos familiares y comunitarios, se constituye la peculiaridad de cada situación.

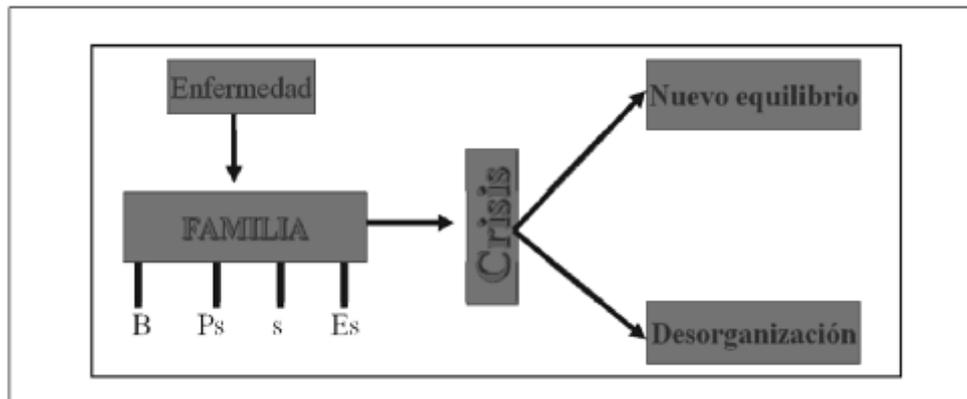
ESTRUCTURA DE LA FAMILIA

Desde el ámbito teórico, a la familia se le ha atribuido el origen de la psicopatología y su agravamiento, pero se ha ignorado la carga y estrés que un ser querido enfermo ocasiona.

Actualmente, hay miles de familias amenazadas por dificultades económicas, sociales, personales, que ponen en peligro su funcionamiento; se ven sometidas a una presión intensa como es la enfermedad mental. ¿Por qué algunas familias en circunstancias difíciles son capaces de salir adelante, mientras que otras se derrumban? ¿Qué factores fortalecen a las familias?

Los pilares sobre los que se apoya la familia: biológicos (B), psicológicos (Ps), sociales (S), y espirituales (Es), suelen resentirse en función de la resiliencia de la propia familia, capacidad que

tiene el grupo de recuperarse frente a esta adversidad para seguir proyectando el futuro con armonía.



Este esquema sintetiza el comportamiento ante la aparición de la enfermedad (Álvarez, 2010)

La interacción entre vulnerabilidad biológica e influencias psicológicas, psicosociales y culturales parece cada vez más evidente.

La labor de la familia es muy complicada. A lo anterior se suma el desconocimiento de la enfermedad, lo complejo de sus síntomas, las repercusiones en la vida diaria del paciente y en la convivencia familiar. Esto suele ocurrir de forma repentina, obligándoles a adoptar una respuesta inmediata que contenga esa multitud de interrogantes, la desesperación y el amor al ser querido.

Cabe destacar algunos factores de riesgo como: las características de la persona con enfermedad mental (edad, género, enfermedad mental grave y prolongada, respuestas sociales inadecuadas, comportamiento excéntrico); las características del cuidador principal (alteraciones psicopatológicas, cognición social deficiente, vulnerabilidad al estrés, dificultad para solucionar los problemas de forma eficaz, estilos de comunicación inadecuados, hábitos de vida no saludables) el tamaño de la familia (en familias numerosas son los hermanos mayores los que adoptan el rol de padre/madre); la cultura y la práctica de la religión (sobreprotección o rechazo); y por último, el estatus social familiar, existiendo diferencias en la concepción de la experiencia.

En el Anexo II se presentan los factores de protección y de riesgo en la aparición y recuperación de una patología según el modelo multivariado, el cual integra hipotéticas variables que convarían en un trastorno particular, junto con la forma y la fortaleza de las relaciones.

El diagnóstico de un trastorno mental en un miembro de la familia conlleva a una situación de estrés y afecta, de forma diferente, a todos los subsistemas, como defiende la teoría de sistemas familiares.

Una familia se considera sana cuando presenta una estructura abierta e inicia proceso de adaptación y transformación hacia el desarrollo de todos los miembros, lo que favorece la cohesión y promueve el crecimiento. Por el contrario, será familia enferma o problemática.

Efectos diferenciales de una mala adecuación familiar:

- Conflicto familiar: deterioro o incremento del deterioro y/o disfunción en el clima familiar.
- Conflicto de pareja: auto y hetero-atribuciones, frustraciones, celos, decepciones, reproches.
- Conflicto fraternal: celos, culpabilidad, sentimientos ambivalentes sin posibilidad de expresión.
- Conflicto filial: percepción de desplazamiento afectivo, ausencia de atención.
- Conflicto parental: percepción negativa del mensaje parental. Pautas de crianza inadecuadas.
- Conflicto social: familia externa y comunidad, aislamiento social y disfunción de las relaciones.

La enfermedad mental afecta a todos los miembros de la familia a lo largo del ciclo vital, debilitando la estructura en los momentos de mayor situación de estrés:

- Cuando la familia cae en la cuenta de que su hijo es un enfermo mental grave.
- Cuando la escuela les dice que no lo puede asumir o atender más tiempo.
- Cuando el enfermo crea serios problemas de convivencia.
- Cuando los padres o cuidadores se descubren impotentes, sin recursos ni entrenamientos para afrontar la nueva situación.
- Cuando hay que internar temporalmente a la PCEM.
- Cuando la sociedad lo rechaza, lo estigmatiza y le bautiza como loco o peligroso.

Las consecuencias de la enfermedad mental para la familia, según el psiquiatra Vicente Gradillas (1998), son de dos tipos:

- Repercusiones objetivas, apreciables desde el exterior, aislamiento social, desorganización del hogar y economía.
- Reacciones emocionales inmediatas: tristeza, miedo, dolor, vergüenza, irritabilidad, culpabilidad, preocupación por el futuro, incomunicación, agotamiento, alteración del ritmo circadiano, fatiga y hastío.

El grado de afectación, según el modelo de la teoría sistémica propuesto por Turnbull, Summers y Brotherson (1984 cit. Freixa, 1993), se basa en cuatro componentes: interacción familiar (cohesión, adaptación y comunicación); estructura familiar; función familiar y ciclo vital de la familia.

El Anexo III muestra el proceso de adaptación de una familia a un acontecimiento estresante.

La flexibilidad en los roles que a menudo resultan de la reorganización de una familia después de la crisis puede fortalecer a los individuos y la familia, pueden descubrir fortalezas y talentos que desconocían, la adversidad puede aumentar el funcionamiento familiar y la solidaridad.

EMOCIÓN EXPRESADA (EE) FAMILIAR

Es un hecho constatado que la familia es habitualmente la principal fuente de apoyo emocional y social, y los resultados de salud física y psicológica tienen relación con este apoyo (Goldstein y Strachan, 1987). Desde una perspectiva sistémica, la experiencia de la enfermedad mental crónica afecta profundamente al contexto familiar y al mismo tiempo, la adaptación a la situación repercute en la evolución de la misma. Ello hace necesaria la intervención con familiares, reforzar su trabajo de “co-terapeutas” para evitar respuestas disfuncionales o problemas de salud familiar.

La interacción entre los factores de estrés, los recursos de la familia (salud y energía, técnicas de resolución de problemas, recursos sociales y materiales, creencias, etc.), y la percepción de los acontecimientos estresantes (rechazo, evitación, negación, atención selectiva) es lo que define a una crisis en cualquier familia. La dificultad consiste en equilibrar necesidades personales y familiares.

El constructo de Emoción Expresada (EE) nace gracias a Brown y colaboradores (1973), intentaron aislar dimensiones de la vida familiar relevantes para el curso de los trastornos esquizofrénicos, a partir de cientos de características, se fue depurando un pequeño conjunto de dimensiones con capacidad predictiva. Posteriormente se han llevado a cabo numerosos estudios con objeto de determinar, más exactamente, la naturaleza de lo que se está midiendo.

El concepto de EE engloba ciertos aspectos emocionales de la conducta que se manifiestan dentro de un núcleo familiar hacia sus miembros enfermos y que ejercen una influencia significativa sobre el curso del trastorno y, por ello, resultan útiles de cara a un pronóstico. En el Anexo IV, se describen las principales variables asociadas a la EE (García et al., 2012)

La enfermedad mental produce siempre problemas de adaptación en la familia. Las demandas generadas por la incertidumbre y el desasosiego que trae consigo la convivencia con el individuo enfermo, son muchas y dolorosas.

La familia aprecia como lo que ocurre sobrepasa los recursos de afrontamiento que conocía y usaba hasta el momento. El estudio de Martínez *et al.* (2000) acerca de la sobrecarga de 67

cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia (Anexo V) demuestra que el bienestar personal se tambalea y el estrés aumenta repercutiendo en todos miembros.

Tradicionalmente los servicios sanitarios estaban diseñados para tratar al paciente de forma individual, aunque el ciudadano diagnosticado de enfermedad mental está integrado en un núcleo familiar, y en la sociedad, donde la enfermedad mental conlleva cambios importantes.

Sucedan tres tipos de alteraciones en la familia:

Estructurales: son los más profundos. Cuando la enfermedad mental exige un cambio estructural, y supone un gran impacto emocional.

- Requiere asignar el rol del cuidador primario, influido por factores culturales, y la necesidad de redefinir continuamente sus funciones (periodos de crisis-estabilidad).
- La rigidez en los patrones de interacción provoca:
 - Sobreprotección: Enfermo (pérdida de autoestima), cuidador (resentimiento, cansancio).
 - Coaliciones/alianzas: aspectos positivos (vinculo privilegiado, cubrir un vacío), y aspectos negativos (sobrecarga, renuncia a proyectos personales).
 - Aislamiento social: estigma, aumento del impacto negativo de la enfermedad.
- La constante repetición de un mensaje por parte los profesionales empeora la relación de los miembros de la familia, conciben ésta como el problema y emprenden acusaciones y rechazo.

Alteraciones de procesos:

- Dificultad en compatibilizar la vida personal, de pareja, amistad... con el cuidado del familiar enfermo. La enfermedad mental interfiere con ciclos evolutivos de la persona y la familia, perturbando las tareas normativas. La falta de experiencia compromete la madurez e identidad personal. El abandono de las instituciones es otro factor para el fracaso de la convivencia.
- Según las fases de la enfermedad surgen diferentes conflictos:
 - Fase aguda: asumir el diagnóstico y comprender la enfermedad, reorganización de la vida, generar recursos, etc. El significado de la enfermedad se concibe en función de la información del profesional, las experiencias previas, y factores socio-culturales.
 - Fase crónica: las necesidades familiares se someten a las del enfermo, pautas rígidas, y malas relaciones con los profesionales.

Alteraciones de respuesta emocional y cognitiva

- Las respuestas emocionales y cognitivas por parte de los familiares ante el diagnóstico de trastorno mental son: negación, culpa, rabia, esperanza, etc. Se establece un miedo a expresar sentimientos, por vergüenza, ideas erróneas, miedo a no ser entendido, ansiedad...
- Importancia de validar y expresar, crear recursos de apoyo psicológico, en distintos períodos.
- La Alta EE se caracteriza por comentarios críticos (tono, velocidad, inflexiones de voz), hostilidad (críticas generalizadas), sobreprotección (centrarse en el pasado).
- Las creencias familiares pone en juego las reacciones y formas de afrontar la enfermedad.
- Mitos tóxicos: La culpa es de alguien de la familia, la enfermedad es algo vergonzoso.

La convivencia familiar produce estos efectos con distinta gravedad y forma, dependiendo de los recursos materiales, sociales y los entrenamientos que posean para afrontar nuevas circunstancias, y mayormente, de cómo se perciba la enfermedad (Orradre, 2000).

En la actualidad, la noción de «emoción expresada» se entiende como la cantidad-calidad de las actitudes hacia el paciente. El índice de EE se valora en función del contenido y tono afectivo de los comentarios hechos por un familiar sobre un miembro familiar específico. Las valoraciones se hacen sobre 5 escalas: criticismo, hostilidad, sobreimplicación emocional, calidez y comentarios positivos. A partir de estos aspectos desarrollados en el Anexo VI, se clasifica a las familias como de alta o baja EE, describiendo las características de cada tipo en el siguiente adjunto (Anexo VII).

APOYO SOCIAL

Sluzki (1998), define el apoyo social como una ayuda emocional o instrumental derivada de la red social del individuo. Grado en que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros (Thots, 1985).

El interés por el apoyo social surge en los años 70 como una variable en estudios de la salud.

Para Gottlieb (1998) es una información verbal y no verbal, una ayuda tangible por la presencia de otros que tiene efectos conductuales y emocionales positivos en la persona receptora.

Existen tres áreas en las que puede darse el apoyo social:

- Desde el punto de vista comunitario, macro-nivel, el soporte social aporta al individuo un sentimiento de pertenencia y de integración en un sistema social.
- En los sistemas o en las redes sociales, el meso-nivel, red de los vínculos personales donde se proporcionan afectos o apegos hacia los demás, no aportan soporte social efectivo, pero

constituyen personas o recursos disponibles para situaciones problemáticas, le proporciona seguridad, está formado por profesionales y servicios sociales.

- En el micro-nivel se da el apoyo social efectivo, apoyo informal (amigos, familia extensa, cónyuge, otros hijos, organizaciones), mediante vinculaciones íntimas y de confianza, favorecen el compromiso, la persona es recíproca, sintiéndose responsable por el bienestar de los otros.

Los cinco elementos que componen el apoyo social son:

- Componentes estructurales: Entramado de relaciones sociales en las que está inmerso el sujeto.
- El apoyo social recibido (dimensión objetiva) y percibido (dimensión subjetiva).
- Multiplicidad de funciones del apoyo social: emocional, informacional e instrumental.
- Conductas de apoyo: Comportamientos de interacción social.
- Contexto en el que se proporciona el apoyo: Concordancia entre las necesidades, el momento del ciclo vital y la fuente de apoyo social.

Gottlieb (1988) señala los motivos del auge de las intervenciones basadas en el apoyo social:

- Los efectos positivos que el apoyo social tiene sobre la salud y el bienestar.
- Movilizan recursos informales promoviendo la participación.
- Promueven la validez ecológica y resultan más accesibles.
- Indicadas en una amplia gama de problemas sociales y factores de riesgo físico.
- Aumentan la capacidad de afrontamiento, y la auto-responsabilización.
- Este apoyo afecta positivamente a todas las personas relacionadas (cuidadores, familiares).

Las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento.

En el Anexo VIII observamos el bajo porcentaje de apoyo social en diferentes grupos de edad de la población española en el año 2006 (Instituto de Estudios Medico Científicos, 2011). Estos datos son relevantes puesto que la insuficiencia de apoyo se vincula con la aparición de enfermedades mentales como la depresión, y se ha contemplado como las personas que sufren trastornos de esta índole ostentan redes sociales pequeñas, menos intercambios de recursos y relaciones no recíprocas.

ESTIGMA

Los estudios de Gofman (1970) definen el estigma como un atributo desacreditador, destacan el papel del entorno social en el origen del estigma, por otro lado, Struening *et al.* (2001) investigaron el impacto del estigma, el 70% de los cuidadores pensaban que la sociedad devaluaba a los individuos con enfermedad mental y el 43% pensaba que también se desvalorizaba a la familia.

En el siguiente cuadro podemos observar la diferencia entre estigma público y auto-estigma:

	ESTIGMA PÚBLICO	AUTO- ESTIGMA
ESTEREOTIPO	Creencias negativas sobre un grupo (peligrosidad, incompetencia, falta de voluntad)	Creencias negativas sobre uno mismo (peligrosidad, incompetencia, falta de voluntad)
PREJUICIO	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (miedo, cólera)	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (baja autoestima, desconfianza sobre la propia capacidad, vergüenza)
DISCRIMINACIÓN	Comportamiento en respuesta al prejuicio (rechazo, negativa a emplear o alojar, negativa a ayudar)	Comportamiento en respuesta al prejuicio (falta de aprovechamiento de oportunidades de empleo y alojamiento, rechazo a buscar ayuda)

Cuadro 1

Componentes cognitivos, emocionales y conductuales relacionados con el «estigma público» y «auto-estigma» en personas con enfermedad mental

Tanto las tres dimensiones de las actitudes como las conductas derivadas y la discriminación estructural son importantes y requieren de intervenciones específicas.

ESTIGMA Y MITOS DE LOS TRASTORNOS MENTALES

Eternamente se ha considerado la enfermedad mental como algo negativo, se asociaba a fuerzas demoniacas estigmatizando, causando encierros y encadenamientos. Aún en el siglo XXI, todavía se genera rechazo hacia las personas que la padecen y a sus familias, estas deben esquivar burlas, críticas, gestos infames y en suma, la marginación.

A partir de los años ochenta, se han establecido modelos teóricos que manifiestan el proceso de estigmatización que puede experimentar una persona con enfermedad mental.

ORIGEN

El origen del estigma se fundamenta en dos razones: el juicio moral al culpar al otro de lo que le sucede, y percibir al enfermo como amenaza. Desde la perspectiva del ciudadano, cuando suponemos que el individuo es responsable de sus problemas, la reacción suele ser de rabia en vez de compasión. Por ende, si el paciente auto-inculpa, supone una menor búsqueda de ayuda.

En la visión de las familias sobre el miembro con trastorno mental encontramos frecuentemente la comparación de éste con un niño debido a sus limitadas capacidades, y el rol protector o sobreprotector que asume la familia en nuestro escenario enfatizado por la cultura cristiana, contrastando con la idea de violencia y conflicto que le acompaña en otros medios.

Es en la segunda mitad del Siglo XX se comienza a considerar el estigma como un factor que constituye una barrera para el acceso de las PCEM a la sociedad y calidad de vida razonable.

MITOS VS. REALIDAD

En el caso específico de las personas con enfermedades mentales, las actitudes son variables en relación a las distintas enfermedades, los contextos sociales y algunas características individuales: peligrosidad, extrañeza e impredecibilidad, dificultad de relación e incapacidad para manejar su vida, unido a la creencia de incurabilidad y a un grado variable de atribución de responsabilidad sobre lo que les sucede. Asociados a estas ideas se encuentran el miedo, rechazo, desconfianza, y compasión. Elementos que concuerdan con las imágenes transmitidas desde los medios de comunicación, donde las PCEM aparecen bajo tres prototipos: la del maníaco homicida que hay que recluir, la del adulto con conductas infantiles que requieren control, y la del espíritu libre y creativo.

En el Anexo IX podemos observar una tabla donde comparamos algunos mitos presentes en la sociedad actual con la verdadera realidad de la enfermedad mental (Woolis, 2010).

CONSECUENCIAS

Las personas afectadas por trastornos graves se ven perjudicadas por una doble problemática: la derivada directamente de su enfermedad, y la relacionada con el estigma. La consecuencia de ambas es una considerable limitación de oportunidades para disfrutar de sus derechos sociales.

La estigmatización afecta de forma negativa a la calidad de vida de la persona con enfermedad mental y sus familias, las consecuencias descritas por el Plan de Acción sobre Salud Mental de la OMS (2013) abarcan las frecuentes violaciones de los derechos humanos, negación de derechos económicos, sociales y culturales, restricciones al trabajo y a la educación, así como al derecho a gozar del más alto grado posible de salud. Pueden sufrir también condiciones de vida inhumanas y poco higiénicas, maltratos físicos y abusos sexuales, falta de atención y prácticas terapéuticas nocivas y degradantes en los centros sanitarios. Frecuentemente, se les niegan derechos civiles y políticos, como el derecho a contraer matrimonio y fundar una familia, la libertad personal, el derecho a voto y plena participación pública y social. De esta forma, las personas con trastornos mentales suelen vivir situaciones de vulnerabilidad y se ven excluidas y marginadas socialmente.

En el libro titulado Voces del estigma (Uribe et al., 2007) se recogen testimonios personales y de familiares afectados por el estigma de la enfermedad mental: *“Mi familia me critica: piensan que yo soy drogadicto, pero yo nací así, con la cabeza mala”*; *“Con el diagnóstico queda marcada la persona, es como cuando la persona está encarcelada. Y esa marca queda para siempre, por más que uno se mejore... es el loquito del barrio... lo estigmatizan a uno”*; *“Siempre nos rechazan, nos ven como peligrosos, se burlan, hacen chistes pesados, en la televisión el asesino en serie es siempre un esquizofrénico”*; *“Es el miedo... es algo que uno desconoce mucho y definitivamente le genera miedo, especialmente cuando la persona empieza a tener comportamientos en los que uno se siente amenazado”*; *“Lo duro de esta enfermedad es que todo el mundo lo rechaza”*; *“Cuando entendimos que él tenía esquizofrenia, fue como si la familia quedara en una fotografía, estancados en ese momento. No se ha cambiado desde entonces”*.

Referente a los familiares de personas diagnosticadas de trastorno mental, un alto porcentaje expresa actitudes estigmatizadoras hacia las PCEM, vinculadas con la incapacidad para ejecutar un empleo, la impredecibilidad, y la dificultad para formar una familia. Los familiares ante el estigma asumen como estrategia de afrontamiento el ocultamiento total o parcial de la enfermedad mental.

Respecto a la sociedad, tiene sus efectos en las instituciones: escasez de recursos, problemas de viviendas, inserción laboral y acceso a servicios sociales, aislamiento social y efectos en la salud.

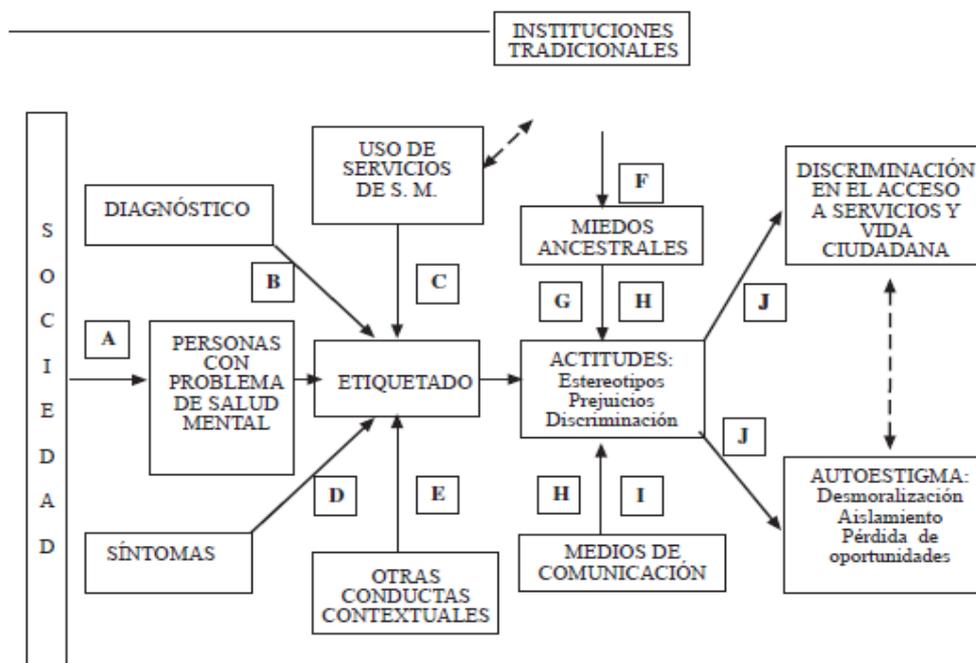
El estigma se realimenta: las conductas defensivas que desarrolla el individuo contra el rechazo, aumentan la probabilidad de recibirlo.

Los efectos positivos de la estigmatización son, si cabe, las autobiografías de personas con enfermedad mental como “El camino hacia la recuperación en la enfermedad mental”, donde Antonio Ramos (2010) cuenta sus experiencias con la esquizofrenia. Consideró que podía ayudar a otras personas en su recuperación mostrando los secretos y verdades, puesto que el sufrió un primer rechazo hacia sí mismo y tenía un concepto negativo sobre la enfermedad mental.

Otra de las consecuencias es el reconocimiento público de la enfermedad mental por personas con éxito social fomentando la integración y garantizando los derechos y dignidad del colectivo.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

En lo que respecta a las estrategias generales de lucha contra el estigma, se señalan tres como las más habituales: la protesta, la educación y el contacto social, siendo esta última especialmente valorada como útil, junto con las intervenciones más estructurales.



TIPOS DE INTERVENCIONES

- | | |
|---|---|
| A. Disminución de las asimetrías de poder. | G. Educación de distintos sectores de la población. |
| B. Uso razonable de los diagnósticos. | H. Contacto e interacción social. |
| C. Atención integrada en sistemas generales. | I. Trabajo con los medios de comunicación. |
| D. Atención sanitaria efectiva. | J. Medidas legales. |
| E. Sistemas de apoyo social y tratamiento asertivo. | K. Apoyo personal y familiar. |
| F. Desaparición de los Hospitales Psiquiátricos. | |

Cuadro: Etapas del proceso de estigmatización y posibilidades de intervención

La estrategia que apuesta por el contacto directo en concordancia con los conocimientos psicológicos y sociológicos que indican que las actitudes se refuerzan y varían, es la más indicada para cambiar no sólo las creencias, sino los sentimientos y las conductas a través de discusiones moderadas. Ofrece una visión de las PCEM ejerciendo roles normales mediante la interacción en contextos diferentes de los asociados al estereotipo. Para ello hay que facilitarles oportunidades de vivir en comunidad, con los apoyos necesarios para trabajar en empleos valorados, participar en tareas comunes y mantener relaciones sociales significativas (López et al., 2008).

La Declaración de Helsinki (2005), el Libro Verde sobre la Salud Mental de la Unión Europea, la Asociación Mundial de Psiquiatría y el Ministerio de Sanidad español y otros organismos sociales han establecido la integración de las personas con problemas de salud mental y la lucha contra el estigma como objetivos principales de sus acciones.

MARCO NORMATIVO Y LEGAL

La legislación sobre salud mental es ineludible para proteger los derechos de las personas con trastornos mentales, ya que son un sector vulnerable de exclusión social. Estas personas sufren la estigmatización, la discriminación y marginación, incrementándose la posibilidad de que se violen sus derechos. La reglamentación proporciona un marco legal para abordar la integración comunitaria de individuos con enfermedades mentales, la prestación de una atención de calidad, la accesibilidad a los servicios, y la protección de derechos como la vivienda, la educación y el empleo.

En el Anexo X se presentan los principales instrumentos internacionales, europeos y españoles referidos a los derechos de las personas con trastornos mentales.

DISEÑO DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN

TEMA:

El programa se denomina: Proyecto de Psicoeducación para personas con depresión y sus familiares.

Se trata de ofertar un programa de educación grupal, de apoyo a familias, enmarcado en una intervención social, que tiene como objetivo la transmisión de conocimientos y habilidades que capaciten a las familias y cuidadores en el manejo de la convivencia y el cuidado de las personas con depresión. El programa posibilita las reuniones para que se produzca crecimiento personal y grupal, favoreciendo un espacio de comunicación y debate entre los participantes.

JUSTIFICACIÓN

Actualmente, la depresión ocupa el tercer lugar en la clasificación de enfermedades mentales más incapacitantes a nivel europeo. Esta patología, afecta cada año en la Unión Europea a 18,4 millones de personas con edades entre los 18 y los 65 años (Parlamento Europeo, 2006) y alrededor del 40% de la población española padecerá depresión a lo largo de su vida según Salvador Ros, presidente de la Asociación Española de Psiquiatría Privada (2014).

La propuesta de un proyecto de psicoeducación para personas con depresión y sus familiares, se debe a que, desde la educación social, apostamos por la idea de combinar el clásico tratamiento farmacológico, con una intervención socioeducativa, ya que los episodios de recaídas y las consecuencias que esta enfermedad tiene sobre el individuo que la sufre a diario, y sobre su familia o entorno más cercano, hacen necesario un refuerzo terapéutico, que vaya más allá de los fármacos, ayudando de forma íntegra a este colectivo.

En los últimos años ha aumentado el interés por el desarrollo de intervenciones psicosociales para el abordaje de la depresión debido al elevado incremento de casos en relación a la crisis financiera. A ello ha contribuido también, la constatación de que los factores ecológicos juegan un papel importante en el curso de la enfermedad, y el hecho de que la medicación no siempre asegura la ausencia de recaídas, de sintomatología y/o de limitaciones en el funcionamiento.

La psicoeducación proporciona un marco teórico-práctico en el cual los afectados comprenden y afrontan de forma más adecuada el trastorno mental y las posibles consecuencias en

todos los ámbitos de éste. Las intervenciones psicoeducativas parten de la sugestión de que la transmisión de información sobre la enfermedad y su manejo favorecerán el curso de la misma. Sin embargo, va más allá de transferir conocimientos a los usuarios, utilizando la discusión moderada, la presentación de casos, técnicas de resolución de conflictos y entrenamiento en habilidades sociales prácticas, logra la mejora de las competencias personales y de convivencia de los sujetos, y promueve la aceptación y afrontamiento de la enfermedad y adaptación al nuevo escenario, todo ello favoreciendo la prevención de situaciones de discriminación o vulnerabilidad asociadas.

ANTECEDENTES:

López et al., (2012) Señalan la importancia de integrar los esfuerzos y habilidades de familiares, amigos, y todos cuantos estén involucrados con la persona enferma. “Todos podemos aprender a sostener la recuperación del paciente, a identificar y manejar el estrés nocivo, a negociar el cambio [...] este es el propósito de la terapia familiar psicoeducacional”.

Las razones principales para intervenir con la familia son:

- La enfermedad mental provoca un impacto en todos los miembros de la familia.
- Las familias con estrés grave y crónico asociado a la convivencia con un miembro con problemas de salud mental, que no reciben asistencia ni apoyo, serán menos capaces de ayudar al paciente de forma efectiva, pueden desarrollar depresiones o síntomas físicos.
- Partimos de que la familia puede influir positivamente sobre el curso de la enfermedad del paciente mediante las siguientes sugerencias:
 - Revisar expectativas temporariamente para evitar sorpresas y decepciones
 - Crear barreras a la estimulación excesiva: regular el estrés en el hogar:
 - Conflictos y críticos entre los miembros hacia el paciente
 - Involucración extremada
 - Menos involucración con la red social de cada miembro lejos de la familia nuclear
 - Fijar límites y reglas de convivencia para un ambiente tranquilo y previsible
 - Pasar por alto, selectivamente, determinadas conductas (excepto violencia)
 - Mantener las comunicaciones a un nivel simple reconociendo logros sin ser exagerado
 - Apoyar el régimen de medicación del paciente aunque los efectos tarden
 - Normalizar la rutina familiar: preocupación por uno mismo, distracción y apoyo externo.
 - Aprender a reconocer las señales de necesidad de ayuda

Los familiares, en una queja constante por el abandono de la sociedad hacia el cuidado de las personas con enfermedad mental, dedicaban tiempo, esfuerzo y agresividad a instituciones, psiquiatras, amigos y vecinos, resto de familia, etc., en quienes proyectar su dolor. El trabajo con los familiares dirige la ayuda, cuestiona y analiza su actitud con el enfermo, de forma que puedan comprender cómo ellos mismos fomentan, sin darse cuenta, la enfermedad mental.

La mayoría de familiares de personas que tienen enfermedades mentales se dan cuenta de que los conocimientos y habilidades adquiridos les ayudan a sobrellevar eficazmente estas situaciones. Descubren fortalezas personales de las que no eran conocedores.

Los familiares de las personas con trastorno mental tienen una opinión generalizada entre sobre la insuficiente información que reciben sobre la enfermedad y los servicios a los que tienen derecho los pacientes. En el foro de apoyo online de la fundación Eduardo Punset, familiares y cuidadores de enfermos mentales comparten que existe un problema que no se soluciona a través de asociaciones, organismos públicos o los profesionales sanitarios:

“Qué puedo hacer con mi hijo, donde llevarlo o qué se le puede hacer porque tiene ya 13 años y se está medicando desde que era bien chico...”. “Se sabe muy poco de la enfermedad, nos han aconsejado... pues lo típico de las asociaciones... no existen patrones porque es algo tan amplio, son tan diferentes, son tan abstractos... y yo cada vez me doy más cuenta, conforme va pasando el tiempo, que en realidad no se sabe nada”. “yo tenía un crío con seis años, lo tuve que abandonar entre comillas, ni el equipo de salud mental, cuando vine a hablar con la trabajadora social, lo único que me dijo es que estaba el teléfono de la esperanza...”. “A nivel comarcal, para toda la provincia, no sólo aquí, que es para que nos llegue la información a todos, no solo a los de la capital”.

Ser cuidador de enfermos mentales es una tarea poco reconocida socialmente y, prolongada en el tiempo, puede provocar estrés crónico y otras enfermedades psicosomáticas.

Mantener pautas de autocuidado es básico para la prevención de estrés y desgaste emocional. Dedicarse tiempo a uno mismo, buscar actividades de ocio o mantener amistades adecuadas son algunas de las pautas recomendadas para ofrecer un buen cuidado, y cuidarse uno mismo.

NIVELES A TENER EN CUENTA:

Estructural:

- Posibilidad de Coaliciones y exclusiones emocionales o físicas.
- Posibilidad de aislamiento, de patrones rígidos.
- Posibilidad de necesidad de cambios de roles y funciones.

Procesual: Posibilidad de necesidad de apoyo en diferentes momentos críticos o sensibles.

A nivel familiar (situación laboral, económica, condiciones de habitabilidad, cambios en la dinámica familiar o de pareja...), y a nivel individual (diferentes momentos de compatibilidad o respiro del cuidador principal o diferentes momentos evolutivos de la persona con discapacidad)

Emocional: Necesidad de apoyo y asesoramiento ante las diferentes respuestas emocionales en cada momento del proceso, especialmente en:

- Los momentos de mayor posibilidad de crisis
- Las características especiales de esa familia en concreto.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Uno de los objetivos principales de las actuaciones previstas en el proyecto es dotar a las personas con diagnóstico de depresión, sus familias y cuidadores, de información referente a esta enfermedad mental, para modificar conductas y creencias que reduzcan el estrés familiar, la ira o la culpa, refuercen las capacidades familiares para solventar los posibles conflictos cotidianos; desarrollen habilidades y estrategias para asegurar la satisfacción de las necesidades de la familia y capaciten a los adultos que ejercen roles parentales para el cuidado y organización del hogar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Promover el mantenimiento de una dinámica familiar estable y positiva, que garantice unas adecuadas relaciones entre los miembros de la familia y de su entorno.
- Capacitar a los adultos para reconocer las fortalezas de la PCEM y de la familia.
- Promover las habilidades sociales, comunicativas y de estrategias para afrontar eficazmente situaciones de crisis, disminuir el estrés, el autocontrol de las emociones y fomentar estilos de vida saludables para las familias.
- Mantener un balance que satisfaga las necesidades de todos los miembros.
- Desarrollar expectativas realistas.
- Promocionar el asociacionismo y la autoayuda, mediante la normalización de sus experiencias.

METODOLOGÍA

PARTICIPANTES: IDENTIFICACIÓN DE LOS USUARIOS

El programa está dirigido a adultos diagnosticados recientemente de depresión de la ciudad de Valladolid, y sus familiares, cuidadores, que tengan dificultades para manejar adecuadamente la convivencia, bien por rechazo o sobreprotección hacia el individuo con problemas de salud mental. Los datos previstos son atender a un total de 25 personas. Los participantes serán seleccionados en base al orden de inscripción, con el único requisito de que cumplan la característica anterior.

Nos pondremos en contacto con ellos a través de los centros de acción social (CEAS) de la provincia, centros cívicos de los barrios, papeles informativos en las áreas públicas y redes sociales. Y a través de las asociaciones, fundaciones y organismos del tercer sector relacionados con la familia y la depresión.

PROCEDIMIENTOS. INSTRUMENTOS

El plan de gestión consta de las siguientes fases:

FASE I: Observación

- Establecimiento de relación de trabajo con la familia
- Concienciación y motivación para el cambio
- Obtención de información de la familia
- Diagnóstico de necesidades y recursos de la familia
- Programación de la intervención

FASE II: Ejecución de la intervención

- Desarrollo de las actividades para la consecución de objetivos
- Coordinación de las actuaciones
- Evaluación permanente

FASE III: Desvinculación –seguimiento

- Control de los cambios obtenidos
- Apoyo a la red social de referencia de la familia.

Evaluación:

- Características de los casos atendidos
- Evaluación de recursos y actividades

- Evaluación de resultados

Los principios y valores en los que se basa la siguiente intervención psicosocial de tipo ecológico son los siguientes:

- Logro de auto-competencias
- Evaluar recursos, apoyos, actitudes, expectativas...
- Escucha activa
- Cordialidad con distancia profesional
- Información clara con generación de expectativas realistas
- Colaboración en la construcción de estilos de afrontamiento eficaces
- Colaboración en la construcción de creencias facilitadoras
- Evitar culpabilidades y daños
- Planificar cambios y objetivos a corto plazo y en términos conductuales para valorar y ajustar mejor el proceso
- Centrar la atención en el rol de cuidador familiar
- Conexión con todos los miembros de la familia.

Respecto a los instrumentos, vamos a emplear cuestionarios, técnicas de observación directa, dinámicas de grupo, proyecciones de vídeos/película, etc.

Para la evaluación familiar inicial, utilizaremos una guía que abarca las propuestas de Leff y Vauhgn (1985) y Haldford (1992): revisión de la enfermedad, situación actual: síntomas, información general sobre la familia, red social, evaluación de la reacción familiar ante la enfermedad, estilo de comunicación y estrategias de resolución de problemas: nivel de EE, conocimiento sobre la enfermedad y su tratamiento, sobre factores precipitantes y protectores, expectativas de futuro y calidad de vida, necesidad por parte de la familia de intervención y actitud mostrada hacia ella. Evaluación con instrumentos específicos:

- Lista de Adjetivos o *Adjective Checklist-AC* (Friedmann & Goldstein, 1993 y 1994).
- Cuestionario Familiar o *Family Questionnaire-FQ* (Wiedemann, Rayki, Feinstein et al., 2002).
- Escala de Actitud Familiar o *Family Attitude Scale-FAS* (Kavanagh et al., 1997).

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

CONTENIDOS

El programa constará de seis módulos:

- Un primer módulo *de información*. El programa comienza por informar a las familias y cuidadores de personas con depresión acerca de esta enfermedad mental, las causas, síntomas, tratamientos necesarios, cuáles son los documentos y marco legislativo que les ampara.
- Un segundo módulo *dedicado a la psicoeducación de los familiares*, en modalidad grupal porque uno de nuestros objetivos principales es la formación de grupos de autoayuda. El contacto y las actividades participativas con otros familiares puede ser una primera experiencia preparatoria para que los familiares aprendan a funcionar como un grupo. Este apartado aborda una serie de directrices para ayudar a otros familiares o cuidadores quienes presentan signos de depresión pero evitan la ayuda profesional y familiar.
- El siguiente módulo *sobre la relación familiar* describe los obstáculos principales que aparecen en la convivencia, consejos para el cuidador principal, cuestionarios de aceptación, y pautas para identificar y enfrentar los pensamientos negativos, descripción de los diferentes estilos de relación y características de los mismos, todo ello proponiendo dinámicas grupales que llevaremos a cabo en las sesiones y tareas para desarrollar en el hogar.
- El cuarto módulo del programa abarca un *entrenamiento en habilidades y competencias sociales* tanto para las PCEM como para los familiares, comunicación, autoestima, escucha activa, resiliencia, asertividad, empatía, sugerencias para el desarrollo y mejora de las mismas.
- El penúltimo módulo propone *técnicas de resolución de conflicto familiar*, tareas para la adaptación al entorno, la convivencia familiar positiva y adecuada en el hogar.
- Para finalizar el programa, el sexto módulo describe *otras cuestiones* para responder a diferentes situaciones cotidianas, como el suicidio, los otros familiares, y los recursos y servicios sociales de interés. Fomenta la creación de un grupo de autoayuda.

TEMPORALIZACIÓN

El proyecto consta de trece sesiones repartidas en dos meses, a razón de una sesión por semana cuya duración será de dos horas. Se llevará a cabo los viernes de cada mes en horario de 19.00 a 21.00 horas.

Este programa comenzará el mes de febrero del año 2016 en Valladolid.

ACTIVIDADES

Todas las sesiones seguirán un mismo esquema:

- Definición de conceptos
- Cuestiones de respuesta breve
- Solución de casos
- Aplicación práctica

La descripción de los contenidos del programa psicoeducativo se encuentran en el Anexo XI.

Utilizaremos una metodología expositiva-participativa como requieren los programas de tipo experiencial. En este modelo de formación (Máiquez, Rodrigo, Capote y Vermaes, 2000) los participantes se sienten activos y protagonistas, y la intervención se enfoca hacia el desarrollo de habilidades y sentimientos para lograr un clima familiar adecuado. Desde este planteamiento metodológico el programa requiere diferentes niveles de trabajo.

Las técnicas de intervención utilizadas durante las sesiones son las siguientes:

- Una aportación de contenidos por parte de los educadores o educadoras del grupo. Breve exposición teórica sobre los temas en cuestión.
- Análisis individual y reunión en pequeño grupo: profundización o revisión sobre sus propios procesos y toma de decisiones, traducir el tema sobre el que se trabaja a situaciones diarias, mediante la reflexión y realización de actividades diversas para extraer conclusiones.
- Discusión grupal de los contenidos tratados. Incentivas que los propios familiares aporten respuestas a las preguntas de otros miembros del grupo. Puesta en común para favorecer el intercambio, la reflexión, el análisis y el debate en grupo.
- Elaboración de resúmenes o toma de notas por parte de los participantes en las sesiones.
- Ejercicio individual o dinámica grupal relacionada con el material de apoyo.
- Pase de un cuestionario de evaluación al final de cada módulo.
- Conclusiones y compromisos de cambio, además, tareas para desarrollar en el hogar con el resto de miembros de la familia sobre los contenidos expuestos en las sesiones.

La metodología que emplea este programa se basa en que las relaciones interpersonales son uno de los factores predictivos del bienestar emocional de la felicidad. Se requiere un intervención interdisciplinar que abarque las diversas áreas del funcionamiento de la familia. El carácter interdisciplinar de la intervención y la voluntad de prestar una intervención integral al grupo familiar, requiere una combinación integrada de recursos personales y técnicos en el ámbito

institucional, y comunitario, lo cual exige para mayor eficacia y economía de medios, una actuación coordinada entre los distintos profesionales y recursos que intervienen.

Se hace necesaria la existencia de una estructura de coordinación básica entre los técnicos del programa de intervención (educadores sociales, trabajador social, psicólogo y psiquiatra), y técnicos de los CEAS y recursos comunitarios que derivan a los participantes.

CRONOGRAMA

FEBRERO

1	2	3	4	5 - SESIÓN 1	6	7
8	9	10	11	12 - SESIÓN 2	13	14
15	16	17	18	19 - SESIÓN 3	20	21
22	23	24	25	26 - SESIÓN 4	27	28
29						

MARZO

	1	2	3	4 - SESIÓN 5	5	6
7	8	9	10	11 - SESIÓN 6	12	13
14	15	16	17	18 - SESIÓN 7	19	20
21	22	23	24	25 - SESIÓN 8	26	27
28	29	30	31			

ABRIL

				1 - SESIÓN 9	2	3
4	5	6	7	8 - SESIÓN 10	9	10
11	12	13	14	15 - SESIÓN 11	16	17
18	19	20	21	22 - SESIÓN 12	23	24
25	26	27	28	29 - SESIÓN 13	30	

RECURSOS QUE SE VAN A EMPLEAR:

SESIONES	RECURSOS HUMANOS	RECURSOS MATERIALES
Evaluación previa	Dos educadores sociales Psicólogo	Aula. Portátil. Instrumentos y cuestionarios de evaluación.
1.Apertura del grupo y acercamiento a la depresión	Dos educadores sociales Psiquiatra	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel
2. Tratamiento y marco legislativo	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel
3. Cómo ayudar a quienes creen no tener depresión	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel
4. La familia	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel. Cuestionarios
5. Pensamientos y problemas	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel. Música relajante
6. La comunicación, los mensajes y el positivismo	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel
7. Mal humor, escucha activa y comunicación no verbal	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel. Cuestionario Ficha: el rumor. Muro o cartón con un hueco
8. Asertividad, empatía, resiliencia	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel. Ficha dragón, tortuga y persona. Papel continuo y pinturas.
9. Técnicas de resolución de conflictos familiares	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel.

10. El suicidio, estrés y necesidades de otros miembros.	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel
11. Recursos.	Dos educadores sociales Trabajador social	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Una pizarra digital. Bolígrafos/lapiceros. Papel. Tijeras y pegamento
12. El lado bueno de las cosas, clausura y evaluación	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Proyector. Portátil. Película “El lado bueno de las cosas”
13. Grupo de autoayuda	Dos educadores sociales	Un aula. Veinticinco sillas. Una pizarra digital.

El programa cuenta con material didáctico, de apoyo y de evaluación. El material didáctico estará distribuido en 6 módulos. El material de apoyo puede contener artículos de prensa, textos, escritos interesantes relacionados con el tema. Se dispondrá de material de apoyo técnico especializado, foros y demás herramientas de apoyo al alumnado.

EVALUACIÓN

Respecto a la evaluación, se lleva a cabo un seguimiento permanente del programa.

- Pre-evaluación: Consistirá en una entrevista personal con los candidatos interesados en el programa mediante los instrumentos mencionados anteriormente (Lista de Adjetivos (Friedmann & Goldstein, 1993 y 1994), el cuestionario Familiar (Wiedemann, Rayki, Feinstein et al., 2002), y la escala de Actitud Familiar de Kavanagh et al., (1997)) con el objetivo de:
 - Determinar la magnitud de la disfunción familiar del participante
 - Determinar el nivel de emoción expresada
 - Determinar el apoyo familiar y social disponible
- Evaluación diaria: Puesta en común sobre las expectativas que tienen los participantes sobre el proyecto. Esta se realizará al comenzar la primera sesión y consistirá en una serie de preguntas a los usuarios. Se darán a conocer los contenidos del taller y en base a sus opiniones y sugerencias se podrá incluir o eliminar parte del temario. Para conocer y estar seguros de que los objetivos propuestos al principio de la intervención están siendo cumplidos, durante el

proceso psicoeducativo se realizará, de diferentes formas, donde, tanto los participantes como los educadores, analizarán de forma conjunta la repercusión, de los contenidos realizados en esa sesión, en su vida diaria.

- Evaluación procesual: al finalizar cada módulo se contribuirá a la evaluación del mismo con un cuestionario. (Anexo XII)
 - o Determinar el nivel de impacto a largo plazo de la depresión sobre la vida familiar
 - o Determinar la respuesta de los miembros de la familia ante las nuevas respuestas.
- Evaluación final: Se realizará al finalizar la decimosegunda sesión, con el fin de saber si los objetivos previstos al principio del proyecto han sido conseguidos de forma satisfactoria, y de qué forma los participantes lo llevan a la práctica familiar. (Anexo XIII) para determinar el nivel de tolerancia al estrés tanto de la familia como de sus miembros.

De igual modo, el educador o educadora cumplimentará un informe al final de cada sesión de trabajo con observaciones y sugerencias para posteriores programas.

También interesa tener unas variables de control para conocer aquellos aspectos que pueden impedir una atribución correcta de los resultados, datos clínicos del familiar con depresión, funcionamiento familiar y social, y expectativas hacia el programa.

Evaluada la efectividad del programa psicoeducativo, también podríamos plantearnos la evaluación de la eficacia del grupo de autoayuda.

Aun cuando el programa sea finalizado se mantendrá el contacto con los participantes para una evaluación permanente, cada mes se establecerá una entrevista familiar y reunión de grupo donde se debatirán los cambios conductuales obtenidos y se aclararán posibles dudas de contenido.

RESULTADOS ESPERADOS:

La mayoría de familiares consideraban que el hecho de estar informados sobre la depresión era muy útil para entender algunas actitudes pero necesitaban orientación en cuanto al manejo de determinadas situaciones en el hogar. De esta manera surgió la idea de organizar un programa sobre comunicación y resolución de problemas, dedicados a mejorar la calidad de vida en los hogares donde hay una persona con depresión.

El programa logra satisfacer en gran medida la incapacitación de las familias por asumir la supervisión y atención constantes que requieren las personas con depresión, debido al desconocimiento y falta de formación en habilidades sociales y personales.

Como consecuencia de las dificultades que suele plantear la convivencia, suele ocurrir que los familiares acaban desarrollando actitudes negativas hacia éstos, lo cual aumenta la tensión en el clima familiar, repercutiendo no sólo en el deterioro de las relaciones sino también en un empeoramiento en el status mental del enfermo. La inteligencia emocional como base del programa aporta un nuevo enfoque, más útil que tan solo la formación teórica.

No todas las familias están dispuestas a realizar esta tarea, pero pretendemos desarrollar la capacidad para producir los cambios necesarios que la transformen en una familia funcional, que desempeñe sus funciones primordiales, promueva esperanza, contenga el dolor y permita el desarrollo de todos sus miembros, y no que sobreviva a costa de alguno de ellos.

Pero las intervenciones familiares no sólo son interesantes por el beneficio y mejora de la calidad de vida que pueden aportar a los enfermos, sino porque reducen el estrés o carga en los familiares que conviven con ellos (Lenn y Mueser, 1996). Es decir, la mejora en la estabilidad emocional de los miembros y salud mental de la familia.

Por otro lado, partiendo del cumplimiento de los objetivos principales conseguimos varios resultados positivos como la prevención de recaídas. La emoción expresada y el estrés familiar, se han mostrado también como factor de recaída o agravamiento en otras enfermedades mentales crónicas incluidas la depresión unipolar (Vaughn y Leff, 1976; Hooley, 1986). Los programas psicoeducativos para familiares destinados al aumento de los conocimientos sobre la enfermedad mental y el cambio de creencias y actitudes, se han mostrado útil dentro del ámbito de la intervención familiar no solo en la reducción del riesgo de recaídas de los enfermos (Lam, 1991; Goldstein, 1995; Lenn y Mueser, 1996) sino también en la reducción de la carga familiar (Smith and Birchwood, 1987; Cozolino et al. 1989; Abramowitz and Coursey, 1989).

Por tanto, las intervenciones familiares destinadas a reducir estos factores de estrés en el seno familiar, contribuirán a mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

En los últimos años se ha observado un interés creciente por parte de los profesionales de salud mental hacia los grupos de autoayuda para familiares en diversos trastornos psiquiátricos. Estos grupos, llamados GAM, suponen una fuente de apoyo emocional y ayuda para afrontar los problemas diarios derivados de la convivencia con un enfermo mental, por el hecho de estar compartiendo una misma problemática y una similar experiencia.

La formación de grupos de autoayuda para familiares de enfermos mentales crónicos tiene múltiples beneficios sociales, es una alternativa que funciona al margen del sistema sociosanitario y

no aporta costes adicionales, asume las funciones de los programas psicoeducativos, en cuanto a provisión de información sobre la enfermedad mental y desarrollo de capacidades y habilidades sociales, ayuda en la búsqueda de recursos sociales y económicos, etc.

La idea del programa basado en una intervención psicoeducativa grupal con los objetivos de aumentar la información y formación de los familiares sobre la depresión, e incentivar la creación de grupos de autoayudas es un enfoque útil para mejorar la atención a los enfermos mentales y otorgar apoyo a las familias.

ANÁLISIS CRÍTICO

Para lograr el modelo la familia adaptativa de Megías et al. (2002), también llamado modelo inductivo o de apoyo, surge la necesidad social de orientar e intervenir en el continuo reajuste de las responsabilidades y roles de cada miembro de la familia.

En el ámbito de la Salud Mental, el Educador Social tiene la tarea de estimular, motivar, promover y dinamizar el cambio a través de una metodología activa participativa y transformadora, provocando la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y quienes la viven con ellos. Este profesional, a su vez, debe creer en la posibilidad de aprendizaje y autonomía de las propias personas, las cuales serán los protagonistas y dueños de su propia transformación.

En cualquier ámbito no formal, el educador social, tiene como tarea fundamental la inserción del individuo en su medio, “logrando la madurez social, promoviendo relaciones sociales y preparando al individuo a vivir en sociedad”. (Pérez Serrano, 2005).

“Lo específico del perfil profesional del educador o educadora social es el carácter pedagógico de su intervención, orientada ésta desde una perspectiva crítica y transformadora de la sociedad” (Romans, Petrus y Trilla, 2000).

El profesional de la educación social es relevante es las intervenciones socioeducativas por sus capacidades y competencias, favorece la adquisición de conductas sociales adaptativas con modelos de role playing o resolución de conflictos, elimina estímulos negativos, posee y trasmite entrenamientos en autocontrol, y potencia la interacción cooperativa entre los participantes.

El educador es un agente de cambio social, el cual:

- Analiza la realidad globalmente, teniendo en cuenta las distintas áreas.
- Está comprometido con el cambio a la hora de actuar.
- Prioriza la participación de la población, potenciando mecanismos de decisión grupal
- Actúa sobre el contexto y sobre los factores que influyen en la problemática
- Pretende el desarrollo integral de la comunidad

Este trabajo pone en práctica las competencias instrumentales del Grado de Educación Social, aborda las habilidades interpersonales y la competencia específica que consiste en identificar y diagnosticar los factores habituales de crisis familiar y social y desarrollar una capacidad de mediación para tratar con comunidades socioeducativas y resolver conflictos.

CONCLUSIONES

Los determinantes de la salud mental y de los trastornos mentales incluyen no sólo características individuales, sino también factores sociales, culturales, económicos, políticos y ambientales como el nivel de vida, las condiciones laborales o los apoyos sociales de la comunidad.

La salud mental, como otros aspectos de la salud, puede verse afectada por una serie de factores socioeconómicos. Diferentes estudios muestran que la actual situación de crisis económica, las medidas de austeridad aplicadas y el paro han hecho que las depresiones aumenten en nuestro país, confirmando la existencia de una relación entre el estado socioeconómico y los síntomas depresivos (Mossakowski, 2009). Quienes pierden el empleo durante periodos de crisis pueden tener peor estado de salud general que aquellos que lo pierden en otras circunstancias (Brenner y Mooney, 1983; Carlisle, 2008).

El estudio epidemiológico titulado *The mental Health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres* (Gili, 2012), realizado en nuestro país, confirma un alarmante aumento de las consultas médicas por malestar psicológico en España durante el periodo 2006-2010, debido a la situación de crisis económica.

El Plan de acción sobre salud mental OMS (2013) describe la situación actual de crisis financiera mundial como un factor que genera nuevos grupos vulnerables como son los jóvenes desempleados, e impide aumentar los servicios sociales y de salud mental desbordados ante el incremento de las tasas de trastornos mentales y suicidio.

Por otro lado, la depresión es el trastorno mental más frecuente en nuestro país. España se sitúa en cifras similares a las de otros países europeos en relación a las tres grandes patologías mentales: depresión mayor crónica, esquizofrenia y trastorno bipolar. Afortunadamente hay tratamiento, pero el principal problema con la depresión es que muchas personas tienden a recaer. No hay que olvidar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que la depresión será en 2020 la principal causa de discapacidad en todo el mundo.

La enfermedad mental en el ciclo familiar requiere que se reinicie la fase de cuidado y educación que se daba por terminada. Esta situación altera el hogar, de forma proporcional al grado de discapacidad, y la vulnerabilidad estructural de la familia, manifestándose la necesidad de educar a todos los miembros para afrontar la convivencia con la enfermedad mental (González Fernández, y Diego Pérez, 2013).

Olga Carrasco, psicóloga y coordinadora del Programa de Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (FISLEM), en la entrevista para la Revista *INFOCOP* (2010), señala que las intervenciones familiares han sido las que mayor evidencia han demostrado en el ámbito de la enfermedad mental, situándolas como imprescindibles dentro de una atención organizada. Las familias constituyen uno de los principales recursos de atención, cuidado y soporte social, se estima que un 80% de las personas con Trastorno Mental Grave (TMG) conviven con sus familias.

La transformación del tradicional sistema ha otorgado al entorno familiar un rol esencial para la integración y rehabilitación de las PCEM, la prestación de atención y cuidados, y la defensa y canalización de sus demandas hacia la sociedad y las instituciones (Orte et al., 2013).

Se están produciendo cambios importantes en el modo de concebir el trabajo y el apoyo a las familias. Entre las características más criticadas de modelos anteriores están el carácter finalista de la ayuda a las familias; el enfoque individualista según el cual la familia tiene demasiadas debilidades y limitaciones, el carácter asistencial de la intervención; y la focalización en las decisiones del técnico restando protagonismo a la participación activa de los destinatarios de estos servicios (Martín, 2005; Rodrigo, Máiquez, Martín y Byrne, 2008).

Algunos de los ejes sobre los que se asienta un funcionamiento familiar suele ser (Gomariz y Sánchez, 2011) el referido a la organización y normas que rigen las familias. Su ausencia puede tener consecuencias negativas en el desarrollo de sus miembros. Uno de los objetivos principales de los programas de educación familiar es preservar la integridad de la unidad familiar restituyendo su funcionalidad mediante el aprendizaje, entrenamiento y sensibilización de actitudes, valores y prácticas para mantener relaciones de calidad entre sus miembros (Boutin et al., 1997).

La práctica educativa parte de una metodología participativa, considera todos los miembros de la familia como responsables principales de su proceso de cambio. La intervención se centra fundamentalmente en el desarrollo y enseñanza de habilidades, competencias y hábitos con carácter socioeducativo a través de un sistema fluido y eficaz de intercambio de información. Se realiza en un contexto socio-familiar y sigue una perspectiva ecológica y sistémica, tiene un carácter integral y continuado, ya que se pretende conseguir cambios estables y duraderos. Tiene un carácter preventivo en la medida que posibilita la retención de necesidades y situaciones de riesgo y se dota a la familia de los medios necesarios para evitarlas. Parte de un estudio previo y diagnóstico individual de la familia y de la planificación de la intervención.

El educador/a social es parte fundamental del desarrollo de acciones socioeducativas, sin embargo, nos vemos frecuentemente obligados a exigir nuevos contextos y medios que nos permitan desarrollar las actuaciones para las que hemos sido formados.

La experiencia de otros educadores y agentes sociales de la red de asistencia social, confirma la limitación de la práctica educativa, el tiempo y contextos donde desarrollar las actuaciones formativas y de mediación. Estos obstáculos, nos convocan a reinventarnos, investigar las formas de producción de una práctica y una metodología capaces de atender a la particularidad de los educandos, así como de contribuir a la mejora de la calidad de los servicios sociales. Cada disciplina profesional se ve empujada a reinventarse y adaptarse a las continuas necesidades sociales.

En el pasado Congreso de Educación Social (2012), Graciela Frigerio señalaba que “La manera en la que se ponen a trabajar los conceptos, no es sin consecuencias políticas”. Necesitamos espacios de reflexión y la incorporación de dispositivos interdisciplinarios en el ámbito de la Salud Mental comunitaria. Debemos aceptar el reto de considerar la existencia de nuevos saberes, y que los profesionales contribuimos al desarrollo contemporáneo de la Educación Social.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, M. I (2010) *La familia ante la enfermedad*. Universidad Pontifica de Comillas.
- Boutin, G & Durning, P. (1997). *Intervenciones socioeducativas en el medio familiar*. Madrid: Narcea
- Brenner, M. Harvey and Mooney, A. (1983). Unemployment and Health in the Context of Economic Change. *Social Science Medicine*, 17 (16), 1125-1138.
- Brown, G. W.; Birley, J. L. T., y Wing, J. K. (1973) Influence of family life in the course of schizophrenic disorders: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258
- Campo, S., y Rodríguez-Brioso, M. (2002) La gran transformación de la familia española durante la segunda mitad del siglo XX. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, núm. 100, pp. 103-165. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99717896007>. Fecha de consulta: 3 de mayo de 2015.
- Carrasco, O. (2010) La intervención familiar es imprescindible en la atención a personas con trastorno mental grave. *INFOCOP (número 47)*, 19-23.
- Castanyer, O. y Ortega, E. (2001) *¿Por qué no logro ser asertivo?* Ed. Desclée de Brouwer
- Freixa, M. (1993) *Familia y deficiencia mental*. Salamanca, Amarú Ediciones.
- García, P. R., Moreno, A., Freund, N., Lahera, G. (2012) *Factores asociados a la Emoción Expresada familiar en la Esquizofrenia: implicaciones terapéuticas*.
- Gili, M., Roca, M., Basu, S., McKee, M., & Stuckler, D. (2012). The mental health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres, 2006 and 2010 *The European Journal of Public Health* DOI: 10.1093/eurpub/cks035
- Gofman, E. (1970) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Goldstein, M. J. y Strachan, A. M. (1987). *The Family and Schizophrenia* in Jacob, Theodore (Ed.) Family Interaction and Psychopathology, Plenum Press, New York.
- Gomariz, M.A., Sánchez, C. (2011). El análisis del contexto familiar en educación. *Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado*, vol. 14, 177-192.
- Gómez, L. M. (1993) *El humanismo después de 1600: Pedro de Valencia*.
- González, M. y Diego, C. (2013) *Más allá de la infancia: cuando la familia educadora se transforma en cuidadora*.
- Gottlieb, A. (1998) *Las madres solteras de niños con discapacidad: el papel del sentido de coherencia en la gestión de múltiples desafíos*.
- Gradillas, V. (1998) *La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría*.
- Haldford, W.K. (1992). *Assessment of family interaction with a schizophrenic member*. Schizophrenia. London. Chapman&Hall.

- Haro J. M et al. (2006) *Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD- España*. Barcelona.
- Instituto de Estudios Médico Científicos (INESME) (2011). *Presente y futuro de las enfermedades mentales más prevalentes*. Madrid.
- Instituto Política Familiar (2014) *Informe de Evolución de la Familia en España*
- Jarne, A. (2006) *Psicopatología*. UOC (Universitat Oberta de Catalunya)
- Leff, J. y Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*. Nueva York: Guilford Press.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A., & Aparicio, A., (2008) La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. XXVIII, núm. 101, 2008, pp. 43-83. Madrid.
- Máiquez, M.L., Rodrigo, M.J., Capote, C. y Vermaes, I. (2000). *Aprender en la vida cotidiana. Un programa experiencial para padres*. Madrid: Visor.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P. y grupo Psicost. (2000) Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 23 (Supl. 1): 101-110.
- Megías, E. (coord.) et al. (2002). *Hijos y padres: comunicación y conflictos*. Madrid: FAD
- Mossakowski, K., (2009). The Influence of Past Unemployment Duration on Symptoms of Depression Among Young Women and Men in the United States. *American Journal of Public Health*, 99(10), 1826-1832.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Informe sobre la salud en el mundo. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2012) *Informe mundial sobre la discapacidad*
- Organización Mundial de la Salud (2013) *Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020*
- Orradre, M. (2000) El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. *Sistema Sanitario de Navarra*, Vol. 23, Suplemento
- Orte, C., Ballester, L., Pascual, B., March, M.X., Amer, J. y Gomila, M.A. (2013) *La educación familiar en los contextos escolar y comunitario: Hacia un modelo orientado a la mejora de las competencias familiares*
- Parlamento Europeo (2006) *Resolución sobre "Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental"*.
- Pérez Serrano, G (enero-abril 2005). Presentación ¿qué soon la pedagogía social y la educación social? *Revista de Educación Social*, 336.
- Pokorny, A. (1996). Problems of Psychiatric classification. *International Journal of Neuropsychiatry*, Vol. I, No. 2: 161-167.

- Romans, A., Petrus & Trilla, J (2000) *De profesión educador / a social*. Barcelona: Paidós.
- Ros, S. (2014) *VII Congreso Nacional de Ansiedad y trastornos comórbidos*.
- Sanders, M. R., Turner, K. M. T., & Markie-Dadds, C. (1996). *Triple P tip sheet series for primary schoolers*. Brisbane, Australia.
- Sluzki, C. (1998). *La red social: Frontera de la práctica sistémica* (The social network. Systemic practice frontier). Barcelona: Gidesa.
- Stanier, R. (2001). *Salud mental y exclusión social. Primer congreso: La Salud mental es cosa de todos*.
- Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., et al (2001) *The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families*.
- Thots, P. (1985) El apoyo social como hacer frente asistencia. *Revista de consultoría y psicología clínica*, num.4, 416-423
- Uribe, M., Mora, O., & Cortés, A. (2007) Voces del Estigma. Percepción de Estigma en pacientes y familiar con enfermedad mental. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 207-220.
- Woolis, R. (2010) *Cuando un ser querido sufre un enfermedad mental*. Un manual para familiares, amigos y cuidadores.

BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association (1998) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV*. Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psicología (2012). *Carta Abierta al DSM-5*
- Bisquerra, R. (Coord.); Punset, E.; Mora, F.; García Navarro, L.; López-Cassà, È.; Pérez-González, J.; Lantieri, L.; Nambiar, M.; Aguilera, P.; Segovia, N.; Planells, O. (2012) *¿cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y adolescencia*. Ed. FAROS, Hospital Sant Joan de Déu
- Butterworth, P., Rodgers, B., Windsor, T.D. (2009). Financial hardship, socio-economic position and depression: Results from the PATH Through the Life survey. *Social Science and Medicine*, 69, 229–237.
- Colectivo Ioé (2013). Diversidad funcional en España. Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 33-46.
- Cooper, D. (1971) *La muerte de la familia Determinant of Outcome of Severe Mental Disorders (DOSMD)*
- Dishion, T.J. & McMahon, R.J. (1998). Parental monitoring and the prevention of child and adolescent problem behavior: a conceptual and empirical formulation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1(1), 61-75.
- Espino, A (2014). Crisis económica, políticas, desempleo y salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. Madrid.
- Hart, J. T (1971) *The Inverse Care Law*. Lancet
- Iglesias, C. (2014) *Estigma y enfermedad mental*
- Instituto Complutense de Mediación y Gestión de conflictos. (2010) *Guía como resolver los conflictos familiares. A la atención de las familias madrileñas*. Consejería de familias y asuntos sociales.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*
- Instituto Nacional de Estadística (2013) *Encuesta de Presupuestos Familiares*
- López D. (2008) *Familia y esquizofrenia: Contribución de la familia a la recuperación del paciente*. Salamanca: Amarú.
- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A., & Aparicio, A., (2008) La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. XXVIII, núm. 101, 2008, pp. 43-83. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Madrid, España
- Marín, A., et. al. (2013). Efectos de la crisis económica sobre la salud mental en la población española. *ReiDoCrea. Revista electrónica de investigación Docencia Creativa*. Volumen 2. 71-78.

- Médicos del mundo (2014). *Dos años de reforma sanitaria: más vidas humanas en riesgo*. Recuperado de: www.medicosdelmundo.org con fecha 12 de Febrero de 2015.
- Mental Health Europe (2009). *De la exclusión a la inclusión. El camino hacia la promoción de la inclusión social de las personas con problemas de salud mental en Europa*. Madrid: FEAFES.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2006) *Parentalidad positiva y políticas locales de apoyo a las familias*. Madrid: FEMP
- Organización Mundial de la Salud (1970) *Estudio Piloto Internacional de Esquizofrenia (EPIE)*
- Oviedo Rodríguez, J. (2013). La enfermedad mental y la familia. *Revista de Psicología GEPU*, 4 (1), 160-165.
- Sánchez, S., (2001) *La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos*. Barcelona
- Stuckler, D. y Basu, S. (2012) *Por qué la austeridad mata. El coste humano de las políticas de recorte*. Laurus.
- Szasz, T. (1994) *El mito de la enfermedad mental*. Buenos Aires. Amorrortu editores.
- Torío, S., García-Pérez, O., Peña J., y Fernández M. (2013) *Crisis social y el estado del bienestar: Las respuestas de la pedagogía social*.
- Torío López, S., Rodríguez Menéndez, C., Fernández García, C. M^a y Molina Martín, S.: (2013) *La familia como una comunidad solidaria: un programa experiencial para padres*
- Verdugo, M. A., (2000) *Familias y discapacidad intelectual. Capítulo 5: Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*. Colección FEAPS - N° 2 Madrid.
- Walsh, F. (1998) El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafío. *Revista Sistemas Familiares*, año 14, no 1, marzo, pág. 11.
- Wehman, P. (2000) Family and disability. *Journal of vocational Rehabilitation*, 14, 1-2.
- Woolis, R. (2010) *Cuando un ser querido sufre un enfermedad mental. Un manual para familiares, amigos y cuidadores*. (Spanish Edition) iUniverse

ANEXOS

ANEXO I:

Informe sobre la prevalencia de las enfermedades mentales de FEAFES Galicia, (2011)

Situación en España:

- Entre el 2,5 y el 3% de la población adulta tiene una enfermedad mental grave.
- El 9% padece algún trastorno mental y el 15% lo tendrá a lo largo de su vida.
- La esquizofrenia afecta al 0,7% de la población española y el trastorno bipolar al 0,5%.
- Más de la mitad de las PCEM que necesitan tratamiento no lo reciben.
- Las familias asumen la mayor parte de los cuidados de los miembros con enfermedad mental. El 88% de los servicios de atención los realizan cuidadores informales.

El proyecto ESEMeD-España es un estudio epidemiológico sobre los trastornos mentales en nuestro país. Sus resultados fueron los siguientes: Un 19,5% de las personas presentaron un trastorno mental en algún momento de su vida (prevalencia-vida) y un 8,4% en los últimos 12 meses (prevalencia-año). El trastorno mental más frecuente es el episodio depresivo mayor, que tiene un 3,9% de prevalencia-año y un 10,5% de prevalencia-vida. Después del episodio depresivo mayor, los trastornos con mayor prevalencia-vida son la fobia específica, el trastorno por abuso de alcohol y la distimia. Los factores asociados a padecer un trastorno mental son el sexo femenino, estar separado, divorciado o viudo, y estar desempleado, de baja laboral o con una incapacidad. La fobia social, la agorafobia y la fobia específica aparecen a edades más tempranas. Los trastornos del estado de ánimo (episodio de depresión mayor y distimia), junto con el trastorno de angustia, muestran una aparición más tardía (Haro et al., 2006).

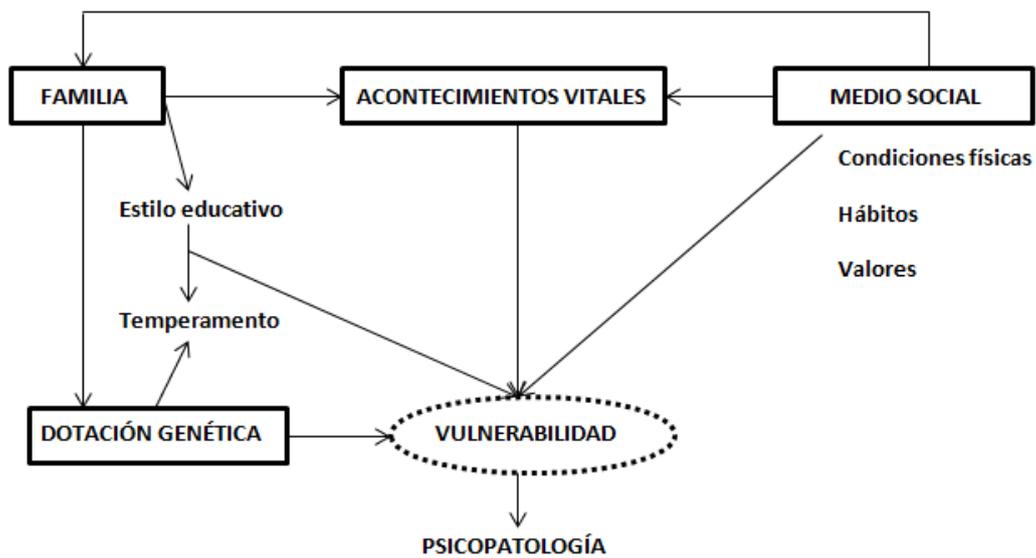
Situación en el mundo (Organización Mundial de la Salud)

- Una de cada cuatro personas sufre un trastorno mental a lo largo de su vida.
- 450 millones de personas en todo el mundo están afectas por una enfermedad mental, neurológica o conductual que dificulta gravemente su vida.
- Se prevé que los trastornos mentales aumentarán los próximos años.
- Las enfermedades mentales representan el 12,5% de todas las patologías.
- 5 de las 10 primeras causas de discapacidad son debidas a salud mental.
- El 22% de la población padece episodios de ansiedad y depresión en algún momento de su vida, son estas las principales causas de incapacidad mundial.

- Un 1% de la población desarrollará alguna forma de esquizofrenia a lo largo de su vida.
- Menos del 25% de los afectados es diagnosticado y tratado correctamente en los países occidentales, todavía hay barreras en su atención y reintegración.
- El 70% de la población mundial tiene acceso a menos de un psiquiatra por 100.000 habitantes.
- Entre el 70 y el 80% de las personas con enfermedad mental están en situación laboral de desempleo.

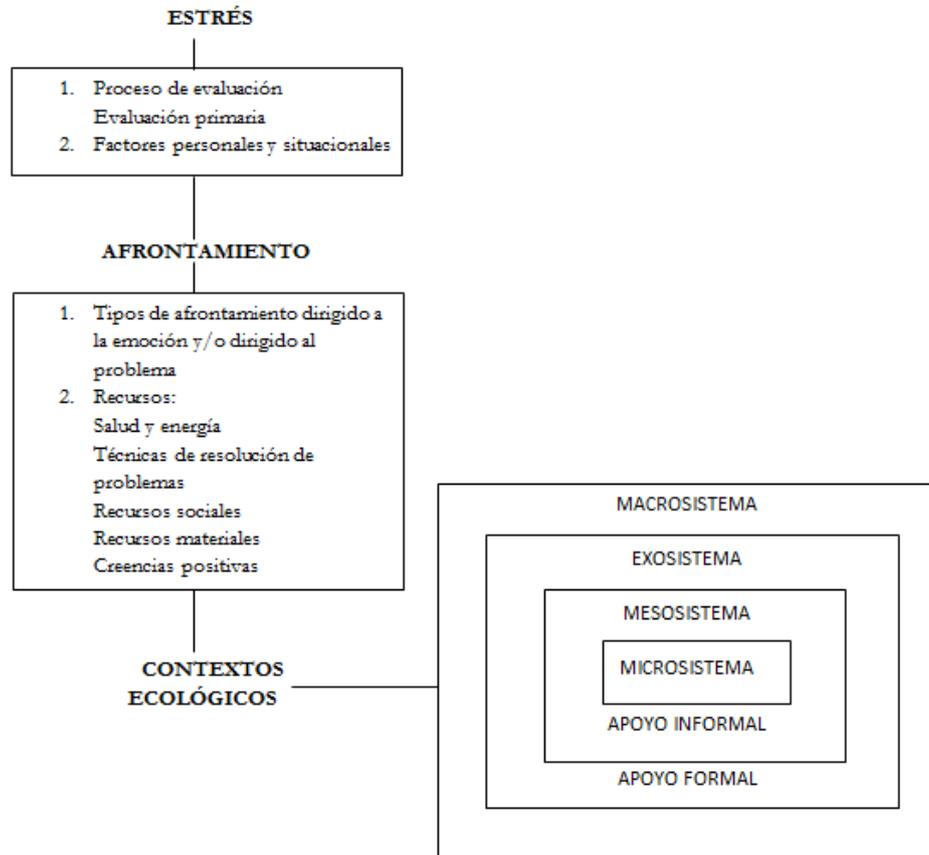
ANEXO II:

Esquema: factores de protección y de riesgo en la aparición y recuperación de una patología



ANEXO III:

Esquema del proceso de adaptación de una familia a un acontecimiento estresante (Freixa, 1993)



ANEXO IV:

Principales variables asociadas a la EE (García et al., 2012)

Características del paciente:

- Sexo y personalidad: correlación entre la alta EE y el género masculino.
- Relación entre alta EE y dificultades laborales y alteraciones conductuales.
- Historia de la enfermedad.
- Sintomatología: alta emoción expresada y recaídas más frecuentes.

Características de la familia:

- Estructura familiar y apoyo social: familias monoparentales y alta EE.
- Asociación entre la alta EE y la presencia de psicopatología en los familiares.

- Patrones de las relaciones intrafamiliares: La alta emoción expresada se asocia a entornos con menos flexibilidad y más coerción y vigilancia.
- Atribución de la enfermedad: atribuciones que responsabilizan y culpan al paciente de sus síntomas se han asociado a niveles elevados de emoción expresada, síntomas negativos y abuso de sustancias por parte del paciente.
- Carga familiar: los padres que puntuaban alto en criticismo y hostilidad padecían depresión, más estrés y carga familiar que los que puntuaban bajo.
- Estilo afectivo familiar: (comportamiento emocional y verbal): familiares con alta EE eran más negativos durante las interacciones directas.
- Comunicación desviada familiar: La alta emoción expresada se asocia con relaciones interpersonales más ambiguas e inconsistentes en el tiempo.

Otros factores asociados a la emoción expresada familiar:

- Medicación: no protege al paciente de las relaciones interpersonales estresantes.
- Cultura: la prevalencia de familias con alta emoción expresada tiende a ser menor en los países no occidentales que en los occidentales y también parece estar influenciada por el tipo de ambiente rural o urbano. Culturas como la árabe o la india que conceden importancia a la interdependencia y cohesión familiar, favorecen una menor expresividad emocional en un intento de preservar la unidad familiar, sin embargo en los países anglosajones y occidentales, algunos síntomas de las enfermedades mentales pueden vulnerar expectativas tan arraigadas como la autonomía e independencia del individuo, aumentando así la EE familiar
- Contacto: en las familias con alta emoción expresada, encuentran que un contacto estrecho (+ 35 horas/ semana), incrementa claramente el riesgo de recaída, mientras que en las familias con baja emoción expresada, el contacto pareciera disminuirlo.

ANEXO V:

El estudio sobre la sobrecarga de 67 cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia de Martínez et al. (2000) desvela los siguientes resultados a tener en cuenta:

- La edad media del cuidador era de 55 años,
- El 48% son progenitores; 34% hermanos y 12% cónyuges,
- El 89,6% en el mes previo intervinieron en actividades de la vida cotidiana del paciente y el 49,3% tuvieron que intervenir para controlar alteraciones de conducta del paciente.
- El 35,8% consideran que la enfermedad es una carga económica constante.

- El 44,8% de los cuidadores ven alterada su rutina diaria por atender a los pacientes.
- El 43,3% han perdido oportunidades sociolaborales por la enfermedad de su familiar.
- El 12,1% de los cuidadores presenta patologías relacionadas con las tareas al paciente
- Los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana al cuidado del paciente.
- El 40% de los cuidadores no reciben ayuda de otros cuidadores en su tarea.
- Estas tareas generaron malestar al 88,1% de los cuidadores.
- El 44,7% viven siempre frecuentemente preocupados por el paciente

Estos datos demuestran la alta correlación entre la carga objetiva (frecuencia de las intervenciones del cuidador) y subjetiva (intensidad de la preocupación o malestar).

ANEXO VI:

Los componentes valorados de la emoción expresada familiar son:

- El criticismo, se mide por el número total de comentarios críticos que el familiar hace sobre el paciente durante la entrevista.
- La hostilidad, definida como crítica generalizada, rechazo del paciente como persona.
- La sobreimplicación emocional: respuestas emocionales exageradas, auto-sacrificio inusual y dedicación, sobreprotección inadecuada para la edad del paciente, e incapacidad para mantener un límite entre sujeto y paciente.
- La calidez se refiere a una emoción expresada específicamente sobre el paciente.
- Un comentario positivo: elogio, aprobación o apreciación de la conducta o personalidad del paciente.

Sobre las cinco escalas, es preciso que los evaluadores pongan atención en el contenido de los comentarios de los familiares y también en los aspectos vocales, tipo, volumen y tono.

ANEXO VII:

Características de las familias de baja y alta EE (Vaughn & Leff, 1976)

	Baja EE	Alta EE
Nivel cognitivo	Tendencia a creer que el paciente está sufriendo una enfermedad, mostrándose tolerantes con los comportamientos sintomáticos del paciente. El paciente no puede controlar los síntomas, en este caso, los familiares asumen el control y la responsabilidad del paciente. Bajas expectativas	acostumbran a dudar sobre el hecho de que el paciente esté realmente enfermo y de que tenga poco o ningún control sobre los síntomas, haciendo aparecer en el paciente sentimientos de culpabilidad o de responsabilidad Altas expectativas
Nivel conductual	Adaptativo, intentando resolver problemas No intrusivo, respetan los deseos del enfermo Evitando el conflicto Comunicación y escucha activa Son fríos, controladores, están preocupados pero no ansiosos y afronta la crisis de forma efectiva	Ineficacia en el manejo Intrusivo, dificultad para dar autonomía al paciente Confrontación Hablan mucho y escuchan poco
Nivel emocional	Calma, autocontrol Objetividad Empatía	Responden a la enfermedad con enfado, un dolor agudo o ambos. Rabia y tensión intensa subjetividad preocupación en torno a uno mismo

ANEXO VIII:

El gráfico siguiente muestra que la percepción de bajo apoyo social aumenta al avanzar la edad, haciéndose evidente la diferencia entre géneros (Instituto de Estudios Médico Científicos, 2011).

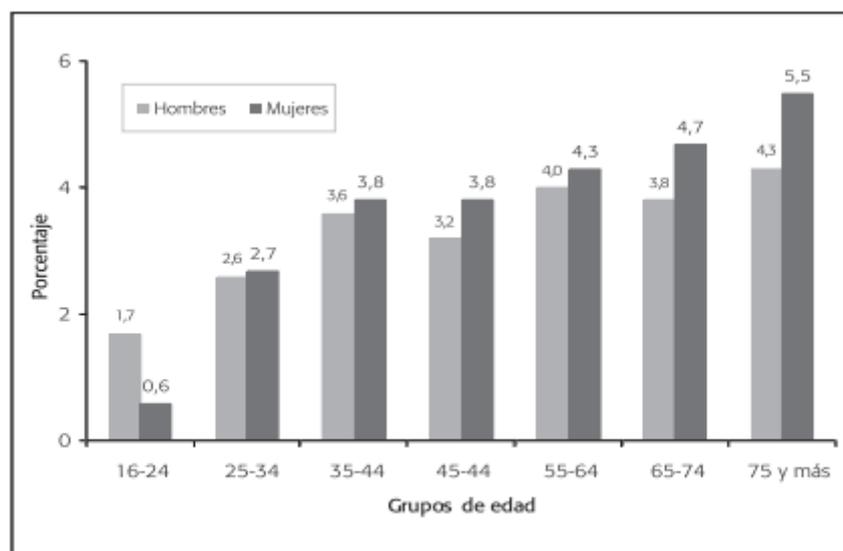


Figura 1: Porcentaje de personas que tienen un bajo apoyo social

Fuente: Encuesta Nacional de Salud 2006. Ministerio de Sanidad y Política Social

ANEXO IX:

Tabla: Mitos vs. Realidad de las personas con enfermedad mental (Woolis, 2010)

<i>Los trastornos mentales son muy raros y muy poco frecuentes</i>	Las enfermedades mentales no son nuevas ni poco frecuentes. Hay países donde la incidencia puede ser algo mayor (países escandinavos, Irlanda occidental) mientras que la porción es algo menor en regiones tropicales de África por razones que nadie puede explicar totalmente.
<i>Hay terapias que curan los trastornos mentales mayores.</i>	En la actualidad no existe panacea para la esquizofrenia o desordenes afectivos mayores, la severidad de los síntomas se puede reducir en muchas personas y mejorar la calidad de vida de

	sus cuidadores.
<i>La enfermedad mental es contagiosa</i>	La enfermedad mental no se contagia. Se puede estar confuso después de estar con alguien que no puede pensar ni hablar con claridad, pero cuando usted se separa por un tiempo de esta persona la confusión desaparece.
<i>Los enfermos mentales son malos o perversos</i>	El hecho de que algunos individuos sufren estos trastornos no significa que sus familias hayan hecho algo mal o sean malas personas. Menos del 3% de la violencia social se atribuye a la enfermedad mental grave, sin embargo, tienen el doble de probabilidades de ser víctimas de violencia, comparado con otros grupos sociales.
<i>Los enfermos mentales son moralmente débiles</i>	Una enfermedad mental no es signo de flaqueza, no pueden interrumpir sus síntomas como alguien sordo no puede oír por fuerza de voluntad.
<i>Quienes tienen enfermedades mentales son genios creativos</i>	Hay el mismo porcentaje de inteligencia normal entre quienes tienen una enfermedad mental y aquellos que no la tienen.

ANEXO X:

Los principales instrumentos internacionales de derechos humanos referidos a los derechos de las personas con trastornos mentales, ordenados de forma cronológica, son los siguientes:

- La Carta Internacional de Derechos Humanos: Declaración Universal de Derechos Humanos, adoptada por las Naciones Unidas en 1948.
- Convención Internacional para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial de 1965.
- Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, 1979.
- La Convención Internacional contra la Tortura y otros Tratos o Penas Cruelles, Inhumanos o Degradantes (1984)

- La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (1989)
- Los Principios de Naciones Unidas para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental.
- Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las personas con discapacidad.
- Estándares técnicos de la OMS 1996. Diez Principios Básicos de la Legislación de Atención en Salud Mental
- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados en el año 2006 en la Sede de las Naciones Unidas.

En el ámbito regional europeo:

- Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales (1950)
- El Convenio Europeo para la Prevención de la Tortura y Tratos o Penas Cruelles, Inhumanas y Degradantes (1987)
- La Carta Social Europea revisada (1996)

En España también se han desarrollado hasta el momento, diferentes instrumentos que garantizan los derechos de las personas con enfermedad mental comenzando con:

- La Constitución Española (1978) reconoce el derecho al cuidado de la salud (artículo 43.1).
- En 1984 la reforma psiquiátrica.
- La Ley General de Sanidad, aprobada en 1986.
- En 1994, la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales.
- El Real Decreto 63/1995, sobre ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud
- Declaración de Madrid de 1996, adoptada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Psiquiatría (AMP)
- El artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil –Ley 1/2000, de 7 de enero de 2000.
- La Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- El Real Decreto 1030/2006, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.
- La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en 2006.

- Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- El Decreto de ordenación de los servicios de atención a la salud mental de 2008
- La Ley 33/2011, General de Salud Pública.
- Plan de acción 2014-2016 de la estrategia española de discapacidad.

ANEXO XI:

Actividades del proyecto de intervención:

Sesión 1 APERTURA AL GRUPO Y ACERCAMIENTO A LA DEPRESIÓN

- **Objetivos**
 - o Establecer un primer contacto con el colectivo, con el fin de fijar unas normas básicas para el buen funcionamiento del programa e informar a los participantes a cerca de los objetivos que pretendemos conseguir.
 - o Acercar al grupo al método psicoeducativo que vamos a emplear, e intercambiar información sobre el conocimiento acerca de la depresión.
 - o Eliminar falsas creencias sobre la depresión.
- **Temporalización:** 19- 21h. 5 de Febrero de 2016
- **Desarrollo**
 - o **Dinámica de presentación**
 - o **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
Qué es la depresión? Síntomas, tipos, causas y recaídas.
 - o **Cuestiones de respuesta breve:** Dudas de contenido
 - o **Solución de casos:** Ejemplificar el material teórico mediante experiencias vividas en el hogar.
- **Evaluación:** Observación directa

Sesión 2 TRATAMIENTO Y MARCO LEGISLATIVO

- **Objetivos**
 - o Conocer los diferentes tipos de tratamientos y problemas derivados de la medicación
 - o Acercar a los participantes a sus derechos y deberes en el ámbito social
 - o Concienciar de la importancia de la adherencia al tratamiento y la influencia familiar en la misma.

- Dar a conocer los documentos que les amparan
- **Temporalización:** 19- 21h. 12 de Febrero de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
La medicación, tratamiento psicológico, farmacológico y electro convulsivo.
 - **Cuestiones de respuesta breve:** Dudas de contenido Problemas relacionados con la medicación.
 - **Solución de casos:** Video y debate posterior:
<https://www.youtube.com/watch?v=9dQIbpDUC1o>
- **Aplicación práctica:** Dónde encontramos nuestros derechos y deberes?
- **Evaluación:** Observación directa. Cuestionario módulo 1

Sesión 3 CÓMO AYUDAR A QUIENES CREEN NO TENER DEPRESIÓN

- **Objetivos**
 - Reconocer los efectos de la carga familiar
 - Capacitar de habilidades e instrumentos para reconocer una depresión
- **Temporalización:** 19- 21h. 19 de Febrero de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
Brainstorming- qué hacer cuando un familiar no reconoce una enfermedad mental? A quién pido ayuda? Cómo actúo?
 - **Cuestiones de respuesta breve:** batería de preguntas a las que contestar para determinar si estas en lo cierto.
 - **Solución de casos:** Tabúes con los que las familias deben lidiar
- **Aplicación práctica:** Compartir experiencias y debate
- **Evaluación:** Observación directa. Cuestionario módulo 2

Sesión 4 LA FAMILIA

- **Objetivos**
 - Analizar las etapas familiares de aceptación de la enfermedad
 - Conocer los obstáculos que dificultan la convivencia positiva
 - Aprender a afrontar los conflictos mediante inteligencia emocional
- **Temporalización:** 19- 21h. 26 de Febrero de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico

- Qué ocasiona conflicto? Necesidades de los miembros? Te aceptas a ti mismo?
- **Cuestiones de respuesta breve:** obstáculos de las relaciones familiares
- **Solución de casos:** Cuidate y aceptate
- **Aplicación práctica:** relajación y técnica de identificación de emociones negativas. Consejos para llevar a cabo en el hogar y evitar conflictos familiares.
- **Evaluación:** Observación directa.

Sesión 5 PENSAMIENTOS Y PROBLEMAS

- **Objetivos**
 - Aprender a enfrentar los propios sentimientos
 - Reconocer el nivel de angustia y mal humor
- **Temporalización:** 19- 21h. 4 de Marzo de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
Los estilos de relación familiar. Relación autoritaria, democrática y de ayuda.
 - **Cuestiones de respuesta breve:** cuestionario “te preocupas demasiado”?
 - **Solución de casos:** ejercicio de análisis y reflexión. Yo siento, tu sientes, el siente.
- **Aplicación práctica:** técnicas para trabajar con los pensamientos que nos angustian.
- **Evaluación:** Observación directa. Cuestionario módulo 3

Sesión 6 LA COMUNICACIÓN, LOS MENSAJES Y EL POSITIVISMO

- **Objetivos**
 - Entrenar habilidades sociales para lograr un ambiente familiar sano.
 - Analizar los elementos de comunicación para su funcionamiento
 - Adquirir técnicas de autoestima y psicología positiva
- **Temporalización:** 19- 21h. 11 de Marzo de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
La comunicación. Barreras en la comunicación. Autoestima
 - **Cuestiones de respuesta breve:** palabras, silencios y actitudes.
 - **Solución de casos:** leer entre líneas. La rueda de la verdad. Mensajes a través del globo.
- **Aplicación práctica:** como son nuestros mensajes? Positivos- negativos- neutros. Mensajes yo. Aprendiendo a pensar en positivo.

- **Evaluación:** Observación directa.

Sesión 7 MAL HUMOR, ESCUCHA ACTIVA Y CNV

- **Objetivos**
 - Identificar los sentimientos propios y ajenos.
 - Asimilar estrategias para identificar los mensajes no verbales
 - Desarrollar la capacidad de escuchar activamente.
- **Temporalización:** 19- 21h. 18 de Marzo de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
La escucha activa. Circunstancias que me impiden escuchar. Interpretar los mensajes del otro. Funciones de la comunicación no verbal.
 - **Cuestiones de respuesta breve:** Escribir en un papel anónimo un problema de conflicto familiar que hayamos abordado en la sesión. Proponer soluciones comunes.
 - **Solución de casos:** el mal humor afecta a mi vida. Relajación mediante la imaginación.
- **Aplicación práctica:** Las tres erres: estoy resentido con... y requiero que...pero reconozco que... Puesta en común. Dinámica: “El rumor”
- **Evaluación:** Observación directa.

Sesión 8 HABILIDADES SOCIALES

- **Objetivos**
 - Expresar los sentimientos y defender los derechos sin manipular.
 - Analizar los factores y fortalezas de la familia
 - Aplicar pautas para la coordinación entre los diferentes miembros de la familia.
- **Temporalización:** 19- 21h. 25 de Marzo de 2016
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
La asertividad. La empatía. La resiliencia.
 - **Cuestiones de respuesta breve:** tabla dragón, tortuga, persona (estilo agresivo, inhibido o asertivo). Tareas si/ no.

- **Solución de casos:** Preguntas picantes. Dinámica “ la comunidad de vecinos”
- **Aplicación práctica:** Video y posterior debate "For the birds" <https://www.youtube.com/watch?v=BLxx59JLCCY>. Me pongo en tu lugar. Juegos y mural “la enfermedad mental” cooperativos.
- **Evaluación:** Observación directa. Cuestionario módulo 4.

Sesión 9 TÉCNICAS DE RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS FAMILIARES

- **Objetivos**
 - Profundizar en técnicas para resolver conflictos y tomar decisiones
 - Apreciar la importancia de las habilidades sociales para la integración social
 - Aprovechar los recursos y apoyo social para solucionar problemas
- **Temporalización:** 19- 21h. 1 de Abril de 2016
- **Desarrollo**
 - **Cuestiones de respuesta breve:** tareas para la convivencia positiva.
 - **Solución de casos:** Cada subgrupo elaborará un cuento cuyos protagonistas serán los miembros de un grupo familiar, su nudo será un conflicto familiar y su desenlace la resolución de ese conflicto.
- **Aplicación práctica:** cambiar el lenguaje. Preguntas de guerra. Empieza por el final. Simplifica.
- **Evaluación:** Observación directa. Cuestionario módulo 5.

Sesión 10 EL SUICIDIO, EL ESTRÉS Y NECESIDADES INDIVIDUALES

- **Objetivos**
 - Resolver dudas sobre la relación con la PCEM y la familia
 - Educar a los participantes como cuidadores
 - Formar en la prevención del suicidio.
- **Temporalización:** 19- 21h. 8 de Abril de 2016.
- **Desarrollo**
 - **Definición de conceptos:** concepto grupal → concepto científico
El suicidio. Señales de alerta. Mitos e ideas erróneas.
 - **Cuestiones de respuesta breve:** estructuras de apoyo.
 - **Solución de casos:** cuanto debo participar?

- **Aplicación práctica:** explicar a los amigos y demás familiares las normas de convivencia y comunicación. Enseñar a manejar el estrés. Equilibrar las necesidades
- **Evaluación:** Observación directa.

Sesión 11 RECURSOS

- **Objetivos**
 - o Adoptar nuevas instrucciones de búsqueda de información y recursos
 - o Conocer los servicios que mejoran la calidad de vida de PCEM y sus familias.
- **Temporalización:** 19- 21h. 15 de Abril de 2016.
- **Desarrollo**
 - o **Cuestiones de respuesta breve:** Exposición de los principales recursos y servicios socio-sanitarios, educativos y culturales por parte del trabajador social.
 - o **Solución de casos:** dinámica “exposición de cortos”.
- **Aplicación práctica:** Recopilar imágenes o videos que representen nuestras emociones ante la nueva situación.
- **Evaluación:** Observación directa.

Sesión 12 EL LADO BUENO DE LAS COSAS. CLAUSURA Y EVALUACIÓN

- **Objetivos**
 - o Observar el importante papel de las familias en la integración social de las personas con problemas de salud.
 - o Distinguir las acciones y sus consecuencias positivas y negativas
- **Temporalización:** 19- 21h. 22 de Abril de 2016.
- **Desarrollo** Cine fórum “El lado bueno de las cosas”.
- **Aplicación práctica:** despedida y clausura del programa.
- **Evaluación:** Observación directa.

Sesión 13 GRUPO DE AUTOAYUDA

- **Objetivos**
 - o Crear un grupo de autoayuda independiente y auto-gestionado
 - o Decidir las metas, sede, participantes, horario, etc.
- **Temporalización:** 19- 21h. 29 de Abril de 2016.

- **Desarrollo**
 - o Tiempo y energía suficiente?
 - o Como conseguir ayuda?
 - o Objetivos comunes?
 - o Quienes pueden participar?
 - o Lugar de reunión?
 - o Frecuencia?
- **Aplicación práctica:** Creación grupo de autoayuda
- **Evaluación:** Observación directa.

ANEXO XII:

Cuestionario evaluación procesual

	SÍ	NO
¿Crees que este módulo te ha aportado competencias y habilidades para la vida diaria? Porqué _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Cambiarías algún aspecto de contenido o lo ampliarías? Porqué y cuál/es _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Crees que se le ha dado la suficiente importancia y tiempo a todos los temas tratados o cambiarías algo? Cuál y porqué _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Han sido correctos los profesionales respecto a todas las cuestiones? Porqué _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO XIII:

Cuestionario evaluación final

	SÍ	NO
¿Crees que , en general, el programa te han ayudado a desarrollar o potenciar habilidades para la convivencia positiva? Porqué y cuál/es _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿En general, los contenidos han sido adecuados? Porqué y cuál/es _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Han sido resueltas en todo momento tus dudas por los profesionales que te han acompañado en cada momento? Cuál y porqué _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Añadirías alguna actividad concreta? Cuál/es y porqué _____ _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Valora del 1-10 siendo uno la puntuación más baja y diez la más alta:

- Ejecución de las actividades por parte de los profesionales _____
- Aprendizajes adquiridos _____
- Utilidad de las sesiones en un futuro para tu día a día _____

