

Retraso mental: una propuesta de intervención en el contexto familiar¹

Ángel Rodríguez García²

Palabras clave:

Intervención familiar. Deficiencia mental

• **Introducción**

Hace dos años un equipo de profesionales de la Educación y la Psicología, concienciados de la importancia de los procesos de la comunicación interpersonal como base de la que se generan unas relaciones saludables en el medio familiar, iniciamos un nuevo proyecto profesional enmarcado en la intervención con personas con retraso mental y sus familias. Este programa, en principio, se puso en marcha en la Fundación Gil Gayarre y posteriormente pasó a desarrollarse en otras entidades de la Red de Asociaciones de la Federación de Asociaciones Pro Personas con Deficiencia Mental de Madrid (FEAPS-Madrid), como son la Asociación de Amigos y Familiares de los Minusválidos Psíquicos de Móstoles (AFANDEM) y la Asociación Telefónica de Atención a Minusválidos (ATAM).

Hoy en día, la velocidad trepidante con la que la sociedad se mueve nos hace pensar, más bien poco, en el sentido de tal aceleración. Esto repercute en nuestras vidas y en la vida de los que nos rodean de tal manera que nunca nos queda un momento para preguntarnos, y preguntar al que está a nuestro lado, sobre cómo se siente; para compartir momentos con nuestros hijos para jugar con ellos; para preguntar a nuestra pareja por su día de trabajo y para llevar a cabo otras muchas acciones que podrían mejorar la calidad de nuestras relaciones. La razón es obvia: intentar proporcionar salud a nuestro alrededor y a nosotros mismos. Ante este ritmo vertiginoso no nos queda más que adaptarnos o quedarnos en la cuneta. Como es lógico, son algunos los que se quedan en el camino y estos, claro está, son los más débiles, que hoy en día, forman un grupo, substancialmente, amplio y diverso. Dentro de este grupo están las personas con retraso mental. Se da por supuesto que el ritmo

¹ Comunicación: I JORNADAS DE EDUCACIÓN SOCIAL. Escuela Universitaria La Salle. Madrid: FECHA: 3, 4 y 5 Junio, 1999

² C/ Malvarrosa n.º 7, 3.º A - 28937-Móstoles, MADRID

de vida de nuestras sociedades no es la causa única de la deficiencia mental pero sí es un punto de referencia que nos sirve para comprender la escasa información que se tiene sobre este tema y sobre otros muchos relacionados con la marginación y los marginados; sobre lo que dificulta la integración de estas personas en la sociedad, generando gran cantidad de prejuicios, oscurantismo, miedos, etc. y un importante sufrimiento de las familias en las que algún miembro sufre alguna discapacidad.

De los deficientes psíquicos percibimos sólo su imagen, la que los hace diferentes al resto de las personas: su físico, su capacidad cognitiva o sus conductas. Esta perspectiva es bastante reduccionista y simplista pero desafortunadamente es la única perspectiva que, hoy por hoy, existe. Los porqués que explican esta situación son diversos. Por una parte la ya mencionada poca información y por otra el poco tiempo que estamos dispuestos a dedicar a los demás, e incluso, a nosotros mismos.

Aquellas familias con algún miembro con alguna deficiencia psíquica son relegadas, o pasan a un segundo plano, en cuanto a la atención que la comunidad debería prestarles, sobre todo en aquellos aspectos concernientes a la atención del sistema familiar.

En España viven dos millones y medio de personas con deficiencias psíquicas y físicas y, realmente, esta es razón más que suficiente para buscar una salida a esta problemática que, si bien es cierto que siempre ha existido, no deja de ser objetivo de nuestras miradas. A lo largo del tiempo pocos han sido los profesionales que se han dedicado a investigar estas cuestiones y muestra de ello es la poca bibliografía existente acerca del tema, de tal manera que incluso los propios autores que han trabajado en

esta materia reconocen la gran carencia documental. Ello no es más que un síntoma de la poca trascendencia que ha tenido la preocupación por la familia del deficiente psíquico frente a la preocupación por sus hijos. Actualmente este tema sigue sin ocupar el lugar que le corresponde pero, afortunadamente, el movimiento asociativo y las instituciones sociales empiezan a considerarlo una prioridad dentro de los objetivos de sus programas de intervención.

Tener un hijo con deficiencia psíquica supone una fuente de conflictos que se manifiesta de diferentes maneras y cuyas consecuencias pueden llegar a ser muy negativas tanto para la dinámica familiar como para los propios individuos que componen la familia.

El estilo de vida actual dificulta las relaciones paterno-filiales, así como la atención que los cónyuges deberían prestar a sus hijos para favorecer una educación orientada a la integración social y a la salud familiar. Debido a tal situación socio-familiar la necesidad de servicios destinados al apoyo en los hogares con niños deficientes se hace imprescindible.

El trabajo en las familias con hijos con retraso mental, o con retraso en su desarrollo madurativo, entra en un ámbito en el que se empiezan a desarrollar programas de intervención enmarcados en contextos preventivos, de orientación y asesoramiento, y terapéuticos.

• *Qué hacemos*

El programa que presentamos a continuación se inscribe en un «contexto preventivo en el que lo fundamental es mejorar las relaciones familiares y sociales gracias a la adquisición e intercambio de información, con el fin de construir nuevos modos de interpretar los



comportamientos de la persona con retraso mental para relacionarse con ella de forma constructiva».

El trabajo que aquí se presenta, pretende ser un botón de muestra que refleje esta realidad, para dar a este tema la relevancia que requiere.

Partiendo de los principios de normalización e integración de la persona con retraso en la sociedad, se han orientado las intervenciones educativas hacia la dotación de las habilidades sociales y el logro de autonomía personal suficientes para que tales principios se hicieran posibles.

Desde una perspectiva integral, tanto desde el ámbito de la Salud Integral (entendida como equilibrio físico, psíquico y afectivo) como de la comunicación (como intercambio) y la formación (como proceso), considero importante la integración y la normalización del deficiente así como su desarrollo afectivo dentro del contexto social y familiar.

La familia, entendida como el sistema en el que el niño/a configura inicialmente su personalidad, desempeña, entre otras, funciones de socialización, de autodefinición, de afectividad y de orientación. (FREIXA, M. 1993) La familia, pues, debe mediar para hacer posible la normalización del niño/a en otros escenarios.

Es importante que la familia haga explícita su teoría educativa y sus valores, para que, en el caso de existir dificultades o lagunas, estas sean complementadas.

Los diferentes subsistemas de la familia (conyugal, parental, fraternal y extensa) deben también formarse en estrategias de comunicación (qué comunico y cómo lo comunico) para facilitar una mejor interacción con el discapacitado y para facilitar también

la interacción de su hijo/nieto/hermano con otros grupos sociales.

• *Cómo lo hacemos*

CONTRIBUCIÓN DE LA FAMILIA

La teoría de sistemas nos habla de la importancia de las relaciones entre los componentes de un sistema y sus características. Éste modelo aporta un enfoque y abordaje distinto de los problemas, en el que el objeto de estudio no es el sujeto, el paciente identificado, sino el sistema relacional en el que éste se desenvuelve. El síntoma del paciente identificado no es una manifestación exterior de su situación intrapsíquica, más bien es un indicador de la situación del sistema relacional en el que la familia se encuentra. De aquí que se intervenga con todo el sistema familiar, ya que este se desarrolla disfuncionalmente. La crisis de la familia va a estar condicionada por el estado de salud de la misma, entendiendo por salud familiar la facilidad con que esta afronta los cambios sin que estos supongan la aparición de una crisis que se convierta en estructural y suponga, por el contrario, una reestructuración del sistema que implique crecimiento y evolución de la propia familia. Nuestro programa incide en la importancia de las relaciones de la familia del deficiente psíquico pues, como dice el profesor J. A. Ríos González (1993), «la aparición de un hijo con minusvalía psíquica obliga a la familia a reestructurarse de una manera disfuncional que ha de ser abordada para evitar la acumulación de nuevas disfunciones derivadas de este hecho».

Utilizamos la orientación familiar como el instrumento que nos permitirá introducir cambios en el sistema familiar con el fin de generar nuevas formas de relacionarse y de percibir las posibilidades de las personas con retraso mental.



Para Ríos González, J. A. (1994), la orientación familiar presenta tres niveles de intervención, que son: **el educativo, el de asesoramiento y el terapéutico**. Nuestro programa de intervención trabaja con los dos primeros niveles:

1. Educativo:

Dirigido a cualquier familia con un hijo deficiente. No hay dificultades significativas salvo aquellas propias de una situación especial como es la tener un hijo deficiente, a saber, la falta de información, la desorientación, el estrés, etc. La orientación se limita a la formación básica de los padres para que puedan construir relaciones saludables y enriquecedoras en el seno familiar.

2. Asesoramiento:

Para todas aquellas familias en cuya evolución se dan algunas dificultades concretas como sobreimplicación, hiperprotección, altos niveles de estrés, adaptación a los momentos evolutivos, etc.

• Trabajar con la red social institucional

Queremos resaltar la importancia de la familia dentro del sistema significativo de la persona pero no como si fuera el único ni el más importante. Cada uno de nosotros tenemos nuestra propia red social personal y en ella nos apoyamos, a la vez que contenemos a los que nos rodean, desarrollando soluciones creativas frente a las situaciones difíciles con las que nos encontramos ocasionalmente.

Para Sluzki, (1994) la *red social* se define como «la suma de todas las relacio-

nes que un individuo (el informante) percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. La red social determina el nicho social de la persona, y contribuye substancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí».

Las redes sociales son agentes de ayuda y de derivación a otros agentes de salud y es por ello que desde algunas corrientes terapéuticas, como la terapia familiar, se ha incluido el trabajo con la red social como estrategia de trabajo.

Las redes sociales implican algo tan básico como el «**Apoyo Social**». Este apoyo se puede presentar de forma natural (red informal), en cuyo caso su primera función no es la de ofrecer apoyo; y de forma institucional (red formal) en la que si hay una intencionalidad previa.

El modelo de intervención con la red social implica la movilización del sistema familiar y del conjunto de subsistemas que lo componen, y de los subsistemas institucionales que forman parte del tratamiento.

La intervención con la red institucional persigue optimizar el funcionamiento de las entidades que la integran para resolver la rigidez y la conflictividad de las relaciones entre todos los participantes.

Para terminar habría que mencionar el criterio económico. Se trataría de eliminar el elevado coste que supone utilizar varias instituciones para un mismo problema, rompiendo así la peregrinación interminable de la familia a través de los servicios sociales de forma aislada y utilizándolos permanente e ilimitadamente.



Bibliografía

- FREIXA NIELLA, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Amarú Ediciones. Salamanca.
- RÍOS GONZÁLEZ, J. A. (1994). *Manual de orientación y terapia familiar*. Instituto de Ciencias del Hombre. Madrid.
- RÍOS GONZÁLEZ, J. A. (1993). *La primera intervención terapéutica en la confirmación de la minusvalía psíquica*. Ponencia presentada en Madrid.
- SLUZKI, C. E. (1994). *Red social y enfoque familiar sistémico*. Ponencia presentada en Salamanca.

