CUADERNO FEDACE

DCA EN LA FAMILIA. LA ATENCIÓN A NIÑOS Y ADOLESCENTES

Madrid, diciembre 2012-12-21
Edita: Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

ISBN: 978-84-695-6506-3

Con la colaboración de:
Fundación ONCE
Fundación Gmp

PRESENTACIÓN

El programa TALLERES FEDACE SOBRE DCA ha cumplido ocho años. Este hecho no tendría mayor importancia, pero cuando las circunstancias obligan a posponer o abandonar algunos proyectos por falta de financiación, el mantenimiento demuestra de la importancia que representa para FEDACE este programa. Seguimos a pesar de que en esta apasionante andadura no contemos, este año, con la colaboración de alguna de las entidades que nos ayudaron a ponerlo en marcha.

El objeto de los TALLERES FEDACE es poner en común prácticas de atención y generar conocimiento sobre el Daño Cerebral Adquirido, y esto es parte esencial de la actividad de movimiento asociativo comprometido en dar visibilidad al colectivo de DCA y aportar soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Es conocido el efecto del DCA en la estructura familiar. Ya hemos dedicado algún otro taller a trabajar sobre esta problemática (Familia y Daño Cerebral Adquirido. Cuaderno FEDACE nº 9), pero siempre que se analiza este tema se suele poner el foco en la figura de la pareja, el cuidador principal..., etc.

Las familias y los profesionales que trabajan en las asociaciones veíamos que, muchas veces, los niños y adolescentes (hijos, hermanos, nietos…) que conviven en entornos familiares con DCA, son victimas calladas, que no entienden los cambios en la persona querida, ni aceptan una nueva situación en el grupo que, en el mejor de los casos, supone pérdida de protagonismo. Por esto decidimos dedicar el taller de este año –DCA EN LA FAMILIA. LA ATENCIÓN A NIÑOS Y ADOLESCENTES– a reflexionar sobre estas situaciones.

Hemos organizado el trabajo como un espacio de intercambio de experiencias y conocimiento de los profesionales de las asociaciones federadas y especialistas externos, que ha permitido profundizar en la respuesta y las necesidades de atención de los menores que conviven con familiares con Daño Cerebral Adquirido y proponer intervenciones ajustadas a las necesidades del niño y de la familia.

La síntesis de estos trabajos es este nuevo Cuaderno FEDACE nº 14: DCA EN LA FAMILIA. LA ATENCIÓN A NIÑOS Y ADOLESCENTES, que compartimos con usted esperando sea de interés.

Agradecemos la dedicación de los 23 profesionales de FEDACE y las Asociaciones que han participado en el Taller y en la elaboración de esta publicación, así como las valiosas aportaciones las especialistas Consuelo Escudero y María Teresa Almendro y el testimonio autorizado de Aurora Lassaletta

FEDACE

Diciembre 2012

Equipo coordinador:

Consuelo Escudero
Doctora en Psicología. Psicólogo Clínico Coordinadora del Programa de atención a la salud mental de niños y adolescentes. Servicio de Salud Mental de Getafe, Madrid. Psicoterapeuta acreditada por la Federación Española de Asociaciones de Psicoterapeutas (FEAP)

María Teresa Almendro
Psicóloga Clínica. Psicóloga Clínica en el Servicio de Salud Mental de Alcobendas-San Sebastián de los Reyes, Madrid. Programa infanto-juvenil. Especialista en Psicoterapia Integradora por la Universidad de Alcalá. Especialista en Psicoterapia Sistémica por la Asociación para el Estudio Sistémico de la Familia y otros Sistemas (AESFASHU)

Lira Rodríguez Castrillón
Licenciada en Socióloga. FEDACE

Participantes:

ADACCA: Leonila Gomez - Neuropsicóloga
ADACEA ALICANTE: Estíbaliz Llorente Pérez - Terapeuta ocupacional
ADACEA ALICANTE: Neus Segura Lloret - Trabajadora Social
ADACEA-JAEN: Mª del Rosario Pérez Estrella - Neuropsicóloga
ADACE_LUGO: Manuel Jesús Nuñez Martínez - Trabajador Social
ADACECO: Inés Ramos Álvarez - Trabajadora Social
ADACEMA: Desiré Gálvez Guerrero - Neuropsicóloga
ADACEN: Mª Jesús Ruiz González - Neuropsicóloga
AGREDACE: José María Torralba Muñoz - Neuropsicólogo
ASDACE: Francisco Lucas Chinchilla - Neuropsicólogo
ATECE GIPUZKOA: Iratxe Beitia Barroso -Neuropsicóloga
ATECEA: Helena Maria Tuquet Calvo - Psicóloga
ATENEO: Ana Aznar Ibáñez - Neuropsicóloga
ATENEO: Carmen Moreno Bort - Neuropsicóloga
CAMINO: Sara Fuertes Mato - Terapeuta ocupacional
CÉBRANO: Susana Rozas Blanco - Neuropsicóloga
DACE: Ana Alonso Borrás - Trabajadora Social
DACEMUR: Milagros Muñoz Pagán - Neuropsicóloga
FEDACE: Clara Dehesa - Trabajadora Social
NUEVA OPCIÓN: Flor Alcolea Abad - Pedagoga
SARELA: Rocío García Calvo - Psicóloga
VIVIR: Patricia Avendaño Corral - Psicopedagoga

Un agradecimiento especial a Aurora Lassaletta, psicóloga clínica, por compartir su experiencia.

El texto se redactó empleando el género masculino con carácter neutro, haciendo referencia en todos los casos indistintamente a mujeres y varones. Se optó por este estilo para evitar reiteraciones, ausencias y fundamentalmente para facilitar la lectura y comprensión del documento.

ÍNDICE

Presentación 3

I. Marco de referencia: la familia actual y los niños 9

1. El grupo familiar. Los distintos tipos de familias 9

1.1. Introducción 9

1.2. Definición de la familia 9

1.3. Cambios en la familia 10

1.4. Situación de la familia española 11

1.5. Funciones en la familia 13

1.6. Nuevas configuraciones familiares 13

1.7. Parejas sin convivencia 14

1.8. Familias reconstituidas 15

1.9. Familias monoparentales 16

2. La estructura familiar y la comunicación intrafamiliar: normalidad y patología 17

2.1. Introducción 17

2.2. Dimensiones de evaluación en la familia 18

2.3. El ciclo vital familiar 23

2.4. Evaluación de la familia 25

2.5. Patología en niños y/o adolescentes 25

2.6. Roles neutrales 28

3. Las características y necesidades de las etapas del desarrollo madurativo 28

3.1. El desarrollo hasta los 15-18 meses 28

3.2. El desarrollo entre los 2-3 años 30

3.3. El desarrollo entre los 4-5 años 32

3.4. La latencia, 6-10 años 33

3.5. La pubertad y adolescencia, 11-18 años 35

II. DCA en la familia, el impacto en niños y adolescentes 36

4. Un acercamiento a la realidad 36

5. Niños y adolescentes en el grupo familiar ante el DCA 38

5.1. El proceso asistencial 38

5.2. El impacto en la familia 38

5.3. El impacto en los niños y adolescentes 40

5.4. Las necesidades de los niños y adolescentes 41

6. Una propuesta de modelo de intervención con menores 43

6.1. Desarrollo de la propuesta de intervención 44

7. La intervención con menores desde el movimiento asociativo del DCA. Casos prácticos 52

7.1. Caso 1. El proceso de adaptación de los hermanos al daño cerebral 53

7.2. Caso 2. Cuando un menor se convierte en cuidador 59

7.3. Caso 3. Papá ya no es el mismo 63

7.4. Caso 4. Y, ahora que ya no quiero jugar con mi madre, ¿qué? 66

7.5. Caso 5. ¿Por qué ha cambiado mi padre? 71

III. A modo de síntesis 76

IV. Bibliografía 82

Anexo. Presentación de un caso práctico 87

I. MARCO DE REFERENCIA: LA FAMILIA ACTUAL Y LOS NIÑOS

1. El grupo familiar. Los distintos tipos de familias

1.1. Introducción

Conceptualizar qué es la familia se presenta como una ardua tarea, ya que se aborda desde diferentes disciplinas como la sociología, la psicología, el derecho, la historia o la economía. Además, es un término que ha ido modificándose a lo largo de la historia y en el momento actual, sufre una profunda revisión, llegando algunos autores a dudar de su persistencia en el tiempo.

La mayoría de los individuos no comparten que lo que se entiende por familia, encierre una misma forma de amar, vivir o procrear (Del Valle, 2004). En la sociedad postmoderna, ha adoptado más formas distintas, diversas y discontinuas de realización.

La familia nuclear conyugal, conformada por padre, madre e hijo/s ha sido considerada normal en función de su mayor prevalencia y se ha proyectado socialmente como el modelo natural de organización familiar en la sociedad. Asimismo, se correspondía con la ideología dominante, marcando los límites de la realidad familiar y ocasionando que otras formas de realidad familiar no estuvieran legitimadas.

1.2. Definición de familia

Lafosse (1984) define la familia como un grupo de personas unidas por lazos de matrimonio, sangre o adopción, constituyendo una unidad doméstica, interactuando y comunicándose entre ellas en sus funciones sociales respectivas de marido y mujer, madre y padre, hijo e hija, hermano y hermana, creando y manteniendo una cultura común.

Tradicionalmente, se ha considerado familia aquella unión de dos o más personas a través del matrimonio, la filiación o el afecto, que viven juntas, ponen sus recursos económicos en común y consumen conjuntamente una serie de bienes en su vida cotidiana. Sin embargo, todas estas características no son definitorias necesariamente en la actualidad, complicándose el abordaje del fenómeno de la familia y produciéndose un giro conceptual obligado. De acuerdo con las encuestas de actitudes y valores de la población, el elemento que sí se refleja para casi la totalidad de los individuos, es que la familia tiene un significado relevante, como proyecto de vida o como ámbito de referencia (Del Valle, 2004).

En sentido amplio, se puede decir que la familia es el modo en que los seres humanos siguen viviendo una serie de vínculos, siendo preciso establecer cómo se constituye, entre quiénes, con qué alcance, la obligatoriedad del vínculo, la continuidad del mismo, la duración y el hecho de compartir un hogar y la existencia de lazos conyugales y/o paterno-filiales. No obstante, estas dimensiones contribuirían a definir los límites pero no supondrían definir la esencia de qué es la familia.

1.3. Cambios en la familia

A partir de los años sesenta, se empiezan a reflejar cambios de valores en la vida privada y en los principios que rigen las relaciones interpersonales. Se trata en un proceso de cambio lento, que genera tensiones internas en las familias y no ha permitido aún la creación de nuevos modelos de familia basados sobre una serie de reglas codificadas.

En términos generales, desaparece el patriarcado y las leyes reconocen la igualdad de todos los hijos, sin distinción ni discriminación. Asimismo, se ha producido una mejora en las condiciones de vida, concretándose en un mayor equilibrio en las relaciones de pareja, se decide cuándo y cómo tener los hijos, disminuye el número de hijos y están mejor atendidos. El acceso de la mujer al trabajo supone que se amplíen sus expectativas más allá de su rol de esposa y madre, disminuyendo la dependencia respecto al varón. Además, se disocian la reproducción y la sexualidad como consecuencia de los avances en la tecnología contraceptiva y reproductiva.

Por otro lado, se incrementa la diversidad y la tolerancia a otros tipos de familia, apareciendo nuevas formas de relación que se aceptan como legítimas convivencias. También se acepta la ruptura como algo adecuado y el modelo de felicidad se transforma en algo cambiante, puesto que ahora hay una amplia gama para elegir.

Todos estos cambios en actitudes y valores van acompañados de cambios legislativos y se está produciendo una desinstitucionalización de la familia, ya que se establecen vínculos afectivos y sexuales, formas de vida y modos de convivencia al margen de las normas o modelos dictados por instancias externas; en función de los intereses, las preferencias y las voluntades individuales. Este fenómeno conlleva la vulnerabilidad asociada a tener que revalidar de forma continua los vínculos y supone un esfuerzo de negociación continua.

Flaquer (1997) señala la "explosión del ciclo vital de la familia", refiriéndose a que se multiplican los itinerarios familiares, se producen entradas, salidas, tránsitos y reincidencias. Los individuos sufren una disociación interna porque la familia deja de ser una unidad de destino común para convertirse en un pacto de libre adhesión, difuminándose la claridad de los roles dentro de la familia, puesto que todo es revisable. Debido a que se eligen distintos y nuevos modos familiares, se modifican dinámicas, estrategias y respuestas de la familia, no hallando en su contexto de aprendizaje, respuestas adecuadas.

Según Beck-Gernsheim (2003), la relación de la pareja tiene ahora un carácter temporal e informal, apareciendo nuevos tipos de familias y parejas: parejas no casadas, familias sin hijos, monoparentales, reconstituidas, del mismo sexo, relaciones de fin de semana o con compañeros para un tramo de la vida, vidas compartidas con varios hogares o residencia en diferentes ciudades, familias multiculturales. Además, se generan nuevos roles para las mujeres y abandonan tareas que antes eran específicamente femeninas. Al mismo tiempo, se crean nuevos roles para los hombres, que se comprometen más en la parentalidad. Finalmente, aumenta el grado de planificación tanto en la relación como en la reproducción. Respecto a la primera, se ha llegado a crear la "terapia de comunicación prematrimonial", donde se establecen acuerdos por escrito acerca de las expectativas y elementos nucleares de la relación para cada uno de ellos, como un intento de asegurar el éxito de la misma antes del matrimonio. En relación con la reproducción, se planifica también el momento adecuado gracias a las nuevas tecnologías.

Beck y Beck-Gernsheim (2001) resumen todos estos cambios en su libro, *El normal caos del amor. Las nuevas formas de la relación amorosa*:

> *"El matrimonio es separable de la sexualidad, ésta a su vez de la paternidad/maternidad, la cual puede multiplicarse mediante el divorcio, y todo esto puede dividirse por el hecho de vivir juntos o separados y potenciarse por tener una casa en diferentes lugares o por la siempre presente posibilidad de revisarlo todo. De esta operación matemática resulta a la derecha del signo de la ecuación un número aún por determinar que transmite una vaga impresión sobre el simulacro de existencias entrelazadas directamente y de forma múltiple que hoy en día se esconden cada vez más detrás de las palabras tan fieles e invariables de matrimonio y familia".*

1.4. Situación de la familia española

Los cambios en las leyes de la familia y del matrimonio de 1978 y 1981 han resultado determinantes para el reconocimiento y la regulación de ciertos valores y comportamientos. Desde la sociología, se habla de que las últimas generaciones de jóvenes están más secularizadas, más individualizadas y muy orientadas al presente. No obstante, la persistencia de la cultura de la solidaridad familiar y la fortaleza de los lazos familiares continúa condicionando respuestas y estrategias familiares.

Se observa un envejecimiento de la población, aumento de la esperanza de vida y mayor coexistencia de generaciones, aunque sin estar ligado a la corresidencia. Según el censo de 2001, 60.000 personas de más de 90 años, viven solas, 140.000 entre 80 y 85 y 250.000 entre 80 y 84. La mujer es una de las protagonistas principales de esas redes sociales, pero ahora no están en las mismas condiciones que hace décadas debido a su incorporación al mundo laboral, apareciendo el peligro de acabar agotando la solidaridad de las redes sociales por agotamiento si no dotan de recursos asistenciales y económicos que faciliten el cuidado.

En España, ha habido un cambio en las pautas reproductivas, con una reducción progresiva del número de hijos, de manera que a finales de los años noventa, nacían la mitad de niños que en los años setenta. Además, se retrasa la edad de la maternidad a los 30, siendo las que más lo retrasan de la Unión Europea (Del Valle, 2004). Las mujeres tienden a elegir el número de hijos, cuándo y cómo tenerlos (en el matrimonio, en una unión estable o sin unión). Se producen cambios en el comportamiento de las parejas, retrasando y reduciendo la nupcialidad. Hay una mayor visibilidad y legitimidad de las parejas del mismo sexo (Ayuso, 2011). La cohabitación se constituye como una alternativa y como prólogo al matrimonio y además, en segmentos jóvenes y de mediana edad, se prefiere al matrimonio en familias reconstituidas (Eustat, 1999).

Ha habido un incremento lento y moderado de la proporción de hijos nacidos fuera del matrimonio (3,9% en 1980 frente a 17,7% en el 2000), con la emergencia de núcleos familiares biparentales o monoparentales al margen del matrimonio. Las rupturas han aumentado un 28% en diez años (periodo 1998-2008) según un informe del IPF (Instituto de Política Familiar) y los divorcios se han incrementado un 207% en el mismo intervalo temporal.

Se retrasa la edad de emancipación, se prolongan los estudios, y aparecen dificultades de acceso al mercado de trabajo y vivienda, a la vez que existe una cultura familiarista (Castro et al., 2008).

Existe una mayor diversidad en la composición y la estructura familiar de los hogares. Según el censo de 2001, el 90% de hogares tienen menos de 5 miembros. Se observa un aumento de los hogares unipersonales, de las parejas sin hijos y la reducción de las familias extensas. El aumento de los hogares unipersonales se relaciona más con la descomposición de núcleos conyugales previos que con una forma de convivencia distinta elegida. También este fenómeno tiene que ver más con el envejecimiento de la población que con la emancipación de los jóvenes. La monoparentalidad como modelo de familia aparece más por viudedad o ruptura que por elección personal.

Hay un incremento en la importancia de la relación de pareja, puesto que "no hay una unidad de biografías sino biografías completas que coordinar y conciliar" (Del Valle, 2004), llevando a la paradoja del compromiso, que se debilita más fácilmente pero que cuando está presente, es más fuerte que en épocas anteriores. En este sentido, Beck (2001) postula los siguientes riesgos:

1) El cambio no es correlativo a lo que se espera de la relación, por lo que aparece la desilusión y el cansancio. Esta sensación de fracaso puede llevar a la resignación o al conflicto abierto.

2) Ante la mayor equiparación de hombres y mujeres, la desigualdad se hace más visible, más consciente y menos legítima, lo que lleva al conflicto y produce contradicciones, resistencias y posibilidades de cambio.

3) Surgen dificultades de comprensión entre hombres y mujeres, desacuerdos en la vida cotidiana, disminuyen los tiempos y espacios de comunicación. Al mismo tiempo, aumentan las demandas de autenticidad al otro, dando lugar a lo que la autora denomina la "tiranía de la autenticidad", que dificulta en muchas ocasiones la posibilidad de llegar a acuerdos.

En cuanto a la parentalidad, se redefinen los significados en las relaciones padres-hijos, ya que se tienen menos hijos y los que se tienen, se desean más, porque tienen un valor emocional. Paralelamente, supone también una carga de trabajo que choca con las aspiraciones y las demandas profesionales, que compiten en tiempo y en dedicación. Tener hijos supone un coste e inversión en dinero, tiempo, sentimientos, esfuerzo y atención. Ahora los padres pueden actuar e intervenir más en el destino de los hijos, pero simultáneamente las tareas, exigencias y deberes de la paternidad se ven multiplicados considerablemente, por lo que los padres tienen más temor a los hijos, por la responsabilidad ante el futuro de los pequeños. Se observa de forma incipiente la corresponsabilidad en la parentalidad, hay un incremento en la igualdad, de modo que aumenta la tolerancia y el respeto, debilitándose el modelo autoritario. Como consecuencia de estos cambios, aparece también una crisis en el modelo educativo, ya que se hacen patentes dificultades para poner límites a los hijos, actitudes dictatoriales en los hijos, ausencia de conflictos por parálisis y miedo a educar.

1.5. Funciones de la familia

La familia es el lugar donde se establecen relaciones de afecto, libertad, reciprocidad y solidaridad e incluye a la pareja, el matrimonio, la sexualidad, la procreación, la paternidad, la maternidad, el amor y la socialización. Se considera que las relaciones familiares y la

fuerza de la institución familiar son un núcleo muy importante de la solidaridad entre las diferentes generaciones.

Según Dughi et al. (1995), independientemente del contexto histórico social, la familia debe cumplir 4 tareas esenciales:

1) Asegurar la satisfacción de las necesidades biológicas del niño y complementar sus inmaduras capacidades de un modo apropiado en cada fase de su desarrollo.

2) Enmarcar, dirigir y canalizar los impulsos del niño con el objetivo de que llegue a ser un individuo integrado, maduro y estable.

3) Enseñarle los roles básicos y el valor de las instituciones sociales y modos de comportarse propios de la sociedad, ya que es el sistema social primario.

4) Transmitir técnicas adaptativas de la cultura, incluido el lenguaje.

1.6. Nuevas configuraciones familiares

De acuerdo con lo expuesto anteriormente, se puede decir que en la época postmoderna, ha cambiado significativamente la forma de establecerse, definirse y mantenerse en el tiempo la familia. En consecuencia, resulta preciso intentar reflejar las distintas configuraciones familiares actuales:

1) La familia nuclear: Conformada por dos generaciones con parentesco por consanguineidad y que viven bajo el mismo techo (padres-hijos).

2) La familia extensa: Presentes más de dos generaciones, unidas con parentesco por consanguineidad.

3) La familia ampliada: Formada por miembros consanguíneos y no consanguíneos. Se caracteriza por la presencia fuerte de solidaridad, apoyo mutuo y redes sociales familiares.

4) Grupos consanguíneos: No requiere la presencia de progenitores, pero sí la existencia de parentesco por sangre (hermanos, tíos-sobrinos, abuelos-nietos).

5) La familia reconstituida: Se caracteriza por una pareja donde uno o ambos vienen de otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital, es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres.

6) La familia monoparental: Los hijos están a cargo de uno de los padres por separación, viudedad, abandono o situaciones forzosas como la cárcel o el trabajo.

7) La familia homoparental: Es una relación estable entre dos personas del mismo sexo, con o sin hijos.

8) Díada conyugal o pareja: Conformada por dos personas que por opción o imposibilidad orgánica, conviven sin hijos.

9) Estructura uniparental: Personas solas que no comparten la vivienda, por opción o necesidad.

10) Hogar o unidad doméstica: Las personas están unidas voluntariamente por tema económico. No existe una claridad en el tipo de relaciones que median entre los miembros.

11) Parejas sin convivencia: Son parejas que no viven habitualmente en el mismo domicilio, independientemente de su estado civil.

A continuación, se profundizará en tres de estas categorías de las nuevas configuraciones familiares, esto es, las parejas sin convivencia, las familias reconstituidas y las familias monoparentales. Estas nuevas estructuras plantean una serie de nuevos retos y dificultades; teniendo en común con la familia tradicional que los adultos han de intentar aportar sus recursos para favorecer el desarrollo del niño y por otro lado, intentan resolver el problema de su desarrollo personal haciéndolo compatible con el crecimiento del niño. El proceso que se desarrolla entre los miembros del grupo familiar, determina a la larga, la calidad de la relación familiar, del desarrollo individual y del compartido por los distintos miembros.

A pesar de que se intentan analizar las características distintivas y propias de estos tipos de familia, es preciso remarcar que pueden aparecer idénticos resultados ante sistemas y dinámicas diferentes (Barudy y Dantagnan, 2005). Estos autores señalan que una madre sola, una pareja de padres biológicos heterosexual u homosexual, una abuela, unos padres acogedores o adoptivos interactúan con los hijos en sistemas diferentes y con dinámicas relacionales singulares en cada uno, pero todos pueden producir los mismos cuidados de calidad y asegurar el buen trato que un niño o niña necesita para crecer sano, porque lo decisivo está en la naturaleza de las relaciones. Estas relaciones tendrían que estar caracterizadas por una disponibilidad múltiple para ofrecer espacios afectivos, íntimos en los que ser confirmado como una persona singular, lúdica y de aprendizaje. Además, estas relaciones tienen que ser estables, donde poder ofrecer a los niños una continuidad a largo plazo, que aseguren sus cuidados, así como la protección y socialización necesarias. Los adultos han de estar accesibles, ser capaces de percibir y mostrar alegría por los cambios en su desarrollo, captar sus necesidades y que sean capaces de ofrecer un sentido coherente a sus actuaciones.

1.7. Parejas sin convivencia

Esta categoría sería una de las de más reciente aparición y cuyos difusos límites generan un gran cuestionamiento a lo que hasta hace unas décadas se entendía por familia. Se han llamado también "living apart together" (LAT) y según Cherlin (2009), se ha visto propiciado por el "tiovivo" de las relaciones de pareja, es decir, se da un proceso de entrada y salida a la vida en pareja a lo largo de todo el ciclo vital. También parece tener que ver con el alargamiento de los noviazgos y las nuevas formas de articular la relación: aumentan las parejas de dos salarios con dos carreras profesionales, hay una mayor movilidad laboral geográfica (Schneider y Meil, 2008), deseos de mantener una mayor independencia dentro de la pareja (Levin, 2004, Holmes, 2006).

Este término engloba distintas modalidades como parejas separadas al comienzo de su relación, separadas por motivos laborales, separadas por cuidados informales a personas mayores y a niños, parejas de personas mayores que no quieren repetir errores del pasado y separadas pre-ruptura. La prevalencia suele ser mayor en jóvenes, que suelen residir en grandes núcleos de población y con altos niveles de estudios, suelen encontrarse al principio de sus biografías de pareja y en España, destaca como uno de los factores más relevantes para su establecimiento, las dificultades para emanciparse. Resulta curioso que los LAT están presentes en todos los estados civiles y existe el debate sobre si es una situación forzada o un nuevo modo de relación elegido. Algunos autores como Bawin-Legros y Gauthier (2001), postulan que esta categoría toma fuerza en consonancia con la disminución del deber de unos hacia otros en las parejas, así como el refuerzo de las exigencias de libertad individual.

1.8. Familias reconstituidas

Otro tipo de familia que empieza a ser cada vez más frecuente es la reconstituida, donde uno de los miembros de la pareja ha mantenido una primera relación, en la que han tenido uno o varios hijos. La peculiaridad aquí reside en que el nuevo contrato de matrimonio o la nueva pareja establecida, parte de una asimetría entre los miembros, producto de su relación pasada y de los compromisos y promesas que uno de los dos debe o siente que debe de respetar en relación a la familia anterior, como la manutención de los hijos o de la ex mujer. Su contexto de aprendizaje es el contexto tradicional de la familia unida, frecuentemente conflictiva, a veces nociva, pero de la cual uno no se separa.

Al principio, suelen enfrentar importantes impedimentos, pero si logran entender estas dificultades, podrán sobreponerse a ellas y utilizarlas de forma productiva. Según Satir (2005), pueden adoptar diferentes presentaciones:

1) Una mujer con hijos que se casa con un hombre sin hijos.

2) Un hombre con hijos que se casa con una mujer sin hijos.

3) Un hombre y una mujer que tienen hijos de una relación previa.

Aunque todas las personas implicadas en este sistema, incluyendo las exparejas de ambos, pueden o no convivir bajo el mismo techo, todos forman parte de la vida de los demás y es importante tener en cuenta todos los elementos, aunque en muchos casos tratan de vivir como si no existieran los miembros restantes.

El mayor riesgo en estos sistemas aparece cuando no hay comunicación suficiente, hay desacuerdos o en el peor de los casos, hostilidades aún vigentes. En consecuencia, el menor puede enfrentarse a indicaciones contradictorias procedentes de los diferentes adultos responsables de su cuidado. Satir (2004) sostiene que si al menos los adultos son capaces de expresar de manera directa lo que hacen, el niño podrá elegir y no tendrá que guardar los secretos de los adultos. Cuando una pareja se separa, con frecuencia no mantienen los afectos que antes tenían, pero lo que sí pueden hacer es ser abiertos y discutir sus diferencias sin que estén presentes los hijos.

Conformar una familia reconstituida no es sinónimo de un mal desarrollo de una vida familiar adecuada, pero sí implica la necesidad de ser conscientes de los potenciales impedimentos y resolverlos de manera amorosa, realista y congruente. Los individuos que se divorcian tendrían que encontrar primero el significado de sus respectivos divorcios y poder aprender algo de ello, en contraposición a lamentarse, estar resentido o sentir una profunda desilusión.

La mujer con hijos que vuelve a casarse, suele tratar a los niños como si fueran de su propiedad y esto plantea dificultades en la constitución de la nueva pareja, con roles poco definidos para el nuevo marido, bien por mantenerle al margen de la parentalidad y que se pueda sentir excluido de situaciones compartidas entre la madre y los niños o por exigencias desde el primer momento de que ejerza una autoridad, sin que haya habido lugar para establecer una relación primero o explicarle a los niños sobre la nueva situación.

En el caso de los hombres que vuelven a casarse y que sus hijos viven con su exmujer, pueden sentir que están descuidando a sus hijos, ya que es más probable que pase más tiempo con los hijos de su mujer que con los suyos propios. En estas situaciones tan complejas, donde participan tantos adultos en la educación de los hijos, existe el riesgo de caer en un vacío educativo, donde las necesidades de los hijos no estén cubiertas, por lo que es fundamental conservar un sitio para los padres naturales y abrir un espacio adicional para el nuevo adulto que aparece en sus vidas, lo cual requiere tiempo y paciencia, especialmente al principio. El conflicto que puede aparecer en el niño es no tener la libertad de amar a quien decida, es importante transmitirles que tienen esta libertad. La nueva pareja de su progenitor puede vivirla como un intruso, por lo que desde la perspectiva de este adulto, es importante tener paciencia y no presionarle, teniendo que dar cabida en su mente para el progenitor de su hijastro que no está presente, es importante transmitirle que no se le está intentando sustituir.

Por otro lado, la unión de niños que no se conocen entre sí y que están inseguros de su importancia, puede presionar mucho al matrimonio nuevo, lo cual contrasta con la alegría que sienten los nuevos cónyuges y se complica aún más si hay hijos de uno, del otro y compartidos. Los nuevos cónyuges tienen que esperar un tiempo, tener paciencia y la capacidad de no recibir amor al menos durante un tiempo. Además, esto variará en función de la edad que tienen los niños en el momento de la separación, ya que si tienen menos de dos o tres años, la posibilidad de interferencia de la vida anterior no será tan importante o si están independizados, también les influirá menos.

En aquellas familias reconstituidas después de la viudedad de uno de los miembros de la pareja, es importante que ambos acepten que alguien vivió con anterioridad, tuvo unos derechos y un lugar que ha de ser reconocido. Para los niños, puede ser difícil esta situación si no se menciona la persona que ha muerto o se idealiza. Por otro lado, el nuevo cónyuge tendría que ser capaz de tolerar los comentarios sobre la vida pasada.

1.9. Familias monoparentales

Esta categoría aparece porque un progenitor abandona el hogar y el que continúa en la familia no vuelve a casarse, un soltero que adopta legalmente a un niño o una soltera que conserva al hijo; habitualmente suelen estar formadas por una madre y sus hijos.

Estas familias presentan desafíos particulares, como ver la manera de favorecer el desarrollo de los hijos y del adulto. Riesgos que pueden aparecer en este sentido son la proyección de mensajes negativos sobre el adulto que abandonó el grupo familiar, especialmente si fue por un divorcio o abandono, ya que son elementos que causan mucho daño al progenitor abandonado. Esto tendría consecuencias negativas para el desarrollo del niño, ya que no habría recibido una imagen buena de lo que significa la masculinidad, afectando a la constitución de su identidad si es varón o a la de relaciones de pareja posteriores si es mujer. Respecto a la madre, existe el riesgo de caer en el error de asignar al hijo mayor el papel de marido, alterando así la claridad de los límites en la jerarquía familiar, es decir conlleva confusión respecto a su rol respecto a la madre y respecto a los hermanos.

Por otro lado, aumenta el número de familias en las que los padres son el único progenitor y es posible que aquellos que se consideren incapaces de resolver todas las necesidades de sus hijos, recurran a una persona contratada para la supervisión de los hijos y las tareas domésticas. Habría que analizar si esta persona está cubriendo las necesidades de intimidad de los niños, dependiendo en gran parte de la personalidad de esta persona, del padre y de los niños.

Otra característica propia de esta categoría es que los niños crecen sin la presencia constante del modelo completo de la relación hombre-mujer, lo cual también se aplicaría a las familias homoparentales.

No obstante, estos elementos no suponen necesariamente la aparición de patología o disfuncionalidad, ya que la madre de una familia monoparental puede tener una actitud sana y de aceptación hacia los hombres y poseer la madurez suficiente para no transmitir a los hijos mensajes negativos sobre los varones. Asimismo, puede favorecer las relaciones entre sus hijos y los varones adultos que ella conozca y admire. En relación con asignar tareas de colaboración a los hijos, puede hacerlo siempre que explique y transmita la diferencia entre ser capaz de desempeñar ciertas tareas y las de asumir un rol de codirección de la familia a tiempo completo. Los hijos varones en familias de un solo progenitor tienen que sortear el importante riesgo de la sobreprotección materna así como la imagen de que las mujeres dominan la sociedad, que les puede llevar a la conclusión de que los hombres no valen nada. Los varones que sienten la necesidad de adoptar un rol de cuidador para aliviar la impotencia de la madre, hace que queden atrapados en una postura que les impide desarrollar su vida de forma autónoma, otros adoptan la postura contraria, se van de casa y se rebelan, enemistándose con todas las mujeres y alternando el maltrato e idealización hacia las mujeres.

2. La estructura familiar y la comunicación intrafamiliar: normalidad y patología

2.1. Introducción

Un sistema es un conjunto de elementos, cuya unión genera características distintas cualitativamente a la de los elementos tomados por separado. La familia es un sistema, con unas propiedades determinadas y es preciso definir los límites del sistema para poder analizarlo.

La evaluación sistemática de una familia permite obtener la información necesaria para determinar si existen dificultades en el funcionamiento de la misma o si es necesario tratar a uno de los miembros, a la familia en su conjunto, a algún subsistema o si por el contrario, no es preciso intervenir sobre el sistema.

La detección temprana de dificultades contribuye a un mejor pronóstico, puesto que una crisis en el sistema puede suponer una oportunidad o un peligro. Si desde el sistema familiar, se interpreta la crisis como una oportunidad para cambiar elementos que están generando problemas a uno o a varios miembros del sistema, hay mayores posibilidades de adaptación a los cambios y por tanto, se posibilita un mejor funcionamiento familiar. Sin embargo, también está la posibilidad de considerar la crisis como un peligro para el sistema, de manera que se van a poner en funcionamiento los mecanismos de homeostasis del sistema y las posibilidades de cambio disminuyen considerablemente, aun a costa del sufrimiento de uno o varios miembros del sistema.

Para los profesionales que trabajan con DCA, puede ser importante observar si los miembros del sistema están pudiendo hacer una adaptación a los cambios que suponen la aparición de un DCA en la familia, para poder determinar si existe la necesidad de una intervención familiar y/o individual psicoterapéutica más específica.

2.2. Dimensiones de evaluación en la familia

Las cuatro dimensiones a tener en cuenta dentro de la evaluación de una familia serían: la estructura, la regulación, la información y la adaptación.

2.2.1. La estructura

Evaluar la estructura de la familia supone recoger cuál es la organización de los subsistemas, parentesco de los miembros, tamaño, límites, roles y jerarquía. Los subsistemas serían los componentes del sistema, que aplicado a la familia, comprendería el subsistema conyugal (pareja), subsistema parental (padres), subsistema filial (hijos) y subsistema fraternal (hermanos). En algunas familias, conviven otros miembros de la familia extensa en el hogar y es una información a tener en cuenta también, ya que puede constituir un apoyo o generar interferencias en el mismo. El tamaño de la familia supone recoger el número de miembros que conviven. En cuanto a los límites del sistema, serían las reglas que definen quién participa en una actividad, cuándo y cómo, pudiendo diferenciar entre:

1) Los límites del yo: Diferencian al individuo de los otros miembros del sistema y es lo que posibilita el desarrollo de la autonomía.

2) Límites generacionales: Tendríamos por un lado la distinción entre las tareas y roles parentales frente a los filiales y por otro lado, las actividades propiamente fraternales, desarrolladas entre los hermanos como un conjunto. Estos límites tienen que ser flexibles y adaptarse en función del momento del ciclo vital familiar, por ejemplo, no es lo mismo la función educativa a los tres que a los trece años, y esto exige adaptarse a la necesidad de solicitar distintas cosas o asumir responsabilidades diferentes. En familias donde uno de los padres ha tenido un DCA, existe el riesgo de que uno de los hijos asuma un rol parental de cuidado

hacia el progenitor con DCA y es importante revisar esta cuestión, por las posibles consecuencias para el menor en las diferentes áreas de desarrollo.

3) Límites entre la familia y el entorno: Influencia del entorno sobre la familia, grado de permeabilidad del sistema a elementos externos, así como la constitución de la familia como una entidad diferente a otras familias, con una identidad propia. La existencia de permeabilidad va a favorecer el crecimiento interno de la familia. En una familia con una persona con DCA, será relevante considerar este factor, porque nos va a hablar del grado en que la familia va a ser capaz de tolerar, fomentar o disuadir la ayuda externa, tanto de profesionales intervinientes como de otros cuidadores que puedan precisarse en algún momento del proceso.

Cada uno de estos límites pueden categorizarse como:

a) Límites difusos: No hay claridad en los roles asignados a cada uno de los miembros. Dan lugar a familias aglutinadas, en las que hay un exagerado sentimiento de pertenencia, ausencia o pérdida de autonomía personal, poca diferenciación entre los subsistemas, inhibición del desarrollo cognitivo y afectivo en niños y adolescentes. El estrés repercute intensamente sobre la totalidad de la familia porque "cuando uno sufre, todos sufren". Sería importante valorar si es una familia aglutinada aquella a la que pertenece el miembro con DCA, porque esto hablaría de que el impacto de este acontecimiento vital estresante es probable que esté afectando en gran medida a los otros miembros de la familia y que por tanto, pueda generar síntomas en alguno de los familiares o contribuir a la aparición de disfunciones familiares.

b) Límites rígidos: Aparecen en las familias desligadas. Cada individuo forma un subsistema, tienen muy poco en común, hay un exagerado sentimiento de independencia, ausencia de sentimientos de fidelidad y pertenencia, no piden ayuda cuando la necesitan, tienen un bajo nivel de ayuda y apoyo mutuo, el estrés de uno no es notado por los demás. En este sentido, si la persona con DCA tiene una familia desligada, va a resultar más complicado poder encontrar apoyos de los familiares para los cuidados necesarios.

c) Límites claros: Son aquellos definibles, modificables y sanos. Es decir, es esperable que ante una situación de crisis, como puede ser la aparición del DCA, los miembros de la familia se involucren y contribuyan en los cuidados, intentando al mismo tiempo, no renunciar a su vida personal.

Dentro de la dimensión estructural, va a ser importante también definir los roles de los miembros, es decir, qué papeles son asignados a cada uno de ellos, especificando quién participa en qué actividad y cómo lo hace. En caso de que uno de ellos sufra un DCA, habrá que revisar qué funciones cumplía dicha persona dentro del sistema, cuáles puede seguir realizando y cuáles necesitan ser asumidas por otro miembro de la familia, teniendo en cuenta si esto es funcional o no, porque por ejemplo, implicar en funciones de cuidado a los hijos, puede suponer que éste no pueda centrarse en las tareas propias de su edad, como los estudios o las relaciones con iguales. Este fenómeno se relaciona con la jerarquía, que consiste en las diferencias establecidas dentro del sistema en cuanto a conductas de apoyo, responsabilidad, protección, etc. y que se refleja en que las tareas propias de la parentalidad son distintas a las de los hijos, y esto se va a ir revisando a lo

largo del ciclo vital familiar y de acuerdo con las normas o reglas que se establecen dentro de la familia y en consonancia con los valores familiares y/o de la sociedad.

Una familia se considera funcional si es capaz de asegurar el cumplimiento de las funciones biológica, económica, educativa y afectiva. Para que esto sea posible, tiene que haber un grado adecuado de diferenciación (Bowen, 1989), refiriéndose al nivel en que el sujeto se encuentra involucrado dentro del sistema familiar, de manera que cuando la diferenciación es baja, la persona encuentra mayores dificultades para percibir los fenómenos desde una perspectiva más objetiva y racional. Finalmente, la cohesión hace referencia al vínculo emocional que tienen los miembros entre sí y donde va a ser relevante atender a los siguientes aspectos: vinculación emocional, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones e intereses.

Las tipologías de estructura se pueden resumir en: familias tradicionales, nuevas configuraciones familiares (abordado en el anterior capítulo) y otras formas de convivencia distintas a la familia.

2.2.2. La regulación

Se define como el modo en que la familia mantiene el balance de sus interacciones, que se consideran enormemente estables y predecibles (proceso estocástico), lo cual significa que existe una cierta tendencia en el sistema a repetir una forma de interacción, habiendo por tanto menos posibilidad de cambio. En el caso de que un miembro de la familia sufra un DCA, se tienen que poner en marcha mecanismos novedosos, puesto que la forma previa de actuar y relacionarse dentro de la familia puede no ser adaptativa ni útil, debido a las consecuencias del DCA.

Asimismo, desde el modelo sistémico se utiliza el término de causación circular (Bertalanffy, 1962,1968), para referirnos a la influencia mutua o recíproca entre los miembros, de modo que por ejemplo, el padre influye sobre el comportamiento del hijo y a su vez, la respuesta que da el hijo influye sobre el padre. Esta propiedad es importante desde el punto de vista psicoterapéutico, porque si conseguimos establecer cambios sobre un elemento del sistema, esto va a repercutir e influir también al resto del sistema.

La regulación actúa según procesos de homeostasis (Bertalanffy, 1962,1968), es decir, se pone en marcha un equilibrio dinámico entre la tendencia del sistema a cambiar (morfogénesis) y la tendencia a conservar su identidad y unidad frente al medio (morfostasis).

Además, se utiliza el concepto de secuencia sintomática para señalar que es importante conocer la afectación del sistema, más allá de la sintomatología presentada por el paciente identificado (aquella persona que tiene los síntomas), porque entienden que afecta a toda la familia y los síntomas en uno de los miembros tan sólo es una señal de que algo no está funcionando en el sistema, por lo que es necesario proceder a evaluarlo en su conjunto y a continuación, determinar si es un subsistema o varios los que están afectados. Por ejemplo, en una familia con una persona con DCA, el cuidador principal puede presentar sintomatología depresiva, pero será preciso evaluar el sistema en su conjunto para establecer si es el subsistema conyugal el que se ha visto afectado o si es el subsistema parental y por tanto, también está repercutiendo sobre el bienestar de los hijos. De este modo, se puede definir mejor sobre qué parte del sistema es preciso intervenir y desde qué dispositivo.

2.2.3. La información

Esta dimensión alude al modo en que la familia se comunica y se considera enormemente estable, puesto que hay una tendencia a comunicarse con los otros de una manera determinada, lo cual reduce la probabilidad de emitir respuestas diferentes y se denomina proceso estocástico.

Los patrones de interacción dentro de la familia serán funcionales, siempre que le permita cumplir sus funciones de cohesión, adaptabilidad, afectividad y comunicación. En este sentido, serán importantes las habilidades como la empatía, la escucha reflexiva y los comentarios de apoyo, porque permiten compartir necesidades y realizar cambios en cuanto a la cohesión y adaptación necesarias en función del suceso concreto o del momento del ciclo vital familiar.

Por otro lado, los patrones de comunicación serán disfuncionales si aparece la escalada simétrica, la complementariedad rígida o el doble vínculo. La escalada simétrica consiste en que cada uno de los miembros, responde aumentando la frecuencia o intensidad en la interacción, como sucede por ejemplo, en el contexto de una discusión de pareja y cada uno de ellos insulta cada vez más fuerte al otro. La complementariedad rígida señala la adherencia inflexible a posiciones complementarias, es decir, cabe la posibilidad de que se identifique uno con el rol de cuidador y otro con el rol de paciente, no siendo capaces de modificar estos papeles asignados aun cuando la situación haya cambiado, como por ejemplo, si hay un aumento en la capacidad funcional del afectado por DCA. Finalmente, el patrón relacional más patológico sería el denominado doble vínculo, donde existe una incongruencia entre el nivel digital y nivel analógico de la comunicación, esto es, la emisión de mensajes contradictorios, puesto que la información verbal no coincide con la no verbal y paraverbal, contribuyendo a la aparición de trastornos graves como la psicosis.

2.2.4. La capacidad de adaptación

Sería la capacidad de la familia para cambiar a través de personas, tiempo y lugares. Vendría determinada por el grado en que la familia es capaz de cambiar (morfogénesis) y desarrollar un nuevo equilibrio (homeostasis) en respuesta a las crisis familiares. Exige que haya una permeabilidad en los límites internos y externos y capacidad para asumir los cambios intra y extrafamiliares.

En este sentido, puesto que la aparición del DCA en uno de los miembros de la familia supone una crisis, Wallerstein y Blakeslee (1990) plantean que sería importante analizar los elementos de la crisis acaecida:

1) Evento provocador y estresor.
2) Tiempo en que se desarrolla, desde su inicio hasta el final.
3) Forma clínica que adopta la crisis.
4) Particularidad del sujeto o sujetos involucrados.
5) Recursos sociales. Calidad de las redes de apoyo y de las que se dispone.

6) Mecanismos de afrontamiento.

7) Cambios en la cotidianeidad.

Cuando la crisis es explosiva e intensa, altera la dinámica de la familia, conduce a la desorganización del sistema y pone en conflicto la interacción y la homeostasis. Según Sánchez (2003), las crisis se pueden clasificar en:

1) De desarrollo: Corresponden al ciclo vital, son reconocibles y esperadas, universales. Puede haber cambios en el estatus y la función de miembros. Algunos de estos cambios son graduales y otros, abruptos y dramáticos.

2) Inesperadas: Son eventos traumáticos inesperados que afectan de forma súbita al sistema, surgen de fuerzas externas a la familia. La aparición de DCA en uno de los miembros sería una crisis inesperada.

3) Estructurales: Están asociadas a un patrón relacional recurrente en la familia, se producen cíclicamente y como respuesta adaptativa frente a determinadas demandas externas o internas, de modo que la crisis constituiría aquí un esfuerzo para evitar que se produzca el cambio.

4) De cuidado o desvalimiento: La familia tiene que responder al cuidado de un miembro desvalido y le produce agotamiento y cierta insatisfacción. Resulta más grave cuando exige una determinada ayuda especializada o difícil de reemplazar. La existencia de un DCA y las secuelas del mismo pueden hacer aparecer con frecuencia, este tipo de crisis.

Una vez producida la crisis, la capacidad resolutiva de la familia va a depender de: la habilidad del sistema para generar estrategias de afrontamiento, la tipología familiar, los recursos propios, el grado de acumulación de tensiones, la capacidad cognitiva o de asimilación y finalmente, del sistema de valores. Según Sánchez (2003), los pasos para conseguir una adecuada resolución de la crisis serían:

- Tomar conciencia sobre la situación, comprendiéndola.
- Diseñar estrategias de afrontamiento efectivas.
- Proyección al futuro de la crisis.
- Analizar la situación desde distintas perspectivas.
- Cambiar comportamientos, hábitos, actitudes, conocimientos, valores, etc.

No obstante, sería relevante diferenciar entre soluciones a corto plazo y la resolución efectiva de la crisis, puesto que a veces estas respuestas iniciales no son suficientes para enfrentar el problema, como por ejemplo (Hernández, 1992):

1) La naturaleza del estresor implica un cambio en la estructura familiar (paternidad, divorcio, etc.).

2) La naturaleza, número y duración de las demandas agotan los recursos existentes en la familia.

3) El número y la persistencia de anteriores problemas no resueltos abruman los recursos de la familia (como por ejemplo, conflictos constantes con el anterior cónyuge).

4) La capacidad y los recursos de la familia son inadecuados o insuficientes.

5) De forma abierta o encubierta, la familia aprovecha la oportunidad para producir cambios estructurales que suponen un desequilibrio entre demandas y posibilidades, produciéndose una crisis familiar.

2.3. El ciclo vital familiar

La familia puede considerarse como un sistema viviente que nace, crece y muere, de manera que cambia sistemáticamente a lo largo de su existencia, pasando por diferentes estadios. Cada estadio tiene una serie de características y tareas, que exige hacer cambios adaptativos respecto al estadio anterior, ya que presenta exigencias diferentes.

Los sistemas disfuncionales son rígidos porque intentan preservar una homogeneidad inexistente y dificultan las tareas propias de cada estadio. En estos sistemas, los cambios se viven como una amenaza.

A continuación, se describen los estadios del ciclo vital familiar tradicional, propuestos por Mattessich y Hill (1987):

1) La fundación y encuentro de la pareja: comienza con el noviazgo, que constituye un proceso mental y emocional en el que se intentan complementar y superar las limitaciones individuales que impiden lograr el ideal del yo. A continuación, se formaliza la relación a través del matrimonio o pareja de hecho. Es necesario definir los límites del nuevo sistema y establecer acuerdos entre los miembros de la pareja, ya que provienen de culturas familiares distintas. Como dificultades que pueden aparecer y constituir una crisis, está la incapacidad de uno o ambos miembros para separarse de sus familias de origen, que complicaría el establecimiento de reglas compartidas y la intimidad conyugal.

2) La pareja joven de padres: El nacimiento del primer hijo significa el paso de la díada a la tríada y por tanto, la aparición del subsistema parento-filial. Es preciso tener en cuenta que esta vivencia comienza antes en la madre, a través del embarazo. Como crisis propia de esta etapa, estarían las dificultades para separar el subsistema conyugal del parental, de modo que se podría vivir al hijo como una amenaza para la satisfacción de las necesidades emocionales de uno de los dos. Asimismo, se puede utilizar al hijo como refugio ante la percepción de carencia afectiva dentro de la relación de pareja, con el consecuente riesgo de triangulación, que significa intentar resolver los conflictos relacionales de dos personas, involucrando a un tercer sujeto y estableciendo a éste como foco de la interacción. Finalmente, también pueden aparecer intromisiones de la familia de origen, a veces disfrazadas en forma de colaboración o apoyo, pero pudiendo llegar a desdibujar los límites de la familia nuclear.

3) La familia con hijos en edad preescolar: En este momento del proceso vital familiar, suelen estar muy unidos física y afectivamente. El niño efectúa su primera individualización. La crisis aparecería si hay carencias afectivas en uno de los miembros de la familia y el niño lo puede expresar sintomáticamente, puede deberse a que la madre no acepte la primera individualización o a dificultades de adaptación al cambio en el rol materno.

4) La familia con hijos en edad escolar: El niño comienza en la escuela y supone una segunda individualización, donde el niño establece relaciones distintas a las familiares. La tarea de esta fase es aceptar que el niño inicie relaciones con otros sistemas. Las dificultades vendrían si estos sistemas desautorizan de alguna manera los modelos organizativos, relacionales o comunicacionales de la familia.

5) La familia con hijos adolescentes: Constituye el inicio del proceso de desvinculación del hijo, donde la familia tiene que redefinir sus roles y flexibilizar sus fronteras. Además, la pareja necesita afianzarse en su relación y aproximarse a la primera generación, que está envejeciendo. La crisis puede darse si el sistema parental no comprende que el hijo ha crecido. La presencia del hijo puede ser necesaria para la continuidad de la relación conyugal y se resisten a que salga, de modo que la desvinculación se hace imposible.

6) La familia con adultos jóvenes independizados: Ahora los hijos abandonan el hogar y se queda la pareja sola, en el denominado "nido vacío". Aparecería una crisis si la pareja sufre angustia por la separación de los hijos y repercute en la relación conyugal.

7) La familia en edad avanzada: Se presenta la edad de jubilación, el deterioro físico y se empieza a afrontar la muerte como una realidad. Los elementos que contribuyen a la aparición de una crisis ahora serían la angustia por la separación de los hijos, por la pérdida de la juventud (sexual y profesional) así como del funcionamiento social y psicológico, incapacidad para enfrentarse con la enfermedad y la muerte (propia y de personas queridas), la renuncia a los nuevos roles (ser jubilado, ser abuelo).

Este proceso del ciclo vital familiar ha recibido la crítica de no ser útil para las nuevas tipologías familiares, además de que no se cumplen siempre las etapas sucesivamente e incluso, una familia puede tener características de distintos estadios simultáneamente. Como una posible alternativa, Steinglass (1989) propone tres etapas en el ciclo vital familiar en función de tres variables: rutinas, rituales y episodios de solución de problemas:

1) Etapa inicial: Es el momento de las grandes negociaciones, en cuyo desenvolvimiento, se constituye la identidad familiar.

2) Etapa media: Es el momento de crecimiento de todos los miembros de la familia. El sistema dedica sus energías a desarrollar la identidad familiar.

3) Etapa final: Se cuestiona lo realizado y lo no realizado, puede ser una etapa de cambios. El interés central sería el legado que quieren dejar.

2.4. Evaluación de la familia

Con el objetivo de determinar cuál es la situación de la familia y si resulta necesario realizar una intervención sobre la misma, habría que prestar atención a una serie de variables:

1) Fenómenos estructurales: Cuáles son los subsistemas que conviven, límites establecidos entre subsistemas. Sería importante además determinar si existen dificultades adicionales como coaliciones, triangulación, padre o madre ausente, conflicto conyugal no resuelto, hijo parentalizado.

2) Interacciones afectivas: Lealtades entre los miembros. Los afectos pueden funcionar como mecanismo de control o manipulación según el uso de éstos. Definir la vinculación padre-madre-hijos, vinculación conyugal, demostración de afecto, tiempo compartido.

3) Resolución de problemas: Tipo de liderazgo (si es autoritario, democrático o errático), ver si la disciplina es inconsistente, roles rígidos o difusos, participación en las decisiones.

4) Acumulación de estresores: Conflictos padres-hijos, separación o abandono conyugal, tensiones del embarazo, crianza y cuidado de familiares. Tensiones económicas, laborales, por enfermedad o por razones socio-políticas. Muertes, cambios y transiciones, problemas con la ley, abuso de drogas, abuso sexual, maltrato físico.

5) Ciclo vital familiar, de la pareja e individual.

6) Identificación de las tensiones familiares: La tensión puede ser manifiesta u oculta, aislada o habitual, permanente o temporal, real o imaginaria, universal o específica. Su identificación y definición es fundamental para la resolución de la crisis familiar.

En el ámbito específico del DCA, habría que tener especial atención a cómo se han modificado las relaciones entre los miembros, cómo se han visto afectados los roles que ejercían previamente, así como qué expectativas y planes de futuro tienen. Se ha observado que muchas familias soportan un nivel de estrés mayor que los propios pacientes (Brooks, 1991) y en relación con los menores, Fernández y Muñoz (1997) establecen como consecuencias frecuentes en niños cuyo padre o madre ha sufrido un DCA: trastornos de aprendizaje, alteraciones en la personalidad, problemas de relaciones sociales, reacciones emocionales y estrategias de afrontamiento donde predomina el sentimiento de culpabilidad, negación, rechazo o sobreimplicación.

2.5. Patología en los niños y/o adolescentes

En términos ideales, en la primera fase de relación entre padres e hijos, es donde se establece la capacidad de confianza mutua, se asumen compromisos de lealtad basados en las leyes de la reciprocidad y la justicia. Asimismo, los padres pueden desenvolverse cuando ellos han sentido confianza en sus primeras relaciones objetales. Siguiendo con las condiciones ideales, el niño trata de complacer a los padres y trabaja hacia la autosu-

ficiencia. Los padres se muestran comprensivos y pacientes y crean circunstancias para alentarlo a aprender y avanzar en el crecimiento.

Por otro lado, las exageradas presiones, la impaciencia, las expectativas demasiado tempranas respecto a su desempeño, pueden demorar o impedir este proceso. Los síntomas que aparecen en un subsistema pueden ser reacciones provocadas por conflictos no resueltos en el otro subsistema, de modo que dificultades en el subsistema conyugal pueden contribuir a la aparición de síntomas en los hijos.

Cuando los adultos no han preelaborado de forma adecuada su separación emocional y sus sentimientos de culpa, pueden permanecer de manera inconsciente en lealtades hacia sus familias de origen**.** Entonces, los hijos pueden usarse como objetos sustitutivos de gratificación de las necesidades insatisfechas de dependencia, agresivas o sexuales. También, los padres pueden tratar de saldar la deuda que tenían con sus progenitores dándose a los hijos como mártires, lo cual genera culpas. Como consecuencias psicopatológicas, se encuentra la depresión, dificultades de aprendizaje, enfermedades psicosomáticas, propensión a los accidentes, al suicidio y a la violencia (Boszormenyi-Nagy, 1973).

Los niños requieren un espacio vital propio, donde se les permita ser niños, que puedan jugar y aprender. Pueden verse atrapados en una lucha de poder entre los padres o entre los progenitores y su familia de origen. En las familias patológicas, uno o ambos adultos y todos los niños asumen roles sexuales y generacionales inapropiados y características estereotipadas que se le asignan. Se responde a ellos como si fueran personas sólo de forma parcial, no se percibe a cada componente de la familia como una entidad íntegra y separada, con sus propias necesidades de acuerdo con su edad y género. Se les trata como si fueran eternos bebés, malos e indignos o como adultos.

Las categorías diagnósticas establecidas por Boszormenyi-Nagy (1973) a niños y adolescentes, que intentan describir las características relacionales familiares se describen a continuación:

2.5.1. La parentalización

La conducta regresiva de los progenitores exige de manera abierta que los hijos pequeños asuman el rol de cuidadores. Este rol se les suele asignar a los hermanos "buenos", que son tranquilos, sumisos. De manera inconsciente, se espera que los niños actúen como adultos mientras que los adultos actúan como niños. Los adultos renuncian a ciertas funciones ejecutivas y sexuales, puede surgir ante la inactividad paterna, la inercia o la conducta caótica, abdicando emocionalmente los padres.

Los sentimientos que impregnan las relaciones son la depresión**,** desesperación, cólera o tristeza y pueden experimentarse de forma consciente o inconsciente. Los hijos dan pruebas de lealtad ininterrumpida, se asignan a sí mismos el papel de "custodiar" física y psicológicamente a uno o ambos padres, si perciben su necesidad de consuelo. Si existe una dependencia mutua entre los hermanos, esto puede impedir que sean dañados por la conducta infantil de padres inmaduros.

La fobia escolar representa con frecuencia una parentalización oculta. Después, el hijo parentalizado está en una posición difícil para pensar y establecer nuevos compromisos

como el matrimonio o la parentalidad, ya que se presenta como un conflicto de lealtades. Si los niños hallan en el terapeuta, un recurso externo en el que confiar o ven que pueden "parentalizar a sus necesitados padres", se sienten más tranquilos, porque ya no necesitan desempeñar el papel de salvador o mediador en la familia.

2.5.2. Chivo emisario

Esta categoría se aplica cuando uno o más hijos son descritos como "agresores incontrolables", a los que sus padres no pueden controlar. Este hijo carga con un exceso de responsabilidad, en nombre de los restantes miembros de la familia. Es frecuente que entren en conflicto en el colegio y con la ley después. No pueden depender de sus padres para el control de su conducta autodestructiva y lo buscan en otros recursos como el colegio o los dispositivos de salud mental. Su conducta se puede interpretar como un intento indirecto de solicitar ayuda respecto a su caótica vida familiar.

De esta manera, se mantienen leales a su familia de forma encubierta, aunque puedan parecer desapegados física y emocionalmente. Sería su modo de intentar aliviar el sufrimiento de sus padres y el suyo propio. Erikson (1968) habla en este sentido de "identidad negativa", ya que es preferible sentirse desapegado a sentirse ignorado.

En familias más equilibradas, el niño puede ser bueno, malo o travieso, pero tiene aún libertad para ser niño, desarrollando sus intereses y actividades infantiles. Puede ayudar o colaborar en casa, pero bajo la supervisión y responsabilidad de los adultos.

2.5.3. Partenaire sexualizado

El sujeto presenta una conducta sexual inadecuada, dentro o fuera de la familia, muestra relaciones seductoras con connotaciones incestuosas o aparece el incesto en las familias gravemente perturbadas. Los hijos del mismo sexo u opuesto se utilizan como sustituto del cónyuge**.** Además, en muchos casos, las relaciones sexuales de la pareja tienen lugar con escasa frecuencia o ya no suceden.

Este fenómeno surge como consecuencia de las heridas, la ira y la decepción experimentadas de forma mutua por los cónyuges. En su origen, el "otro" se había elegido como ser idealizado que podía compensar la carencia emocional a la que se habían sentido expuestos.

El desinterés sexual puede ser mutuo. Si uno de ellos sigue manifestando interés sexual, pero es continuamente rechazado por el otro, puede incluso buscar gratificación en el propio hijo. En los casos donde se produce el incesto, señala una falta absoluta de límites generacionales y yoicos en todos los miembros.

2.5.4. Hijo mimado

La familia describe al hijo como perfecto o ideal y difiere del hijo parentalizado, porque éste toma el papel de mediador o de "mártir que carga con todo el peso de las cosas" (Brody, 1966).

Suele ser un niño vivaz, alegre y carente de síntomas, no causa problemas manifiestos. Es como "si sólo existiesen para traer risas y luces a la familia" (Boszormenyi-Nagy, 1973). Los padres suelen utilizar la bondad y la falta de exigencias como modelo contra los hermanos, que expresan su hostilidad hacia este niño.

Es frecuente que aparezcan sentimientos de tristeza y depresión**,** baja autoestima, aunque muy rara vez acuden a tratamiento, porque no existe una posición real para él en la familia. Sus necesidades y sentimientos íntimos se niegan, rechazan, los disminuyen a su mínima expresión o se desmienten. Habría una discrepancia entre la apariencia externa y su mundo interior; a menudo se muestran afectuosos, graciosos y simpáticos, a pesar de que puede ocultar su sentimiento de vacío interno**.** Su función en la familia es ser el reflejo constante y leal del afecto y aceptación de sus padres, anhelando un lugar dentro de su familia.

2.6. Roles neutrales

Al principio, los padres lo describen como el paradigma de salud y adecuado desempeño, sería equivalente al "hermano sano". Sin embargo, esta supuesta salud es sólo un mito, porque sufre tanto o más aún que el hijo designado como paciente. Pueden aparecer sentimientos de vacío emocional o depresión.

2.6.1. Hijos psicóticos

Existiría una relación simbiótica de uno de los progenitores con el hijo, habiendo una falta de límites entre el yo y no yo. Se han realizado investigaciones por parte de la Escuela de Milán acerca de los trastornos psicóticos y la anorexia nerviosa, conceptualizando lo que se denominan los juegos psicóticos, dentro de los cuales, describen el embrollo y la instigación. En ambos casos, sería producto de una coalición, es decir, la unión de un progenitor y un hijo (el paciente identificado) contra el otro progenitor, de forma encubierta. Estos lazos simbióticos se fundan habitualmente en el miedo a traicionar una obligación e impiden al sujeto desarrollar su autonomía frente a su familia de origen.

3. Las características y necesidades de las etapas del desarrollo madurativo

3.1. El desarrollo hasta los 15-18 meses

El bebé recién nacido no tiene aparato psíquico organizado ni funcionamiento mental, por lo que no tiene capacidad de discriminar los estímulos, tanto internos como externos. Las manifestaciones del bebé ante tensiones desagradables, frío, hambre, presión, humedad, etc., son totalmente somáticas, lloros, pataleos, protestas, etc. Será la madre y la interacción entre ella y el bebé la que organice este caos de sensaciones.

El bebé hereda una serie de potencialidades, lo que llamamos las fuerzas del desarrollo, que engloban procesos de maduración y determinadas tendencias, tanto sanas como pa-

tológicas. El hecho de que estas potencialidades se puedan desplegar con mayor o menor facilidad, depende en gran medida de la provisión ambiental, es decir del vínculo que se organice entre la madre y el bebé que es totalmente dependiente de ella. Por tanto el sostenimiento físico y psíquico de la madre, lo que Winnicott denominaba el "holding", a través del desciframiento de sus necesidades, moldeará los ritmos de sueño y alimentación, que son básicos para establecer el bienestar del niño. En esta primera etapa hay una simbiosis madre-bebé, en la que no existe todavía diferencias entre lo interno y lo externo, no hay dos sujetos, el niño no diferencia entre él y la madre.

Poco a poco se produce un progresivo desarrollo del funcionamiento mental del niño. Spitz plantea la aparición, a los 3 meses, del primer organizador. Los organizadores suponen sucesivas organizaciones de la mente del niño. Su aparición se caracteriza por una diferenciación progresiva y por un nivel de complejidad cada vez mayor en la estructuración psíquica. El inicio de cada fase se caracteriza por la aparición de un comportamiento afectivo específico. A los tres meses, aproximadamente, este comportamiento consiste en la aparición de la sonrisa ante el rostro humano. Es el primer esbozo de discriminación entre estímulos internos y externos.

Entre los 4-5 meses Mahler establece la primera etapa del proceso de separación-individuación a la que denomina, la diferenciación. Sus trabajos parten de la idea de que el nacimiento biológico y el psicológico no coinciden en el tiempo. El nacimiento psicológico es un proceso intrapsíquico de lento desarrollo al que denomina separación-individuación, que va desde los cuatro meses a los 3 años. La separación y la individuación se conciben como dos líneas de desarrollo complementarias. La separación consiste en la salida del niño de una fusión simbiótica con la madre y la individuación es el proceso de organización, por parte del niño, de sus propias características individuales. En esta primera etapa aparecen conductas activas de exploración de la madre, cuando está en sus brazos la toca el rostro, el pelo, ropas o adornos y empieza a interesarse también por el entorno inmediato. Supone una primera discriminación entre el niño y su madre, lo interno y lo externo, lo que a nivel psíquico producirá una progresiva organización entre yo-no yo.

Hacia el octavo mes se constituye el segundo organizador, la angustia ante el rostro del extraño. El niño empieza a diferenciar a la madre y a las personas significativas de los extraños. Este hecho es un indicio de que la simbiosis madre-bebé se ha convertido en vínculo. El niño se discrimina de la madre como algo diferente, la simbiosis se transforma en relación, aunque el niño todavía inmaduro, seguirá dependiendo de su madre durante bastante tiempo.

En este momento la madre se convierte en el primer objeto de amor privilegiado e imprescindible para el niño, lo que se entiende como el establecimiento del objeto libidinal, su ausencia ahora provocará angustia. El yo esta más estructurado y como consecuencia se da una mayor diferenciación en las respuestas afectivas y se empiezan a formar una serie de sistemas, la memoria y la percepción, lo que facilita el inicio del entendimiento de las relaciones espaciales y las relaciones entre las cosas.

En este proceso aparecen los objetos transicionales, normalmente muñecos o juguetes con una textura blanda, cálida y suave, que representan una zona intermedia entre la realidad y la fantasía y son el soporte de todo tipo de simbolizaciones, el cuerpo del niño, la madre, etc. Con ellos el niño puede transitar desde la fusión con la madre en la

fantasía, a la realidad de la relación con ella. Sirven para apaciguar estados de malestar o angustia, facilitan el juego y el estado de quietud necesario para dormir. Ahora el niño puede y debe dormir solo.

Entre los siete y los 18 meses se producen dos hechos fundamentales que promueven un salto importante en la autonomía del niño. El primero la deambulación, que corresponde a la segunda etapa del proceso de separación-individuación, que Mahler denomina, la ejercitación locomotriz. El niño no depende del adulto para trasladarse, pasa de la pasividad a la actividad, comienza una conducta exploratoria con el mundo circundante, quiere tocarlo todo y explorarlo todo. La madre sirve ahora como reabastecimiento afectivo, cuando la distancia física y emocional de ella es demasiado grande el niño vuelve a acercarse a modo de base de operaciones. Estas idas y venidas le facilitan la diferenciación corporal de la madre y el ejercicio de la ansiedad de separación, que en definitiva lo que supone es el temor a la perdida del objeto de amor. La respuesta de la madre ante estas conductas será vital para promover la curiosidad y el conocimiento, o para bloquearlo ante el temor de posibles peligros. El segundo hecho es la aparición del lenguaje, ahora también de forma activa puede pedir y nombrar las cosas.

A los 18 meses se forma el tercer organizador, el "no" como ademán negativo. Cuando un adulto significativo prohíbe algo que considera inadecuado o peligroso el niño normalmente niega con la cabeza, lo que no quiere decir que vaya hacer lo que se le prohíbe, mas bien al contrario es un signo de que comprende la prohibición por medio de la imitación, lo que posteriormente dará lugar a la identificación.

En el plano cognitivo todo este período corresponde a la inteligencia sensorio-motriz según Piaget. En un principio a falta de lenguaje y de función simbólica el funcionamiento cognitivo se apoya en la percepción y la motricidad, en un principio sin representación mental ni pensamiento. El desarrollo cognitivo es progresivo, primero se producirán acciones casuales, el niño tira de la alfombra por casualidad y alcanza un objeto, después será por ensayo-error. Hacia los 18 meses se inician las representaciones psíquicas. El niño ya tiene una imagen mental de las cosas en su ausencia, es capaz de buscar un objeto cuando se esconde. Representa un salto cualitativo a nivel cognitivo, lo que se conoce como la permanencia de objeto.

Al final de este período los ritmos en el sueño-vigilia y los de la alimentación se organizan de forma regular. Ya hay períodos de sueño nocturno y diurno claros y la alimentación pasa a ser sólida. Los signos de alarma que pueden aparecer en este periodo son precisamente la ausencia de pautas establecidas en el ritmo sueño-vigilia y en la alimentación. Niños que están insomnes gran parte de la noche, bien llorando continuamente o de forma silenciosa; o bien que duermen durante gran parte del día y de la noche. Niños que rechazan la comida sólida y se aferran al biberón, o bien se niegan a comer. Se pueden producir también retrasos del lenguaje o la deambulación y problemas en el tono muscular (hiper o hipotonía), sin causa orgánica.

3.2. El desarrollo entre los 2-3 años

Es un período de intensa actividad psíquica que se va reflejar en un cambio importante en la conducta, la comprensión y la actitud del niño. Entre los 15-24 meses se da la tercera etapa del proceso de separación-individuación, el acercamiento, en la que el

niño consigue el primer nivel de identidad individual separada de la madre. Descubre la diferencia de deseos entre él y su madre y se produce una intensa ambivalencia por el temor a la perdida de su amor y al tiempo la necesidad de compartirlo todo con ella. La elaboración de la ambivalencia se realiza a través de conductas de seguimiento y huida. En la etapa anterior el niño temía la perdida de su madre como objeto de amor privilegiado, ahora lo que teme es la perdida de su amor si quiere o hace algo que a ella no le guste. Esta diferencia supone un salto cualitativo en la organización del aparato psíquico, de la construcción de la identidad y de las relaciones afectivas.

En este periodo se consigue también el control de esfínteres que va más allá de la mera limpieza esfinteriana. Cualquier niño sano logra el control espontáneo del esfínter cuando está maduro neurológicamente. El asunto se puede complicar cuando los padres son exigentes y fuerzan el control antes de tiempo con adiestramientos que para el niño son siempre penosos. El ejercitamiento del control-expulsión del esfínter va acompañado de un ejercicio motor de mayor envergadura. El niño practica al tiempo toda la motricidad fina y gruesa obteniendo un gran placer de ello. En esta etapa quiere hacer las cosas solo y cada vez que algo le sale bien será una nueva conquista en su autonomía. El apoyo y el impulso por parte de los padres de todas estas capacidades, ayudarán a que el niño pueda renunciar a ensuciarse en cualquier sitio y a cualquier hora a cambio de una satisfacción mayor.

Asociado al control de esfínteres comienza la adquisición de normas. Aparecen las primeras prohibiciones por parte de los padres, acordes con las mayores capacidades motoras. El niño en su afán de conocimiento toca todo y quiere conocerlo todo y a veces se pone en peligro o rompe y destroza cosas. Es necesario "ordenar" toda esta actividad por parte de los padres mediante normas adecuadas a su edad. Empiezan por tanto las primeras nociones de lo que está bien o mal, lo que se puede o no hacer, etc. Ante las primeras frustraciones para lograr el placer bruto aparecen las rabietas, la obstinación y el negativismo. El niño dice "no" a todo aunque a continuación, generalmente, hace lo que se le pide. Los padres consecuentemente deben renunciar al estrecho contacto físico que tenían hasta entonces con el niño, para promover su autonomía en el cuidado de sí mismo, en el vestido, la alimentación y en sus pertenencias.

Al final del tercer año finaliza el proceso de separación-individuación con la cuarta etapa, la consolidación de la individualidad. El niño alcanza de forma progresiva una individualidad definida y estable, que conlleva, entre otras cosas, a lo que se conoce como la constancia objetal, la capacidad de representar al objeto de amor ausente. Lo que asegura una imagen mental positiva constante, fundamentalmente la madre, pero también del padre y de cualquier persona significativa para el niño. Este hecho supone el correlato psíquico de la capacidad motora que abre las puertas a una mayor autonomía física y mental. El niño ya no necesita de la presencia permanente de la madre, cada vez con mayor frecuencia se entretiene solo, es capaz de jugar y hacer una infinidad de cosas sin ayuda directa de los padres y le empiezan a interesar los niños de su edad. El mundo a explorar se amplia mas allá del circuito familiar.

En el plano cognitivo la etapa corresponde al período preoperacional que se extenderá hasta los 7 años. Aparece el juego simbólico, la capacidad para jugar al "como si". Puede ser un astronauta, un perro, hacer comiditas y por encima de todo jugar a "ser mayor". Comprende movimientos o transformaciones de y entre las cosas pero necesita ver su realización. En este proceso es fundamental el entrenamiento de la atención y la memoria. En un principio el funcionamiento espontáneo de la atención (instintivo o animal) es

totalmente dependiente de la percepción sensorial, lo que le confiere una tendencia básica hacia la dispersión y la alternancia entre varios objetivos. La humanización del sujeto, modifica este funcionamiento ayudando a priorizar metas y fines.

De igual forma la memoria en su forma natural responde directamente al acontecer del momento. La modificación funcional supone guardar datos sin el estímulo de la experiencia sensorial o emocional del momento concreto, mediante la creación de motivaciones o deseos al servicio de otros intereses que pueden suponer en principio desagrado, esfuerzo o trabajo.

Los signos de alarma que pueden aparecer en este periodo son la pérdida de funciones ya adquiridas como el control de esfínteres o su retraso. La disminución del apetito, las dificultades para dormir como pesadillas, ritos del acostado y oposición a acostarse; somatizaciones diversas, dolores abdominales y vómitos; rabietas, agitación, oposicionismo, negativismo y ansiedad de separación. Los miedos, a las tormentas, a los ruidos fuertes o a los animales, son bastante frecuentes, producidos por la falta de madurez cognitiva y por las características del pensamiento del niño, de tipo animista y mágico. Se pueden considerar como signos de alarma diferenciados de los problemas adaptativos solo si aumentan en intensidad y frecuencia.

3.3. El desarrollo entre los 4-5 años

Esta etapa está determinada por el paso de la relación dual a la triangular. El aparato psíquico está ya más estructurado y el niño reconoce ahora la relación entre los padres, ya no es el centro del mundo. La madre no se completa con él, necesita de la relación afectiva de otro adulto, el padre o su pareja. Los padres tienen una relación afectiva entre ellos que no pasa por él, por tanto desde ahora la relación ya no será niño-madre o niño-padre, sino niño-padre-madre, tres sujetos diferenciados. En términos generales, el medio parental sano de un niño, se basa en que no exista una dependencia afectiva del adulto respecto al niño, que en un principio depende de forma absoluta de él. Para lograr el equilibrio de la organización afectiva del niño, es necesario que exista otro adulto complementario a la madre, que focalice sus sentimientos.

Este hecho supone un descubrimiento fundamental para el niño de profundas consecuencias. Por un lado le abre las puertas para la etapa posterior de la socialización plena, ya no es el sujeto imprescindible para el bienestar de los padres. Los avances en su desarrollo y los aprendizajes serán para su propia satisfacción en primer lugar y no estarán supeditados a las exigencias de otros. Pero por otro lado siempre supone una gran frustración comprobar que no es el único objeto de amor de sus padres. Esto conlleva un riesgo importante de fragilidad narcisista, el niño necesita consuelo y apoyo y sobre todo, que los padres le pongan en contacto con el mundo extrafamiliar donde podrá encontrar otras satisfacciones nuevas.

El reconocimiento de la relación entre los padres conlleva la interiorización de la diferenciación sexual. El niño ya había comprobado las diferencias sexuales anatómicas, pero ahora estas diferencias se incorporan a nivel psíquico en forma instrumental. En estos momentos suelen aparecer conductas muy estereotipadas, entre niños y niñas, que responden al tópico de los roles sexuales. Los juegos son diferentes, los niños y las niñas tienden a jugar separados y la conducta de unos y otras con los padres son distintas. Ambos niños y niñas necesitan competir y relacionarse de forma completamente dife-

rente para consolidar su rol sexual. En esta etapa aparecen las primeras preguntas sobre la sexualidad, como se hacen los niños, como nacen, etc. Todas estas características son completamente normales en este período.

El final de esta etapa se caracteriza por la interiorización del conflicto y de las normas mediante la internalización de la instancia parental y la organización del super yo. El conflicto ya no se da entre los padres que prohíben o exigen, sino que la prohibición y la exigencia es interna y por tanto el conflicto está en el propio niño, entre lo que desea y no puede hacer, entre lo que tiene que hacer y no le apetece, es capaz ahora de sentir culpa. Esto supone un logro fundamental en la autonomía afectiva, conlleva un importante aumento del autocontrol de los impulsos, de la capacidad de frustración, de la demora de la satisfacción y la búsqueda de otros caminos más elaborados y sofisticados para obtenerla. Se instaura la diferencia entre el pensar y el actuar. Ya no se puede actuar sin un proceso de pensamiento previo que supone hacerse cargo de la responsabilidad de los actos y sus consecuencias. Ya no sirve el "lo hice sin querer", aunque el niño lo siga repitiendo, ya sabe que es una excusa que no le exime del resultado de sus acciones. Descubre también que sus deseos pueden no coincidir con los de otros niños y que tiene que negociar con ellos para el buen entendimiento y el bienestar propio.

Los signos de alarma mas característicos de esta etapa son los problemas de conducta, impulsividad, descontrol de impulsos, baja tolerancia a la frustración, o bien su opuesto, inhibición en la conducta, o el juego y las dificultades en la relación con los pares. A los que se pueden sumar los ya mencionados en etapas anteriores. Se pueden considerar como signos de alarma diferenciados de los problemas adaptativos solo si aumentan en intensidad y frecuencia.

3.4. La latencia, 6-10 años

Es la etapa de la socialización y de los aprendizajes escolares por excelencia. Se produce una represión, un olvido importante, sobre la primera infancia y aparece la curiosidad intelectual. Las relaciones con los padres cambian, se convierten en identificaciones, se afirman sentimientos de afecto sin culpabilidad atenuándose los sentimientos hostiles. Es una etapa de refuerzo del yo que percibe mejor la realidad y controla mejor los conflictos internos y con el medio exterior.

El contexto extrafamiliar, el colegio y el mundo de los pares son el centro de atención y desarrollo del niño. Esto implica que los padres deben tolerar y fomentar el contacto del niño con sus iguales. Es altamente perjudicial para cualquier niño que los padres, movidos por sus miedos a los posibles peligros del mundo exterior, impidan este contacto conservando al niño con ellos en los fines de semana o en su tiempo libre, organizando las actividades familiares siempre en función del niño o prohibiéndole salidas o excursiones con sus pares.

Los profesores son importantes figuras de identificación complementarias a los padres. Los iguales son ahora centrales para la consolidación de la identidad y la personalidad independiente del niño. El reconocimiento pleno del otro como sujeto con sus propias necesidades, gustos y deseos, hace que el contacto con otros niños sea fundamental en esta etapa.

Todas estas identificaciones alimentan el ideal del yo. El niño pierde espontaneidad y se ajusta de forma un tanto rígida a modelos sociales propios de su grupo de referencia. Es sumamente sensible y celoso de su intimidad. Se siente profundamente humillado si los padres o los profesores señalan en publico sus errores, sus miedos o inseguridades, hablan de él, de su carácter o de sus cosas sin ningún miramiento con otros adultos, vecinos o amigos. Ya no cuenta todo lo que le pasa a los padres, aparecen las primeras mentiras y empiezan a confiar más en amigos y compañeros.

A nivel cognitivo es el período de las operaciones concretas, puede realizar seriaciones y clasificaciones, se desarrolla el concepto de número y comienza a manejar conceptos espaciales, de tiempo y velocidad. Piensa sobre las cosas pero limitado a sus experiencias concretas, no está desligado por completo de la percepción de los objetos.

Los signos de alarma propios de esta etapa se centran en los problemas del aprendizaje escolar, las dificultades en las relaciones con iguales y las inhibiciones centradas en situaciones de carácter social y escolar, hablar en publico, leer en voz alta, salir a la pizarra, etc. Se pueden incrementar los problemas de conducta y las somatizaciones, cefaleas, dolores abdominales y dolores difusos. Pueden reaparecer problemas ya superados en etapas anteriores. Como siempre es preciso diferenciarlos de los problemas adaptativos propios de la etapa.

3.5. La pubertad y adolescencia, 11-18 años

Es una etapa de profundos cambios físicos y psíquicos. La pubertad se considera el inicio de los cambios fisiológicos y hormonales que culminarán en la adolescencia con los cambios psíquicos correspondientes. El cuerpo cambia y crece, a veces de forma desproporcionada, hasta adquirir la armonía final. Se desarrollan las características sexuales primarias y secundarias en niños y niñas. Aparece una profunda preocupación por el aspecto físico. Estos cambios son el correlato de los cambios psíquicos de este período. Se plantea el fin de la infancia y del cuerpo infantil y se abre por tanto un período de duelo.

El adolescente experimenta un empuje de las pulsiones y deseos y se reeditan conflictos anteriores que, hasta ahora, permanecían latentes. Se suelen producir regresiones e identificaciones intensas y lábiles, con algún compañero, ideología o grupo determinado. Es una etapa crítica de gran fragilidad narcisista por la necesidad de elaborar una identidad nueva.

Las relaciones con los padres cambian. Necesitan mayor distancia de ellos para reorganizar una relación nueva de corte más adulto. Su cercanía produce un malestar importante, el adolescente se encierra en su mundo propio y permanece largo tiempo en su habitación. El duelo de la adolescencia conduce a una crisis de identidad en la que el adolescente se siente a menudo perdido. No comprende lo que le pasa, sus deseos, gustos, preferencias y relaciones ya no le satisfacen y no sabe claramente porqué, ni cómo sustituirlas por otras. El grupo de amigos se convierte en el contexto natural donde deposita su confianza, sus deseos y sus proyectos. Se produce una rebelión contra todos los valores del mundo adulto. Los padres pasan claramente a un segundo plano y junto con los profesores son las figuras representativas de este mundo que se vive como incomprensible e injusto. El adolescente es a menudo idealista y extremista. El amigo o amiga íntimo se convierte en el confidente de sus dudas, de sus ideales y proyectos, en ocasiones irrealizables.

En el plano cognitivo se produce un cambio importante, es el período de las operaciones formales que darán paso al pensamiento abstracto. El adolescente ya puede pensar sobre sí mismo, sobre ideas e hipótesis. Sin embargo estas capacidades se ven con frecuencia estorbadas por el conflicto psíquico subyacente. El tono afectivo oscila con rapidez de la apatía a la euforia; la irritabilidad, la tristeza, la confusión, el cansancio, los cambios de humor rápidos y a menudo incongruentes para un observador exterior, son la norma.

El mundo interior del adolescente es complejo y caótico y en un primer momento estas características se reflejan en su aspecto exterior, en el desorden de sus pertenencias, de su habitación y de sus hábitos y horarios. Es muy importante que los padres comprendan el carácter transitorio de estas manifestaciones y la necesidad de intimidad que las acompañan. Las normas tienen que ir dirigidas a ofrecer un límite de seguridad al adolescente y no convertirse en imposiciones rígidas que, únicamente, favorecen el enfrentamiento. En la adolescencia se produce el acceso a la sexualidad adulta, a una orientación sexual definida con todas sus consecuencias. Se abre un largo período de dudas y de experimentación. La primera relación sentimental y/o sexual, seguida a menudo de una ruptura o un fracaso, produce un profundo malestar y un daño narcisista importante que exige un proceso de elaboración.

En esta etapa los signos de alarma principales son el insomnio o la hipersonmia, la pérdida de apetito o por el contrario la voracidad, el cansancio físico y las oscilaciones en el humor, tristeza y aislamiento. Por ultimo pueden darse problemas de conducta y somatizaciones. A causa de la tendencia del adolescente a la actuación es preciso detectar posibles conductas de riesgo como el contacto con las drogas y el alcohol, la violencia, las fugas del domicilio familiar, los actos delictivos y las relaciones sexuales indiscriminadas.

Tabla 1. Las etapas del desarrollo madurativo

15 – 18 meses	2 – 3 años	4- 5 años	6 – 10 años	11 – 18 años
Predominio de manifestaciones somáticas, progresivo desarrollo del aparato psíquico Sostenimiento físico y psíquico de la madre. De la simbiosis al vinculo El objeto transicional. La relación de objeto Lenguaje y deambulación Establecimiento de ritmos de sueño y alimentación	Periodo de intensa actividad psíquica Control de esfínteres Adquisición de normas Logros en la autonomía Aparición del juego simbólico Establecimiento de la constancia objetal	Paso de la relación dual a la relación triangular Reconocimiento de las relaciones entre los padres Incorporación de la diferenciación sexual Interiorización del conflicto y de las normas Logros en la autonomía afectiva	Socialización Reconocimiento del otro como sujeto, la relación entre pares El aprendizaje escolar Periodo de las operaciones concretas	Cambios físicos y psíquicos Perdida de la infancia y cambio en las relaciones con los padres Crisis de identidad Periodo de las operaciones formales Sexualidad adulta

II. DCA EN LA FAMILIA, EL IMPACTO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

4. Un acercamiento a la realidad

De acuerdo a la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) realizada por el Instituto de Estadística de España (INE), residen en España, 420.064 mil personas afectadas de Daño Cerebral Adquirido (DCA). El análisis de los datos según la variable edad, indican que hay 146.910 personas con DCA entre 6 y 64 años.

Tabla 2. Personas con DCA según la EDAD-2008. INE

Edad	Nº absolutos	Nº relativos
De 6 a 64 años	**146.910**	**35%**
Más de 65 años	273.154	65%
TOTAL	420.064	100%

Fuente: EDAD- 2008

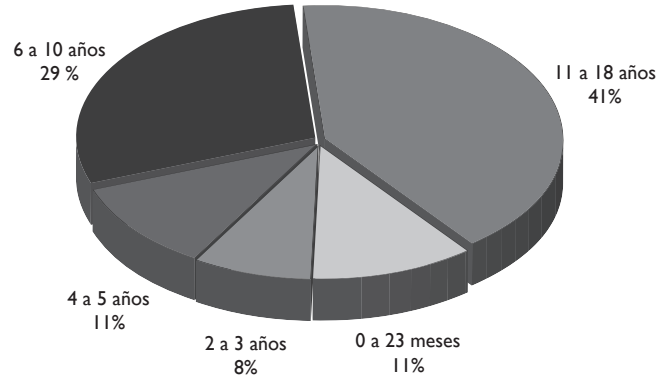
Teniendo en cuenta que el tamaño medio de la familia en España es de 2,9 miembros, es posible inferir que la mayoría de las persona con DCA, cuyo rango de edad se encuentra entre los 6 y 64 años mantienen lazos en primer grado con menores de 18 años.

FEDACE, consciente de que no hay una persona con daño cerebral sino familias con daño cerebral, detectó la necesidad de brindar a los menores, que se ven enfrentados a un cambio profundo en sus vidas por el DCA de un familiar, el apoyo necesario que les permita comprender, asimilar y asumir las nuevas condiciones de vida.

Con la finalidad de estimar y conocer la magnitud de esta realidad, se solicitó a las asociaciones que respondieran una breve encuesta, con las respuestas recibidas se elaboró este primer acercamiento al tema. Las encuestas fueron respondidas por los equipos de profesionales del 67% de las asociaciones federadas.

Los resultados obtenidos indican que se brinda atención a más de 248 familias afectadas por DCA, en cuyo seno hay menores. En estas familias, conviven más de 340 menores entre 0 y 18 años, 49% son niñas y 51% varones, la distribución por edades se presenta en el siguiente gráfico, destacando que el 70% son menores con edades comprendidas entre los 6 años y los 18.

Gráfico 1. Distribución por edades de los menores que conviven con personas con DCA, usuarias de las asociaciones federadas.



El 73% de las asociaciones que respondieron, indican realizar algún tipo de intervención con los menores de las familias afectadas por DCA, dentro del Programa de Información y Apoyo a Familias. El restante 27% afirma que aún no han podido abordar acciones concretas orientadas a la atención de los menores, pero que está entre sus objetivos a corto plazo realizarlas.

En cuanto a los recursos materiales que emplean para atender las demandas de los menores, el 100% indica que prácticamente no cuentan con materiales específicos para explicar el DCA a niños ya que no existen, salvo la publicación *Mi padre ha tenido un daño cerebral* realizada por la Federación de Asociaciones de Familiares de Afectados por Daño Cerebral Adquirido de Euskadi (FEATECE). Sin embargo, utilizan y adaptan diferentes recursos didácticos como los libros de textos de los colegios, juegos de roles, videos y juegos disponibles en Internet para explicar el daño cerebral de forma ajustada a la edad de los menores.

Las principales dificultades que identifican los profesionales para implementar actividades con los menores son:

1) Ausencia de protocolos de intervención.
2) Los familiares no los traen.
3) Falta de recursos materiales.
4) No hay demanda de servicios para estos menores.
5) No derivan casos.
6) Falta de profesionales especializados.

Las principales necesidades que los profesionales indican identificar en los menores cuando tienen un familiar con DCA, son básicamente:

1) La falta de información sobre lo que está pasando y lo que puede pasar. Detrás de esta ausencia de información, los profesionales reconocen que subyace la buena intención de proteger a los menores. Sin embargo, es importante trabajar con los familiares y hacerles entender la necesidad que tienen los menores de saber que está sucediendo y de que no los dejen fuera del problema, aislados. Por eso es importante brindar a los adultos el apoyo y la información necesaria para que puedan explicarles lo que sucede de acuerdo a la edad cronológica y emocional de los menores.

2) La ausencia de apoyo para hacer el duelo, entender o calibrar las pérdidas para después con el tiempo poder asumir y comprender todos los cambios a los que deberá enfrentarse.

Con la información obtenida de la encuesta, el movimiento asociativo del Daño Cerebral Adquirido evaluó la importancia de realizar este taller donde poder analizar las dificultades y las necesidades detectadas, con la finalidad de definir alternativas para superarlas y conseguir hacer llegar a los menores la información que necesitan conocer para comprender la realidad que les toca vivir y acompañarlos en el proceso de adaptación a la nueva realidad.

5. Niños y adolescentes en el grupo familiar ante el DCA

5.1. El proceso asistencial

El Daño Cerebral Adquirido supone siempre un deterioro importante en la salud y, como consecuencia, en la calidad de vida de las personas que lo sufren y de sus familiares. Ya sea a causa de un traumatismo craneoencefálico, un ictus, un tumor, ACV, o anoxia, la lesión cerebral suele producir alteraciones y secuelas sensoriales, cognitivas, emocionales y conductuales que modificarán de forma importante la personalidad de quien la sufre. Estos cambios van a repercutir en la estructura y organización familiar, en los vínculos y en las relaciones, alterando profundamente su funcionamiento. Todos los miembros del grupo familiar se verán afectados, no sólo los adultos, sino también los niños y adolescentes.

El DCA se presenta siempre de forma dramática, brusca e inesperada, demandando una respuesta y actuación para las que las familias no están preparadas. El comienzo de la atención sanitaria, en su fase aguda, que normalmente requiere un ingreso hospitalario, es inmediato y urgente. Es el inicio de una intervención compleja y extensa en el tiempo, que atraviesa diferentes etapas en función del tipo de lesión, secuelas sobrevenidas y su posible evolución. Este proceso asistencial, intra o extrahospitalario, en el que van a intervenir diferentes profesionales y equipos sanitarios y sociales supone un esfuerzo adicional para las familias, plagado de multitud de consultas, indicaciones y gestiones que, en ocasiones, pueden aumentar la confusión, la angustia, el agotamiento físico y emocional y la desorganización familiar.

5.2. El impacto en la familia

El impacto del DCA en la familia es masivo y produce alteraciones en todos los órdenes de la vida familiar y social. No sólo en la etapa aguda del ingreso hospitalario, sino

también y sobre todo, cuando se produce la vuelta al domicilio. Después de esta fase, en la que la familia ha visto alterada toda su dinámica y hábitos de vida, se espera una vuelta a la rutina previa al DCA que raramente se produce. Se inicia otra etapa plagada de incertidumbre y que requiere, como la anterior, una adaptación ahora más profunda y permanente en la vida cotidiana. Los cambios producidos en el familiar afectado, sensoriales, cognitivos, emocionales, conductuales y físicos, imponen cambios en los vínculos y en las relaciones familiares. La forma de afrontarlos variará de una familia a otra, dependiendo de las capacidades de sus miembros, del conjunto y de quien sea el familiar afectado y de las secuelas que la lesión haya dejado. El DCA no afecta a todas las familias ni a todos sus miembros por igual, por lo que la forma de afrontar los cambios variará de una familia a otra.

La mayor o menor capacidad para afrontar la situación dependerá de muchas variables, una de ellas es la dinámica previa del grupo familiar. Una familia con un sustrato afectivo sólido, sin graves conflictos internos, con roles claros y diferenciados entre padres e hijos, donde los límites de los derechos y obligaciones de cada cual están claramente delimitados, reúne factores de protección importantes. La flexibilidad para implementar cambios en las etapas vitales de la pareja y de los hijos, que facilita la resolución de los conflictos naturales que se plantean a lo largo de la vida, es un factor altamente positivo para afrontar la situación de cambio, tan profunda, que plantea la aparición de un DCA.

Otra variable interviniente a destacar es la red de apoyos sociales que la familia haya podido construir, tanto para los adultos como para los niños y adolescentes. Son factores positivos que sirven de apoyo social y emocional para evitar el aislamiento y los sentimientos de soledad y abandono que sobrevienen en una situación tan difícil.

Otro factor de especial relevancia a considerar, es el rol que tenía la persona afectada antes del daño cerebral dentro del núcleo familiar. Cuando el afectado es el padre, o la madre o un hijo, los vínculos establecidos con cada una de estas figuras y entre ellas, son diferentes y los efectos pueden tener mayor o menor impacto. Por ejemplo, en relación a la persona afectada de DCA, se va a configurar la figura del cuidador principal, si éste es uno de los progenitores, el otro será normalmente el cuidador principal, aunque es frecuente que, si es el padre o un hijo el afectado, sea la madre la cuidadora, mientras que si es la madre la persona con DCA, el padre reciba ayuda de otro familiar. En cualquier caso, las relaciones de pareja se van a ver seriamente afectadas y van a precisar ajustes importantes y prolongados en el tiempo.

En este sentido, el funcionamiento previo como pareja supone, igual que antes se señalaba para el grupo familiar, un factor fundamental. La pareja que haya conseguido una relación afectiva estable, con el reconocimiento de las necesidades, deseos y debilidades de cada uno, la aceptación, apoyo y el respeto mutuo como pareja, tendrá una buena base para afrontar la difícil prueba. Si además, tienen hijos, hay que tener en cuenta que sus funciones como padres se verán afectadas y deberán encontrar un nuevo equilibrio donde los menores puedan encontrar su espacio para crecer y sentirse seguros y queridos a pesar del DCA.

Cuando sobreviene el daño cerebral en uno de los progenitores, sobre todo en las etapas iniciales, los hijos normalmente pasan a un segundo plano, por la urgencia de los cuidados que requiere el afectado y el agotamiento físico y mental del cuidador principal.

Esta situación se puede acentuar aun más si el DCA lo sufre un hermano, porque los sentimientos de abandono, desinformación y afrontamiento emocional del resto de los hijos y los posibles signos de alarma pueden pasar desapercibidos. La tarea central de la familia se convierte en el cuidado y restablecimiento del familiar afectado. En un primer momento de esta etapa, es muy frecuente la negación de la profundidad de la crisis y las consecuencias asociadas, laborales, económicas y afectivas. Se desencadena un intento para restablecer la dinámica familiar anterior al accidente cerebral y evitar el necesario proceso de duelo. El duelo supone el reconocimiento, siempre doloroso y en algunos casos, dramático, de una pérdida. Afrontar e incorporar la desaparición de las capacidades, en mayor o menor grado, del familiar afectado de DCA y con ellas de una parte de las características de su personalidad, la pérdida de los vínculos afectivos tal y como estaban constituidos y por tanto, de la dinámica familiar en su conjunto. La tristeza, el dolor, la rabia, la culpa y la desesperanza son sentimientos normales que requieren un tiempo para su elaboración y un soporte afectivo consistente. En esta situación, la familia precisa también ayuda social, psicológica y en ocasiones, económica.

5.3. El impacto en los niños y adolescentes

La familia es el grupo humano básico, estructurado en torno a los vínculos afectivos, en el que los niños se desarrollan y aprenden las normas básicas de la socialización. Son estos vínculos y el estilo de crianza derivado de ellos, los que proporcionan el sustrato esencial para el control de los impulsos, la capacidad de frustración, la identificación con los demás y la solidaridad, elementos todos necesarios para el crecimiento, la organización de la personalidad y el normal desenvolvimiento de la vida en sociedad.

Cualquier acontecimiento positivo o negativo que afecte a la familia tendrá su impacto también en los niños y adolescentes que forman parte de ella, independientemente de la edad que tengan. Es un error frecuente considerar que los niños pequeños no perciben el clima emocional de la familia, sobre todo de los padres, que son las figuras de referencia más importantes para ellos. Por muy pequeños que sean, detectan el estado de ánimo de sus padres, la preocupación, el miedo o la angustia que acompañan a todo acontecimiento dramático, como es la irrupción en sus vidas de un DCA.

Estos sentimientos serán tanto más perturbadores si van acompañados del silencio, las medias verdades o directamente la negación sobre lo que está sucediendo. Los niños perciben perfectamente el engaño que desencadena en ellos la fantasía catastrófica. No hay peor miedo que percibir el miedo de los padres, sin palabras que lo aclaren o lo atenúen, porque la verdad por muy dura que sea, siempre es más fácil de incorporar que el miedo a lo desconocido. Los niños necesitan una explicación de lo que le está sucediendo al padre, a la madre o al hermano, y también de lo que ellos mismos están experimentando.

Cuando un padre o una madre padece una lesión cerebral, los niños sufren de forma parecida a la de los adultos aunque, dependiendo de la edad, lo van a manifestar de muy variadas formas. Sienten miedo, angustia, abandono, pérdida, rabia y culpa. Porque en las numerosas ocasiones en que los padres han ejercido su autoridad prohibiendo o limitando sus actuaciones, frustrando sus deseos que es parte de la crianza, los niños han experimentado sentimientos y fantasías hostiles y debido a las características del

pensamiento mágico, pueden creer que lo que le ha sucedido a su padre, madre o hermano es consecuencia de tales deseos, de su rivalidad por acaparar para sí mismos todo el afecto del que son capaces los padres. Es necesario comprender tales sentimientos, descargarlos de culpa, explicarles la normalidad de lo que sienten, hablarles y escucharles. Esta actitud les autorizará a hablar, a preguntar sobre lo que está sucediendo y les ayudará a incorporar la situación. En muchas ocasiones, los padres dicen que los niños no preguntan nada, suponiendo que no tienen necesidad de saber. De la misma forma que los niños perciben el sufrimiento, también detectan ante el silencio que es mejor no preguntar. Lo que les ayuda a afrontar la situación no es la ausencia de explicaciones, sino la capacidad del adulto de escuchar su miedo sin desorganizarse, esta actitud desactiva sus fantasías catastróficas.

La vuelta al domicilio tras la hospitalización es una dura prueba para los niños, por eso hay que ayudarlos a reencontrarse con un progenitor, hermano o familiar, que ya no será el mismo que ellos han conocido. Los cambios en su comportamiento o las secuelas que presentan les resultarán extrañas, incomprensibles, incluso a veces temibles. También los niños tienen que atravesar por un periodo de duelo, de la figura del padre o madre perdidos o del hermano, para no quedar prendidos en una ausencia imposible de llenar. El proceso de duelo a causa de la muerte de un progenitor culmina con la aceptación de su desaparición y la recuperación en el recuerdo de su figura y de los acontecimientos positivos compartidos. En el caso de un progenitor afectado de DCA, la diferencia fundamental es que está presente pero es otro, una persona distinta que puede incrementar sentimientos perturbadores. Los hijos necesitan soporte y ayuda para reorganizar su imagen interna de este nuevo progenitor, sus vínculos y relaciones con él sin perderse al mismo tiempo a sí mismos, y las vivencias que han podido incorporar en el pasado en su relación con ellos.

5.4. Las necesidades de los niños y adolescentes

En principio hay una necesidad común en todos los hijos, independientemente de la edad, y es la necesidad de saber y entender lo qué está pasando.

Es muy frecuente que las familias piensen que lo mejor para los menores es no informarles de la situación, o bien darles informaciones parciales, con la intención de protegerles y evitarles sufrimientos.

Mantenerles en cierta forma apartados de lo que la familia está viviendo, bien en la etapa de hospitalización o en el momento de vuelta al domicilio del familiar afectado de DCA, como ya se ha señalado, no hace sino aumentar la incertidumbre. Los menores perciben perfectamente que pasa algo grave y el hecho de no explicarles la situación tendrá como consecuencia aumentar la desconfianza y la inseguridad. Y aunque en apariencia se conformen con lo que se les dice o lo que se les oculta, en su fuero interno, saben que no se ajusta a la verdad ya que ellos perciben y viven la inestabilidad y el cambio. Por ejemplo, desde la etapa de hospitalización del familiar afectado de DCA, la rutina familiar cambia, hay ausencias prolongadas de la madre o del padre porque están en el centro hospitalario, y probablemente algún familiar cercano se hace cargo del cuidado de ellos, y una vez que el familiar con DCA vuelve a casa, todo cambia.

Si no reciben explicaciones coherentes los menores, en adelante, pueden dudar de cualquier cosa que les diga, con el riesgo de que esta duda se extienda a otras situaciones y ámbitos de la vida cotidiana, no directamente relacionadas con los cambios acaecidos como consecuencia del daño cerebral.

Es preciso por tanto informarles desde el primer momento de lo que sucede, con explicaciones adecuadas a la edad de cada niño o adolescente, asegurarles que los padres no les han abandonado, comprender sus posibles miedos y reacciones y consolarles, prepararles para la vuelta a casa del familiar afectado, adelantarles los posibles cambios en su comportamiento, su estado de ánimo y sus secuelas; así como los cambios que se van a producir en la convivencia. En la medida de lo posible, se trata de ayudarles al reencuentro y a la construcción de nuevos vínculos.

Además de estas necesidades comunes, cada etapa del desarrollo precisa atenciones específicas. Dependiendo de quien sea la persona afectada por DCA, el grado de las secuelas, el momento del proceso de la atención sanitaria, ingreso hospitalario o vuelta al hogar, y la capacidad de la familia para afrontar el impacto, las necesidades de atención de los niños también variarán; por lo que es necesario valorar detenidamente todos estos factores en cada situación concreta.

Sin embargo, hay algunas líneas centrales que pueden servir de punto de partida y que se presentan a continuación:

1) **Hasta los 18 meses**, es fundamental asegurar una figura estable y emocionalmente disponible, para la construcción de un vínculo con el niño que le proporcione los cuidados físicos y psíquicos necesarios. De modo que se estabilicen el sueño, la alimentación, la aparición del lenguaje y la deambulación. En esta primera etapa, la figura central es la madre, por lo que si es ella la afectada, habrá que buscar otra persona cercana al niño que la pueda reemplazar en esta tarea, al menos de forma temporal. Si es el padre el afectado y la madre se ocupa de su cuidado, la sustitución puede ser parcial siempre que sea posible.

2) **Entre los 2 y los 6 años** los niños alcanzan una identidad propia, lo que les proporciona una autonomía considerable, interiorizan las normas y el sentido de lo que está bien o mal. La relación con los padres y el aprendizaje por identificación con las figuras parentales, es lo que facilita todas estas adquisiciones. Los cambios en el comportamiento del progenitor afectado pueden afectar profundamente la relación con ellos y su imagen interna. Si el padre o la madre presentan comportamientos infantiles, actitudes agresivas o inhibiciones afectivas importantes, pueden comprometer la adquisición de los ítems del desarrollo propios de este período. Los niños necesitan explicaciones sobre estos cambios y saber que ellos ni son los responsables ni pueden hacer nada por modificarlos.

3) **La etapa de los 6-10 años** es la de la socialización. Cobra gran importancia el mundo extrafamiliar y la relación con los pares que se produce principalmente en el colegio. Es fundamental ahora que los niños no queden aislados en el mundo familiar, que acudan al colegio y puedan tener un contexto de ocio con los iguales, que les sirva de compensación frente a las dificultades que se puedan dar en el domicilio familiar. Es un período en el que se pueden sentir sumamente

sensibles ante las alteraciones en el comportamiento del familiar afectado. Pueden experimentar sentimientos de vergüenza, humillación, rechazo y culpa; y una gran ambivalencia, precisamente por tales sentimientos. Hablarles, escucharlos y consolarlos, haciéndoles ver que todo lo que sienten es completamente normal, alivia a los niños y les facilita seguir adelante con su vida cotidiana.

4) **La pubertad y adolescencia** es una etapa por sí misma conflictiva y de profundos cambios. Al duelo por el cuerpo, la imagen y la identidad infantil, se une el duelo por la imagen del padre o de la madre, anterior al accidente cerebral. Existe un riesgo importante de que se instale la negación, el rechazo a incorporar los necesarios cambios y adaptaciones. El adolescente puede aumentar el aislamiento en relación a sus padres y a sus iguales y encerrarse en una situación de soledad, o bien por el contrario, como huida del sufrimiento interno, ausentarse del domicilio pasando gran parte de su tiempo fuera, externalizando el conflicto. Necesita comprensión y ayuda para elaborar las pérdidas y entrar en el mundo adulto que le ha tocado vivir.

6. Una propuesta de modelo de intervención con los menores

Parte fundamental del trabajo realizado por los profesionales en el Taller DCA en la Familia. La atención a niños y adolescentes consistió en acordar los aspectos que se deben tener en cuenta cuando hay menores en el núcleo familiar donde irrumpe el daño cerebral.

Desde el movimiento asociativo del DCA, se concibe esta intervención con los menores, fundamentalmente desde una línea de trabajo preventivo, considerando importante actuar lo antes posible, cuanto antes el menor sepa y entienda lo que está sucediendo, las dudas y la inseguridad tendrán menos espacio en su vida. Lo ideal es comenzar a trabajar con los adultos las necesidades que pueden tener los menores, desde la etapa de hospitalización, ya que el impacto y posible desorganización de la dinámica familiar se inicia en ese momento.

La línea preventiva supone sensibilizar a la familia sobre el sufrimiento que también experimentan los menores y la necesidad de informarles de lo que esta sucediendo en la familia. Esto es, acompañar y dar soporte al grupo familiar en este proceso, detectar las necesidades de los menores y buscar los recursos que sean necesarios entre los dispositivos locales de diferentes sistemas, equipos de salud mental de niños y adolescentes, equipos educativos, servicios sociales, organizaciones y/o asociaciones de actividades de ocio y tiempo libre, etc. Hay que considerar que los recursos de las asociaciones son siempre limitados y una intervención preventiva adecuada no implica, necesariamente, tratamientos psicoterapéuticos o especializados de otra índole.

Es imprescindible recoger el máximo de información sobre todas las circunstancias de la situación familiar independientemente del momento de la intervención, ya que de esta forma se podrá organizar el proceso que ha seguido la familia, desde la etapa de hospitalización y anterior. Recoger la información sobre los cambios en la dinámica familiar y de los menores ofrece datos fundamentales sobre posibles factores de protección o de riesgo. A modo de ejemplo, una familia que previamente al DCA tiene un soporte afectivo adecuado, sin graves conflictos internos, con roles claros y diferenciados entre padres e hijos, donde los límites de los derechos y obligaciones de cada cual están claramente delimitados, supone un sustrato de protección a tener en cuenta. La ausencia de estas características supone un factor de riesgo.

Cabe destacar una particularidad a tener en cuenta a la hora de intervenir, cuando la persona con DCA es un hermano, ya que aumenta el riesgo de que los menores no afectados pasen desapercibidos, porque ambos progenitores concentraran sus fuerzas en ayudar al hijo afectado. En este caso es fundamental construir estrategias que integraren a los menores en el proceso de integración y estar siempre atentos a posibles signos de alarma.

6.1. Desarrollo de la propuesta de intervención

A continuación se presenta la propuesta de intervención con niños y adolescentes que sufren las consecuencias del DCA sobrevenido en el seno de sus familias elaborada en el taller.

Las etapas del proceso de la intervención que se identificaron son:

A. Recogida de información.

B. Evaluación del impacto del DCA en el grupo familiar desde la perspectiva del menor.

C. Etapa hospitalaria.

D. Etapa de rehabilitación.

E. Etapa de integración al entorno.

F. Evaluación de demandas y detección de necesidades en relación con el menor.

G. Itinerarios de actuación.

H. Seguimiento/ fin de la intervención.

A. Recogida de información

Gran parte de la información que se necesita para contextualizar la intervención con el menor está recogida en los diferentes protocolos que se cumplimentan en la asociación, como son: el informe social, la entrevista clínica, el informe neuropsicológico, la ficha de familia, etc.

Por tanto, en esta etapa es fundamental filtrar la información y jerarquizarla para poder entender y apoyar al menor, que se encuentra inmerso en el entorno de un DCA. Dependiendo del caso concreto la etapa de rehabilitación y la de integración al entorno pueden ser coincidentes por lo que no sería necesario repetir la información.

A grandes rasgos los datos a recoger harán referencia a:

- La composición y estructura familiar, antes y después del DCA. Determinar si el menor recuerda a su familiar antes del DCA.
- Causa de la lesión, evolución temporal y secuelas del DCA del familiar afectado.

- Tratamientos que realiza (rehabilitación, u otros), frecuencia y lugar. Recursos utilizados (Servicios Sociales, ley de dependencia, otros).
- Situación económica y laboral de los miembros de la unidad familiar (incluir prestaciones y/o indemnizaciones).
- Escolarización de los menores.
- Red de apoyos y contactos sociales de la familia, familia extensa, amigos, vecinos.
- Participación en actividades de la asociación.

B. Evaluación del impacto del DCA en el grupo familiar desde la perspectiva del menor

La evaluación del impacto del DCA en el grupo familiar será específica en cada etapa por las que pasa la familia que sufre esta circunstancia, por eso es importante conocer y tener en cuenta los siguientes datos a la hora de intervenir con los menores.

1) En la etapa hospitalaria (fase aguda del DCA).

Los datos relevantes a considerar en esta etapa son:

- Meses de duración de esta fase.
- Edad del menor.
- Quién cubrió las necesidades del menor (emocionales, cognitivas, instrumentales, sociales).
- Registrar si hubo separación temporal del menor de su familia nuclear durante este periodo. En caso afirmativo registrar quién se hizo cargo y si continúan en contacto.
- Registrar si se informó en el centro educativo de la nueva situación.
- Quién informó al menor sobre lo sucedido y qué información se le dio sobre el DCA.
- Indagar si durante esta fase el menor visitó al familiar afectado de DCA y con qué frecuencia.
- Cambios detectados en la dinámica familiar:
  a. Problemas laborales del cuidador principal.
  b. Desorganización de las actividades diarias del menor.
  c. Desorganización de tareas domésticas.
  d. Asistencia al colegio.
  e. Ausencia de figuras de referencia.
  f. Otros.
- Demandas de la familia en relación con el menor.

- Identificar signos de alarma en el menor que puedan ser consecuencia de la nueva situación familiar, cómo:
  a. Alteraciones en el comportamiento.
  b. Alteraciones en el sueño.
  c. Alteraciones en la alimentación.
  d. Dificultades en la relación con iguales.
  e. Dificultades en rendimiento escolar.
  f. Encopresis secundaria.
  g. Enuresis secundaria.
  h. Irritabilidad.
  i. Miedos.
  j. Somatizaciones.
  k. Otras.

2) Etapa de rehabilitación (fase subaguda del DCA).

Los datos relevantes a considerar en esta etapa son:

- Meses de duración de esta fase.
- Tipo de centro dónde hizo la rehabilitación la persona con DCA
- Edad del menor.
- Quién cubrió las necesidades del menor (emocionales, cognitivas, instrumentales, sociales).
- Registrar si hubo separación temporal del menor de su familia nuclear durante este periodo. En caso afirmativo registrar quién se hizo cargo y si continúan en contacto.
- Quién informó al menor sobre lo sucedido y qué información se le dio sobre el DCA.
- Indagar si durante esta fase el menor convivió o visitó al familiar afectado de DCA.
- Registrar si el menor "participó" de alguna forma en el proceso de rehabilitación.
- Cambios en la dinámica familiar. Recoger información de estos cambios proporciona información sobre la dinámica anterior, que puede ayudar a detectar factores de protección o de riesgo:
  a. Cambios en la relación de pareja (familiar afectado-cuidador principal).
  b. Cambios en las relaciones del familiar afectado con el menor.
  c. Cambios en las relaciones del cuidador principal con el menor.
  d. Pérdidas de apoyos familiares y/o sociales. Situación de aislamiento.
- Secuelas del familiar con DCA una vez superada la rehabilitación (físicas, cognitivas, conductuales, comunicación) que modifican la relación con el menor.
- Demandas de la familia en relación con el menor.

- Identificar signos de alarma en el menor que puedan ser consecuencia de la nueva situación familiar, cómo:
  a. Alteraciones en el comportamiento.
  b. Alteraciones en el sueño.
  c. Alteraciones en la alimentación.
  d. Dificultades en la relación con iguales.
  e. Dificultades en rendimiento escolar.
  f. Encopresis secundaria.
  g. Enuresis secundaria.
  h. Irritabilidad.
  i. Miedos.
  j. Somatizaciones.
  k. Otras.

- Situación del menor y cambios detectados:
  a. Comprensión de las secuelas del DCA y de los cambios de comportamiento del familiar afectado.
  b. Vivencia de la situación, sentimientos de pérdida, abandono, tristeza, rabia, vergüenza, rechazo, culpa, etc.
  c. Cambios en las relaciones entre hermanos. Rivalidad, sobreprotección, celos, etc.
  d. Asunción de cuidados o tareas que no corresponden a su rol o edad. En relación al familiar afectado y/o a hermanos menores.
  e. Asistencia al colegio, relaciones con amigos y actividades de ocio.

3) Etapa de integración al entorno (fase estabilizada y de adaptación a la nueva vida)

Los datos relevantes que se deben atender en esta etapa son:

- Dónde vive la persona con DCA.

- Edad del menor.

- Quién informa al menor sobre lo que sucede.

- Cambios en la dinámica familiar. Recoger información de estos cambios proporciona información sobre la dinámica anterior, que puede ayudar a detectar factores de protección o de riesgo:
  a. Cambios en la relación de pareja (familiar afectado-cuidador principal).
  b. Cambios en las relaciones del familiar afectado con el menor.
  c. Cambios en las relaciones del cuidador principal con el menor.
  d. Pérdidas de apoyos familiares y/o sociales. Situación de aislamiento.

- Demandas de la familia en relación con el menor.

- Situación del menor y cambios detectados:
  a. Comprensión de las secuelas del DCA y de los cambios de comportamiento del familiar afectado.

b. Vivencia de la situación, sentimientos de pérdida, abandono, tristeza, rabia, vergüenza, rechazo, culpa, etc.
c. Cambios en las relaciones entre hermanos. Rivalidad, sobreprotección, celos, etc.
e. Asunción de cuidados o tareas que no corresponden a su rol o edad. En relación al familiar afectado y/o a hermanos menores.
f. Asistencia al colegio, relaciones con amigos y actividades de ocio.

- La forma que el menor "participa" en el proceso de integración al entorno de la persona con DCA.

- Identificar signos de alarma en el menor que puedan ser consecuencia de la nueva situación familiar como:
  a. Alteraciones en el comportamiento.
  b. Alteraciones en el sueño.
  c. Alteraciones en la alimentación.
  d. Dificultades en la relación con iguales.
  e. Dificultades en rendimiento escolar.
  f. Encopresis secundaria.
  g. Enuresis secundaria.
  h. Irritabilidad.
  i. Miedos.
  j. Somatizaciones.
  k. Otras.

C. Evaluación de demandas y detección de necesidades en relación con el menor.

En base a la información recogida sobre el impacto y la situación familiar, se debe analizar detenidamente la diferencia entre demandas de las familias y la detección de las necesidades realizada por los profesionales. Con frecuencia se dan desajustes entre las necesidades detectadas y las demandas. Por eso es necesario que los profesionales se detengan a clasificar de forma jerarquizada las necesidades reales que tiene la familia con relación a la atención de los menores y las demandas que han expresado. De forma paralela también se deben analizar las necesidades objetivas de los menores de acuerdo a su edad cronológica y emocional y las demandas de los adultos.

Una vez estructurada esta información se fijarán los objetivos de la intervención y su alcance.

Es en esta etapa del proceso, dónde el equipo de profesionales debe valorar con objetividad los recursos humanos y materiales que tienen en la asociación para poder intervenir. En caso de no contar con los medios requeridos, es fundamental, hacer un mapeo de los recursos existentes en el entorno y establecer contacto con ellos para facilitar a la familia y a los menores la atención y apoyo especializado que necesitan. Los principales dispositivos y recursos sanitarios y sociales a nivel local o regional que se deben tener en cuentan son los compuestos por los equipos profesionales de atención a la salud mental de niños y adolescentes, los equipos profesionales de servicios sociales, los equipos educativos de los colegios e IES y las entidades locales de ocio y tiempo libre para niños y adolescentes.

D. Acciones del itinerario de actuación

1) Encuentros con el cuidador principal

El objetivo principal de esta acción es sensibilizar al cuidador principal básicamente sobre dos aspectos, uno, en cómo el menor esta viviendo los cambios acaecidos en su vida como consecuencia del daño cerebral de su familiar y otro, las necesidades que tiene para adaptarse a la nueva realidad.

En estos encuentros es pertinente explicar:

- La importancia que tiene informar al menor, lo más pronto posible, sobre lo que ha sucedido y los cambios producidos en el familiar afectado como consecuencia del daño cerebral.
- Lo que los menores pueden estar sintiendo o pensando sobre los cambios que detectan.
- Que no se debe negar, ni ocultar lo que ha pasado, se sentirán engañados y confusos.
- Que los menores necesitan del apoyo afectivo de los padres o familiares cercanos para ayudarles a asimilar la situación.
- Que los niños y adolescentes expresan sus sentimientos de forma diferente a los adultos, y que por eso pueden reaccionar con mal comportamiento, irritabilidad, rabietas, agitación, dificultades para dormir o inhibición.
- La importancia básica de qué los menores continúen asistiendo al colegio y realizando sus actividades diarias y manteniendo sus relaciones con amigos.

Además, es conveniente aprovechar estas reuniones, para ofrecer la ayuda de los profesionales de la asociación para informar y explicar al menor el daño cerebral y las secuelas que puede ocasionar en su familiar.

En estos encuentros con el cuidador principal se debe valorar cómo se siente este familiar para acompañar al menor en este proceso de duelo y también deben servir para clarificar en función de los recursos de la asociación las necesidades que se pueden cubrir desde la asociación y las que no. Tener en cuenta, que es fundamental, cuando no se pueden atender las necesidades, ofrecerle al cuidador alternativas viables dónde pueda encontrar solución a sus demandas.

2) Reunión con familiares cercanos que refuercen la red de apoyo

En esta entrevista se abordarán los mismos puntos que los tratados con el cuidador principal, adaptando la profundidad del tratamiento a la situación concreta de los familiares o amigos. Según se valore el encuentro puede ser conjunto con el cuidador principal para colaborar en la estructuración de la red de apoyo y soporte.

3) Intervención con los menores

La intervención con los menores, sólo se puede realizar siempre que los familiares estén de acuerdo y lo vean como un apoyo positivo, es por eso fundamental sensibilizar al cuidador principal como se ha indicado anteriormente.

Algunas recomendaciones a tener en cuenta a la hora de actuar con los menores:

- Dependiendo de la edad de los menores, puede ser conveniente que esté presente el cuidador principal o algún familiar cercano, pero si son púberes o adolescentes se sugiere intervenir con ellos solos.
- Explicar con lenguaje sencillo el funcionamiento del cerebro, para esto se sugiere emplear vídeos, maquetas, dibujos y cualquier otro material didáctico que ayude a los menores a entender.
- Al explicar las secuelas del familiar afectado de DCA hacer hincapié en que son resultado de un accidente, que no hay responsables en lo que ha sucedido.
- Evitar cambios innecesarios en las rutinas de los menores, es fundamental que no dejen de asistir al colegio y que mantener las actividades con sus amigos.
- Hacer entender a los menores que el familiar afectado los sigue queriendo aunque no sea capaz de expresarlo.
- Trabajar con los menores el tema de la culpa, para hacerles interiorizar que ellos no tienen ninguna responsabilidad en lo que está sucediendo.
- Generar espacios de dialogo dónde puedan expresar las diferencias y los cambios que reconocen en relación a como era antes el familiar afectado. También es bueno que expresen las diferencias que perciben entre su familiar afectado y los familiares de sus amigos que no o están afectados. Esto se puede trabajar a través de dinámicas lúdicas.
- Propiciar situaciones en las que hablen de como se sienten y explicarles que es normal todo lo que ellos sienten, rabia, enojo, ira, angustia… Para facilitar la expresión de sentimientos se puede trabajar con dinámicas lúdicas.
- Facilitar instancias de intercambio de preguntas dónde los menores puedan preguntar sus dudas.
- Pensar y sugerir a los adultos actividades que puedan realizar los menores con el familiar afectado para colaborar a crear un nuevo vínculo y fortalecer la relación entre los miembros del núcleo familiar.
- Valorar si en alguno momento puede ser positivo que visiten los menores la asociación y acompañen al familiar afectado para conocer el esfuerzo que realiza su familiar por mejorar y conocer al equipo profesional que lo atiende y ver las actividades que se realizan.
- La intervención con los menores se recomienda realizarla en varias sesiones, esto permitirá valorar la asimilación de la información y acompañarlos en proceso de duelo que les permitirá asumir la nueva realidad.

- Si en la asociación hay otros menores en situación similar, organizar actividades integradoras que los ponga en situación de intercambiar información con sus iguales.

4) Derivar si se detecta la necesidad de intervención especializada o necesidades de apoyos externos, cabe destacar que antes de actuar es fundamental informar y explicar a los menores la conveniencia de la derivación. Las propuestas de intervención serían:

   - Sensibilizar a la familia para que acepte una derivación a equipos especializados como los de salud mental de niños y adolescentes.
   - Trabajar con los familiares adultos la necesidad de contactar con los servicios sociales de la zona para solicitar ayudas o contactar con ellos si hay riesgo psicosocial.
   - Plantear a la familia la necesidad de contactar con profesores y orientadores en los colegios e institutos para recabar apoyos o si las dificultades se centran en el ámbito escolar.
   - Cuando los menores presentan dificultades en la relación con iguales o están en situación de aislamiento, facilitar a los familiares recursos de ocio y tiempo libre donde puedan acudir.

5) Coordinar con los dispositivos y recursos sanitarios y sociales a nivel local o regional

   - Equipos de atención a la salud mental de niños y adolescentes.
   - Equipos de servicios sociales.
   - Equipos educativos de los colegios e IES.
   - Entidades locales de ocio y tiempo libre para niños y adolescentes.

E. Actividades de seguimiento

1) Entrevistas periódicas con el cuidador principal y familiares para valorar:

   - Los efectos de la intervención en la dinámica familiar.
   - El proceso de los menores en las relaciones familiares.
   - Las posibles dificultades en el comportamiento, relaciones con amigos, y actividades de ocio.
   - El rendimiento académico y la motivación.
   - Posibles patologías y necesidad de intervenciones más especializadas.

2) Sesiones de refuerzo y apoyo con los menores para:

   • Valorar la incorporación de la información sobre el Daño Cerebral Adquirido y profundizar sobre dudas que irán surgiendo a medida que crecen y perciben secuelas o comportamientos en su familiar que antes no veían.

   • Ofrecer un espacio para que continúen hablando sobre lo que sienten y los cambios en la relación con el familiar afectado de DCA.

   • Valorar como están en el colegio y con los amigos.

3) Valorar en el caso de que aparezcan en esta etapa nuevas dificultades en los menores la pertinencia de:

   • Derivar a equipos de salud mental de niños y adolescentes.

   • Contactar con los servicios sociales de la zona.

   • Contactar con profesores y orientadores de los colegios e institutos.

   • Contactar con recursos que proporcionen actividades lúdicas.

4) Revisión periódica del itinerario y ajuste del mismo.

5) Finalización de la intervención.

7. La intervención con menores desde el movimiento asociativo del DCA. Casos prácticos

A continuación se presentan cinco casos hipotéticos construidos a partir de diferentes situaciones familiares conocidas por los profesionales participantes en el Taller. Cada caso fue trabajado por un equipo de profesionales de diferentes perfiles y de diferentes asociaciones. En la construcción del caso, se buscó poner en juego el máximo de variables intervinientes a la hora de entender la situación que enfrentan los menores cuando sobreviene el daño cerebral a un familiar querido.

La idea de este apartado, es ayudar a reflexionar a los profesionales que lean este Cuaderno, sobre las situaciones a las que se deben enfrentar los menores que conviven en familias que sufren un DCA. Estos casos quieren ayudar a visibilizar esta realidad, ya que la experiencia profesional dice que los familiares adultos siempre protegen a los menores tratando de alejarles del problema y olvidan que los menores están inmersos en la familia y son esponjas a la hora de percibir la angustia y la inseguridad.

Hay que destacar que son casos construidos a partir de experiencias reales a las que se les fue cambiando elementos. Cada grupo optó, para facilitar la redacción y la comprensión de la historia, por emplear diferentes maneras de identificar a las personas, en todos los casos son siempre nombres ficticios, creados. Esto mismo sucede cuando se introduce alguna localización territorial.

La redacción de los casos se ajusta a la propuesta de Intervención presentada en el apartado anterior, primero se describe la situación familiar antes de sobrevenir el daño cerebral, el proceso vivido para llegar a la situación actual, después se describen y analizan las principales necesidades que se identifican y por último la propuesta de intervención sugerida o realizada.

7.1. Caso 1. El proceso de adaptación de los hermanos al daño cerebral

A. Recogida de información

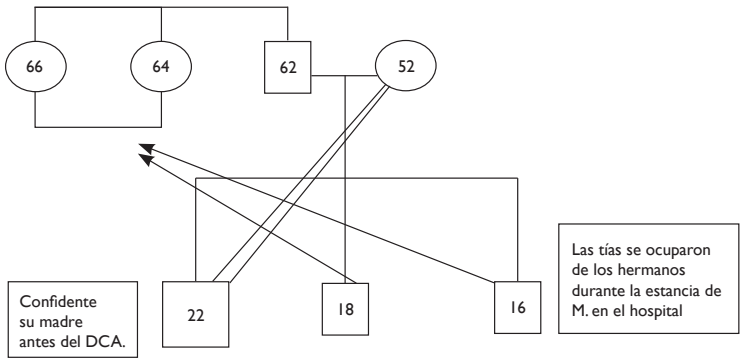
El caso que nos ocupa se trata de un varón que a los 22 años edad sufrió un traumatismo craneoencefálico como consecuencia de un accidente con el coche en el año 2007. El núcleo familiar está constituido por el padre, la madre y tres hijos (M, S, P).

El día del accidente, el paciente afectado por DCA (M) de 22 años y su hermano mediano (S) de 18 volvían de fiesta acompañados por unos amigos. Iban en el coche propio y S. era quien conducía. En un momento del viaje, con el ánimo de divertirse, M. bajó del coche y se puso delante, S. aceleró un poco y M. cayó golpeándose la cabeza contra el suelo, provocándole este hecho un TCE grave.

Los amigos llamaron a los servicios de emergencia. Varias horas después se personaron en el lugar de los hechos y trasladaron a M. inmediatamente al hospital donde quedó ingresado. Es importante clarificar que estos hechos sucedieron en una provincia diferente a su lugar de residencia.

La hospitalización en otra provincia dificultó de forma significativa la organización y estructuración de la familia durante todo el tiempo que M. estuvo en ese hospital. Por ello, contaron con la ayuda de las dos hermanas solteras del padre que se trasladaron a vivir al domicilio familiar mientras M. estuvo en el hospital fuera de la provincia. De tal forma que, la madre se convirtió en la cuidadora principal y fue la que pasó toda la estancia en el hospital. El padre tuvo que seguir trabajando para sostener la economía familiar e iba al hospital todos los fines de semana, los dos hermanos continuaron yendo a estudiar y a visitar a su hermano los fines de semana.

A continuación se incluye un genograma que refleja la composición familiar durante ese tiempo:



Tras varios meses de hospitalización, y una vez alcanzada la estabilidad médica, fue trasladado a una Unidad de Daño Cerebral pública de su zona de residencia, en régimen de hospitalización. Mientras M. recibía asistencia en dicho hospital la familia solicitó su derivación a otro centro fuera de su comunidad para seguir el proceso de rehabilitación. En éste estuvo ingresado aproximadamente 6 meses y de nuevo se trasladó al domicilio habitual para proseguir la rehabilitación de manera ambulatoria en una Unidad Pública de Daño Cerebral. En 2010 pasó a formar parte del programa de rehabilitación ambulatoria de nuestra Asociación y en 2011 se incorporó al recurso de centro de día de la misma.

Como consecuencia del accidente, M. tiene secuelas a nivel físico, sensorial, psicológico, de comunicación, cognitivas, conductuales siendo incapaz de realizar ninguna actividad de la vida diaria de forma independiente, por tanto, necesita la ayuda de una tercera personas las 24 horas del día. Asimismo presenta dolor neuropático resistente a toda la farmacología utilizada hasta el momento presente. Este dolor desemboca en gritos constantes y postura rígida que requiere recolocación continúa a lo largo del día. M. fue sometido a dos intervenciones quirúrgicas en dos momentos distintos con el fin de reducir la espasticidad y el dolor.

La familia contó con el apoyo de las vecinas (apoyo emocional), recursos sanitarios (neurólogo, neurocirujano, trabajador social, unidad del dolor del hospital de referencia, etc.) y la propia Asociación donde acudía M., quienes brindaron apoyo y soporte a todos los niveles.

M. tenía una excelente relación con su madre, hacía el papel de confidente y era quien la ayudaba a resolver problemas. Tras el accidente, la madre "perdió" a su hijo y a la persona en quien se apoyaba y confiaba plenamente.

B. Evaluación del impacto del DCA en el grupo familiar desde la perspectiva del menor

1) Etapa Hospitalaria (fase aguda del DCA)

El accidente produjo un desmembramiento importante de la unidad familiar. La madre pasó tres meses en el hospital, el padre compaginaba el trabajo con las visitas al hospital y los hijos permanecieron en el domicilio familiar con sus tías que eran quienes gestionaban la casa (tareas domésticas, normas de los sobrinos, etc.). La edad de las tías influyó notablemente en el manejo de los sobrinos, sus normas eran estrictas y les costaba ponerse en el lugar de los chavales.

En el momento que sucedió el accidente, S. y P. estaban estudiando y empezaron a tener bajo rendimiento en los estudios y problemas de conducta, principalmente en el desafío de normas. Se observó la ausencia de normas firmes en casa.

Con el tiempo, la familia como sistema experimentó cambios significativos respecto al funcionamiento anterior al daño cerebral. Cabe señalar como importante el cambio de roles en la familia, la madre dejó de trabajar y pasó a ser la cuidadora principal, asumiendo el padre un papel más secundario. Es decir, el padre ejerció un importante papel en cuanto al apoyo instrumental, no obstante, ofrecía poco apoyo a nivel emocional hacia los miembros de la familia. Su carácter es introvertido y poco expresivo.

Además S., el hermano mediano, cargaba con un gran sentimiento de culpa y su forma de canalizarla fue hiperresponsabilizarse de la recuperación de M, llegando a tener conductas contraproducentes con él a pesar de las indicaciones de los profesionales.

Las necesidades detectadas en aquel momento fueron, sobretodo, de afecto y desestructuración del día a día. Se sentían perdidos y confusos.

Durante esta fase las expectativas de la familia eran entonces irreales (especialmente las de la madre y el hermano mediano), pero poco a poco el tiempo fue situándolos en la realidad. Los hermanos iban el fin de semana a visitar a su hermano hospitalizado, manteniendo así el contacto continuado con él. El resto de la semana era la madre quien, vía telefónica, informaba acerca de la evolución de M.

Los hermanos contaron con el apoyo de su grupo de amigos, la pareja (en el caso de S.), la familia (padre, madre, tías) y el centro educativo. Cabe destacar que los profesores se implicaron mucho en ayudarles.

Así pues, durante esta etapa fueron significativos: la desestructuración de la familia, la desorganización y los modelos de figuras familiares con pautas muy rígidas y poca flexibilidad en la comprensión de la situación de los hermanos.

2) Etapa de rehabilitación (fase subaguda del DCA)

Durante esta etapa, que comprendió la estancia del paciente afectado en varios hospitales, la madre se mostró muy preocupada por sus hijos y pidió ayuda al servicio de psicología del hospital donde M. realizó la rehabilitación.

Empezaron surgir en esta fase de forma más llamativa alteraciones de conducta en ambos hijos no afectados, como forma de expresar su malestar. Se sentían desplazados a nivel emocional, pues el centro de atención de toda la familia lo constituía M.

En esta fase se ofreció información, apoyo y asesoramiento a todos los miembros de la unidad familiar, haciendo especial hincapié en los hermanos.

3) Etapa de integración al entorno (fase crónica del DCA)

M. estuvo acudiendo a un centro de día en el que recibió atención del área de fisioterapia (4h/semana), neuropsicología (2 h/semana) y logopedia (1 sesión/semana), así como apoyo continuado del equipo de auxiliares (alimentación, ingesta de agua, esfínteres, sedestación). Además participaba, en la medida de sus posibilidades, en el taller de ocio y tiempo libre (música y terapia canina, entre otras actividades).

La vuelta a casa supuso cambios significativos en el funcionamiento familiar. Realmente fue al convivir nuevamente con los hijos tras el alta de M., cuando los padres tomaron conciencia de los cambios que se habían producido en sus hijos durante su ausencia. El padre mostró una actitud más pasiva, delegando en la madre la responsabilidad de las necesidades afectivas de los hijos. Por su parte, la madre al inicio de esta etapa mostró un comportamiento exigente con sus dos hijos no afectados, seguramente obedecía a una estrategia de afrontamiento de la situación poco adaptativa.

El hermano mediano presentó un cúmulo importante de emociones; rabia, tristeza, confusión predominando un importante sentimiento de culpa (recordar que era quien conducía el coche cuando sucedió el accidente), adoptando como consecuencia una conducta sobreprotectora y de hiperresponsabilidad con su hermano afectado llegando a actuar de forma contraproducente. Él pensaba que su hermano con el tiempo volvería a caminar, podría hablar, y volver a ser como era antes del accidente. Su forma de expresarlo era mediante comentarios tales como "cuanto más rehabilitación haga, antes se pondrá bien", "con esfuerzo seguro que vuelve a caminar", "yo dedicaré todo mi tiempo a mi hermano y seguro que consigo que hable, camine, etc.".

Asimismo, a nivel conductual se detectaron otros signos de alarma, tales como irritabilidad, alteraciones del ritmo de sueño y la alimentación, introversión abandono de las actividades de ocio y tiempo libre. Se mostraba reacio a hablar de cómo era su hermano antes del accidente, así como la relación que mantenía con él.

Por otro lado, el hermano menor mostró embotamiento a nivel emocional, siendo incapaz ponerle nombre a sus sentimientos. En su caso hubo un descenso significativo del rendimiento escolar y un claro desafío de normas (horarios, responsabilidades, etc.). Se identificó un claro sentimiento de abandono emocional que se hizo manifiesto mediante llamadas de atención. En ambos se detectó falta de afecto y desestructuración del día a día.

C. Evaluación de demandas y detección de necesidades en relación con el menor

De las entrevistas mantenidas con los padres, fundamentalmente la madre, y la valoración de los menores se concluyó que las necesidades prioritarias eran la falta de información sobre el DCA y sus secuelas, la normalización de emociones y sentimientos, la reorganización familiar y el afrontamiento de pérdidas.

D. Itinerarios de actuación

En primer lugar se mantuvieron dos entrevistas con los padres, especialmente con la madre, con el fin de delimitar la problemática de los hijos. Seguidamente se realizaron dos sesiones independientes con cada uno de los menores independientemente y una sesión conjunta.

Se especifican a continuación las pautas generales que se siguieron en la intervención con los hermanos:

- Apoyo y asesoramiento a nivel emocional a los dos hermanos de manera continuada.
- Formación psicoeducativa sobre el DCA y sus secuelas. Se les explicó en qué parte del cerebro tenía su hermano la lesión y qué consecuencias estaba teniendo eso en su día a día, con el fin de aumentar su comprensión acerca del comportamiento de su hermano.
- Pautas de manejo del hermano afectado. Se les enseñaron pautas concretas respecto a su hermano, cómo dirigirse a él, cómo sentarlo correctamente, cómo hablarle, etc.

- Identificación, expresión y normalización de emociones. Es fundamental poner nombre a las emociones, así como hacer hincapié en que sentir rabia, tristeza, culpa, etc. es normal en una situación como la que estaban viviendo.

- Gestión de las emociones desadaptativas y estrategias de afrontamiento.

- Reajuste de expectativas respecto a la recuperación de su hermano. Es importante desde el principio fomentar las expectativas realistas, tomando especial atención en aquellas que se consideren irreales y que, a la larga, pueden entorpecer el proceso normal de aceptación de la situación.

- Reestructuración y organización del día a día. Se consideró fundamental que los hermanos recobraran la normalización de su cotidianidad, es decir, volviendo a sus quehaceres habituales (ir al instituto, salir con amigos, recuperar actividades de ocio y tiempo libre, etc.).

- Participar en las tareas domésticas y decisiones familiares en las que estuviesen implicados. En este punto se hizo especialmente relevante fomentar su participación en el cuidado de su hermano con el objetivo de sentirse miembros activos e importantes en la dinámica familiar.

- Apoyo en la toma de decisiones personales. En este punto se les ayudó a orientar su futuro personal y profesional fomentando la toma de decisiones respecto a si mismos y a su futuro.

- Afrontamiento de pérdidas. Se les enseñó a hacer frente a la pérdida de su hermano, es decir, *"lo que fue y ya no es"*. Era importante que pudiesen reorganizar su pensamiento y sus sentimientos en base al momento, aceptando lo que pasó, los cambios que se habían producido en su hermano y en su familia en general. El objetivo fue que pudiese recordar a su hermano tal y como era desde la serenidad y aceptar a su hermano tal y como es ahora.

- Con el consentimiento de los padres e informando a los menores, contactar con profesores y orientadores de los colegios e institutos para recabar apoyos y valorar las dificultades presentes en el ámbito escolar. El objeto de este punto fue dar a conocer a los profesores la problemática que presentaban los chavales y fomentar la comprensión de su situación con el fin de no aumentar su angustia siendo demasiado exigentes.

Pautas de actuación con los padres:

- Explicar que no deben negar lo sucedido, engañar o minimizar los hechos con el fin de proteger a los hijos.

- Ofrecer información clara, sencilla y precisa sobre el diagnóstico, expectativas, pautas de manejo, etc.

- Explicar que a pesar de lo difícil que es la situación, los otros hijos siguen necesitando su afecto y apoyo.

- Animarles a compartir sentimientos en familia, con el fin de normalizar dichos sentimientos y evitar la conspiración del silencio.
- Explicar que los niños y adolescentes expresan sus sentimientos de forma diferente a los adultos. Pueden reaccionar con mal comportamiento, desafío de normas, aislamiento, irritabilidad, alteración del ritmo de sueño y alimentación, conductas de riesgo etc.
- Explicar la necesidad de que los adolescentes continúen realizando sus actividades diarias habituales y relaciones con amigos.
- Evitar la hiperresponsabilización de los hijos en el cuidado del afectado, siendo conscientes de que ellos mismos tendrán sus necesidades y proyectos personales y/o profesionales.

Las acciones descritas con anterioridad tuvieron efectos positivos en ambos hermanos. Los dos tomaron conciencia del concepto de daño cerebral, así como de sus secuelas y las alteraciones que éstas producían en el funcionamiento diario de su hermano y de la familia en general. Asimismo, aprendieron pautas concretas de aproximación y manejo y su implicación en las tareas cotidianas de cuidado aumentaron. Los sentimientos que presentaban en un principio disminuyeron en intensidad (por ejemplo, la culpa en el hermano mediano), e incluso algunos de ellos desaparecieron por completo y las expectativas se fueron reajustando con el paso del tiempo. Poco a poco fueron capaces de ponerse en el lugar de los demás miembros de la familia, fomentando así la empatía y comprensión de sus sentimientos y conductas.

Por otro lado, empezaron a tomar sus propias decisiones personales mirando hacia el futuro. El hermano mediano encontró trabajo, empezó a salir con una chica y con el tiempo se fueron a vivir juntos, independizándose del hogar familiar.

Respecto al hermano menor, continuó con sus clases en el instituto aunque finalmente decidió dejar los estudios y empezar a trabajar. Continuó viviendo en casa con sus padres y sus hermanos mayores.

Ambos hermanos (tanto S. como P.) empezaron a aceptar a su hermano tal y como es ahora, siendo capaces de recordar anécdotas de él antes del accidente desde una perspectiva más serena.

Actualmente, M. está en una residencia especializada en daño cerebral, decisión que tomó toda la familia conjuntamente pensando que podía ser positivo tanto a nivel personal como familiar. Tanto los padres como sus hermanos, acuden a visitar a M. con frecuencia, los fines de semana pernocta en su domicilio.

La situación familiar se ha ido normalizando con el tiempo, cada miembro de la unidad familiar ha ido buscando sus propias metas personales manteniendo la cohesión entre ellos y siempre vinculados con M.

Merece la pena resaltar que todo este proceso no ha estado exento de dificultades y que sigue abierto, todos son conscientes de que sus vidas nunca volverán a ser como antes pero ahora son capaces de vivirlo de forma más tranquila.

Tras la intervención realizada con los hijos y puesto que ahora M. está en otro recurso, se lleva el seguimiento del caso de forma puntual, vía telefónica a través de la madre. De las últimas conversaciones mantenidas con ella se desprende que en la actualidad el sistema familiar ha recuperado parte del equilibrio anterior al daño.

7.2. Caso 2. Cuando un menor se convierte en cuidador

Fernando es un niño de 10 años que vivía con su madre en un hogar monoparental, cuando en 2009, su madre, Rosario, de 40 años, sufrió un aneurisma cerebral a consecuencia de una malformación cerebral congénita.

Debido a la gravedad de la lesión tuvo que ser inmediatamente trasladada en una ambulancia a un hospital donde permaneció ingresada durante 2 semanas aproximadamente.

Durante ese período, Fernando se fue a vivir a la casa de su tío Germán, (hermano menor de su madre) y su mujer María. Ellos vivían en su mismo barrio. Le explicaron a Fernando que iba a estar viviendo con ellos un tiempo hasta que su madre se pusiera bien del todo. Los tíos de Fernando decidieron que debido a las lesiones graves de su madre, era mejor que no fuera al hospital a visitarla.

Fernando, durante estas dos semanas, estuvo bastante nervioso e irritable, le costaba bastante aceptar las normas de irse a la cama, ver la televisión, se enfadada con mucha facilidad, lloraba por todo y vomitaba con frecuencia.

Sus tíos estaban sobrecargados con toda la situación (estancia en el hospital atendiendo a su familiar y cuidado del niño), así que pidieron ayuda a Aurora, la madre de María, para que se instalara en su casa y así poder ayudarles con el cuidado de Fernando. Ella fue un gran apoyo para Fernando ya que le contaba cuentos antes de irse a la cama como hacía su madre, intentaba consolarle cuando se enfadaba sin motivo e iba a buscarle al colegio.

Rosario se estabilizó médicamente y debido a las lesiones, que eran muy graves en ese momento, los médicos del hospital determinaron que necesitaba un programa de rehabilitación intensivo en un centro de neurorehabilitación especializado para lograr que recuperara lo máximo posible. Ingresó en este centro para rehabilitarse y allí permaneció en torno a un año.

Durante este año, Fernando siguió conviviendo con sus tíos. Los problemas con las normas siguieron siendo una grave dificultad, unido a la marcha de Aurora que regresó a su domicilio habitual. Aunque ella se marchó del domicilio seguía visitando a Fernando dos veces por semana.

Rosario fue evolucionando notablemente. A los dos meses de ir al centro de rehabilitación, fue a pasar el fin de semana con su hijo a casa de su hermano. El tío le explicó a Fernando que iba a ver a su madre muy distinta, que no andaba y por eso estaba en silla de ruedas y que tampoco podía hablar, pero que se pondría bien dentro de algunos meses.

A partir de ese fin de semana, Rosario iba dos fines de semana a casa de su hermano. Así poco a poco, Fernando veía que cada vez su madre podía hacer más cosas ella sola. Eso le gustaba mucho al niño y le hacía estar más tranquilo y enfadarse menos.

Pasado el primer año, los tíos de Fernando le explicaron a éste que su madre ya estaba bien y que no necesitaría seguir viviendo en ese centro. También le comentaron que se iría a ir a vivir con su madre de nuevo a la casa en la que vivían antes y que necesitaría mucha ayuda por su parte, pero que ya era un niño mayor y debía asumir esta responsabilidad.

El volver a su casa supuso que el niño perdiera el contacto con la suegra de su tío, Aurora, con la que mantenía muy buena relación. Igualmente, supuso dejar de ver a sus tíos ya que estos no quisieron saber nada del menor una vez que la madre volvió al domicilio.

Ahora Fernando y su madre viven solos. Rosario, si bien ha alcanzado un grado de autonomía muy elevado, todavía tiene muchas dificultades que interfieren en la realización de sus actividades cotidianas y en el cuidado de de su hijo.

A nivel físico Rosario tiene una hemiplejia derecha con deambulación independiente sin necesidad de ayudas técnicas. Se desenvuelve con lentitud y tienes serias dificultades para la realización de actividades que supongan precisión manual (coser, pelar frutas o verduras, planchar, etc.). Tiene problemas para escribir debido a los problemas físicos, aunque puede escribir frases breves o palabras. Presenta una afasia de producción, dificultad para construir frases y leer. La comprensión de textos está preservada, aunque se fatiga con facilidad con los textos complejos.

A nivel psicológico presenta diversas alteraciones. Muestra un comportamiento apático y depresivo, ocasionado por estresores personales y ambientales (gran disminución de la autonomía, existencia de cargas familiares, falta de apoyos sociales…).

Rosario tiene bastantes necesidades económicas, percibe una pensión por incapacidad laboral absoluta de 700 euros, con la que debe asumir todos los gastos del domicilio (pago de hipoteca, luz, agua, teléfono, alimentación, etc.) y las numerosas deudas contraídas anteriormente con amigos y bancos. No recibe ninguna prestación económica por el menor, y al ser madre soltera, debe asumir todos los gastos derivados de su manutención.

En cuanto a las relaciones sociales, Rosario mantiene el contacto con alguna de sus amistades anteriores a la lesión cerebral que residen en su misma zona. Éstas le ayudan ocasionalmente con el cuidado del menor y la limpieza del domicilio.

A Fernando, le ha cambiado mucho la vida, tiene más responsabilidades que antes de la lesión de su madre debido a los problemas físicos de ésta, por ejemplo, es imprescindible que vaya con ella a la compra ya que no puede cargar peso, que le ayude a hacer la comida, a limpiar la casa, a recoger su habitación, hacer las camas… Además su tiempo de ocio se ha reducido bastante. Acude al colegio regularmente, tiene buenas notas y va a clases de inglés y fútbol. Los fines de semana y en vacaciones escolares su madre no tiene ganas de hacer actividades de ocio con él e impide que salga con otros niños por miedo a que le suceda algo. Rosario presenta una necesidad de estar siempre junto a su hijo y esto hace que Fernando se sienta muy sobrecargado por las responsabilidades escolares, domésticas y por los tiempos de ocio que no puede disfrutar con chicos de su edad y que él necesita y desea.

Rosario se pone en contacto con la Asociación de familiares de daño cerebral a través de la información que le proporciona la trabajadora social de servicios sociales de su zona. Para ello, solicita una cita con la responsable del Programa de Información a Familias de la Asociación.

Su demanda inicial, se centró en solicitar ayuda para la realización de las tareas del hogar, ella no es consciente de las necesidades que tiene su hijo en este momento.

Itinerario de actuación

Una vez recogida la información expuesta, el equipo de profesionales de la Asociación decide profundizar en algunos aspectos para poder definir la intervención y acuerdan llevar a cabo las primeras acciones:

1) Realizar una entrevista con la madre y los tíos del menor para conocer la percepción que ellos tienen del rol del menor en la nueva realidad familiar y ver cómo se lo puede acompañar en esta etapa.

2) Tener una entrevista personal con el menor para evaluar su percepción de la realidad y sus necesidades.

3) Con la autorización de la madre, visitar el colegio y entrevistarse con el tutor para brindarle información sobre el DCA, e intercambiar opiniones sobre cómo puede afectar a Fernando esta nueva realidad y acordarlos apoyos que desde el centro educativo le podrían brindar.

De estas tres entrevistas, se identifica en Fernando:

- Falta de información del daño cerebral.
- Algunas conductas alteradas tras el afrontamiento del DCA: vómitos, irritabilidad, poca tolerancia a la frustración.
- Disminución del ocio y tiempo libre como consecuencia de las responsabilidades en el hogar.

En cuanto a los tíos y Rosario se percibe escasa conciencia por atender las necesidades afectivas y sociales del menor que surgen por el afrontamiento del daño cerebral de la madre.

Una vez identificadas los problemas, se establecieron los siguientes objetivos de intervención con los familiares adultos:

- Sensibilizar tanto a la madre como a los tíos de las necesidades actuales del menor y del posible impacto que puede tener esta situación en un futuro próximo, si no se aborda de manera terapéutica.
- Informar sobre cómo el menor está reaccionando a la situación actual de sobrecarga de responsabilidades (somatizaciones, pérdida de ocio y tiempo libre).

Para trabajar con Fernando se establecieron los siguientes objetivos:

- Aumentar el conocimiento y la comprensión del daño cerebral de su madre.
- Favorecer la expresión de sentimientos y reacciones ligadas a la aparición del daño cerebral en espacios adecuados.
- Propiciar las rutinas de ocio y tiempo libre anteriores a la lesión de su madre.

Una vez detectadas las necesidades y establecidos los objetivos, se diseño el plan de acción.

Por una parte, el equipo se reunió en la sede de la Asociación con la madre del menor y los tíos, una vez de forma conjunta y otra por separado, con el fin de**:**

- Sensibilizarlos hacía las necesidades del menor.
- Informar sobre cómo el menor esta reaccionando a la situación actual desde el punto de vista psicológico y social (somatizaciones y pérdida de ocio y tiempo libre).
- Explicar lo que el menor puede estar sintiendo o pensando sobre los cambios que detecta.
- Insistir en que no se debe negar ni ocultar lo que está pasando ya que así se sentirá engañado y confuso.
- Explicar que los niños y adolescentes expresan sus sentimientos de forma diferente a los adultos y que pueden reaccionar con mal comportamiento, irritabilidad, rabietas, agitación, dificultades para dormir o inhibición.
- Ofrecer la ayuda de los profesionales de la Asociación para informar y explicar al menor la situación.
- Facilitar pautas de actuación cuando el menor sienta ansiedad debido a la situación.
- Clarificar en función de los recursos de la Asociación, las demandas y/o necesidades que se pueden cubrir y las que no.

Por otra parte y de forma paralela, se intervino directamente con el menor a través de las siguientes acciones:

- Se facilitó un espacio de encuentro con la madre y el hijo, donde el menor pudiera conversar sobre sus necesidades y poder analizar qué medios hay que poner para atenderlas.
- Realizar una entrevista individual del menor con el psicólogo de la Asociación enfocada a conocer las dudas que tenga el menor sobre el DCA y ofrecerle el apoyo que necesita.
- Organizar en el entorno de la Asociación una reunión con niños de familiares con DCA, donde visionar materiales audiovisuales adaptados a la edad de los participantes relacionados con el cerebro, posteriormente se realizarán maquetas y póster sobre el DCA.

- Integrar a Fernando a un grupo de niños en la Asociación, para que comparta las dudas que surgen al convivir con una persona que ha sufrido un DCA. Este grupo se ha formado recientemente como respuesta a la solicitud de algunos socios y trabajan a través de dinámicas grupales cómo: "¿Que cosas pienso que no digo a mi madre o a mi hermano afectado de DCA?"

- Derivación del menor a un Programa de Apoyo Psicológico dentro de Atención Primaria en coordinación del psicólogo de la Asociación y con pediatría.

Al concluir estas acciones se habló con la madre y se acordó que era fundamental que el menor participara en actividades normalizadas de ocio para niños, así como en actividades extraescolares dentro de su propia escuela, además se le ofreció información sobre una Asociación cercana que realizaba actividades de ocio los fines de semana a la que se recomendó que acudieran.

Realizadas las acciones descritas, se estableció el seguimiento cada tres meses empleando para ello entrevistas personales con el menor para evaluar los cambios que se van produciendo con respecto a la situación inicial.

En caso de que en Atención Primaria valoraran la necesidad de Atención Especializada para Fernando, se tratará de mantener la coordinación con el psicólogo del menor para darle el apoyo que requiera.

Por otro lado se realizarán entrevistas periódicas con la madre y los demás familiares para valorar los efectos de la intervención en la dinámica familiar y la integración del menor en las relaciones familiares.

El seguimiento de este caso se hará hasta que el menor alcance la mayoría de edad.

7.3. Caso 3. Papá ya no es el mismo

Me llamo Jack y tengo 6 años. Vivo en una casa en el campo con mi madre Mary que tiene 34 años y su novio Juan de 43 años. Mi padre murió cuando yo era muy pequeñito y como me he criado con Juan, lo quiero como si fuera mi padre. También tengo una hermanita que tiene 2 años a la que cuido mucho y que se llama Paula. No tenemos muchos amigos para poder jugar con ellos, ni familia que nos pueda ayudar cuando tenemos problemas.

Mi papá Juan, tiene otras dos hijas de 18 y 16 años y un hijo de 13 años de un matrimonio anterior, pero no las vemos nunca desde que hace 3 años tuvo un accidente con la moto. Juan se resbaló con una mancha de aceite que había en la carretera y se golpeó la cabeza con un bordillo. Iba con su hija mayor, con la que entonces si que se hablaba, pero a ella no le pasó nada.

Desde que tuvo el accidente papá ya no es el mismo. Las cosas han cambiado mucho en casa. Hace cosas muy extrañas, a veces nos grita sin razón, un día nos habla todo el tiempo y otras veces no nos mira, tiene horarios muy raros, se le olvidan las cosas……, tanto, que un día ¡no vino a buscarnos al colegio!. Yo, desde entonces, me ocupo más de mi hermanita Paula que como es muy pequeña no se entera de nada.

Esto nos contó Jack la primera vez que su mamá lo trajo a la Asociación. Mary, es lituana y se puso en contacto con nosotros derivada por la trabajadora social de su Centro de Salud. Nos llama desesperada por la situación actual que está viviendo, ella no tiene conciencia de las secuelas del TCE de su pareja y está desbordada con su trabajo, sus hijos, su pareja, la casa…

Se acerca a la Asociación, se desahoga y explica que :"Juan ya no es el mismo, ha pasado de ser mi pareja a ser un hijo más",“ hasta ahora nunca hablé de esto con mis hijos, pero noto que Jack está más retraído e incómodo en casa",“ no me siento segura dejando a los niños con Juan, le digo que los lleve a la escuela y cuando vuelvo no han ido“,“ los servicios sociales han venido porque los menores no van a la escuela" "Juan considera que puede hacer las mismas actividades que antes pero no es así, hay días que se olvida de todo, cambia bruscamente de humor, discute con los vecinos por cualquier cosa"…

Es entonces cuando le damos una cita para la primera entrevista para conocer en profundidad el caso e informarle de qué es el daño cerebral y sus secuelas. Una vez que se les informó, se derivó a Juan a los diferentes profesionales para valoración y realización de su Plan Individual de Atención.

Destacar que, desde el alta hospitalaria hasta la actualidad, no han asistido a ningún tratamiento rehabilitador y la dinámica familiar está completamente desestructurada y con escasos soportes formales e informales.

La valoración realizada establece que las principales secuelas son psicológicas y cognitivo-conductuales donde destaca su falta de organización y de planificación, su desinhibición conductual, verborrea, impulsividad y apatía, se ven mermadas muchas de las actividades que realiza en su vida diaria, viéndose también envuelto en diversos pleitos y juicios con la administración como consecuencia del daño cerebral.

A partir de esta información se define el itinerario de intervención, a Juan se deriva a:

- Dos sesiones semanales de atención neuropsicológica.
- Dos sesiones de terapia ocupacional para trabajar la posible reestructuración de hábitos y rutinas.
- Servicio de trabajo social para asesorarle para la tramitación de la incapacidad laboral.
- A un grupo de socialización una tarde a la semana.

De forma paralela se comenzó a trabajar con Mary en sesiones individuales, para trabajar:

- Las dinámicas de las actividades diarias para generar rutinas estables y adecuadas para el buen funcionamiento familiar y la estabilidad emocional de Jack y Paula.
- La concienciación sobre cómo afecta la nueva situación familiar a los hijos, haciendo hincapié en las necesidades afectivas de los niños y la necesidad de cubrirlas. Para ayudar a Mary a darse cuenta de la situación se analizará con ella los cambios que comenzó a descubrir en Jack y la necesidad de que este no asuma responsabilidades de adultos.

- La asunción de los roles que antes cumplía Juan y el apoyo en la toma de decisiones personales.

- La necesidad de informar a Jack y Paula sobre la situación y los cambios producidos en su padre. Ayudarla a que entienda que sus hijos necesitan de su apoyo efectivo más que nunca para poder asimilar la situación y explicarles que ellos no tienen la culpa de nada.

- Potenciar su figura como el cuidador de referencia para Juan y sus hijos, estabilizando la situación y trasmitiéndoles seguridad.

Con Jack y Paula, previo consentimiento de los padres, el equipo estableció el siguiente plan:

- Realizar una sesión individual, con ambos hermanos, con la psicóloga y la trabajadora social para a través de dinámicas interactivas conocer cómo se sienten y explicarle que es el daño cerebral y qué le está pasando a su papá Juan. En el caso de Paula por ser muy pequeñita se utilizarán diferentes juegos que permitan valorar su respuesta a los mismos.

- Contactar con los Servicios Sociales para ponerles al corriente de la situación y coordinar la intervención para conseguir prestaciones y recursos para la familia. Se gestionará los trámites necesarios para conseguir una plaza para que Paula pueda asistir a una guardería y para que Jack pueda asistir a un colegio que cuente con transporte escolar y comedor.

- Contactar con los profesores y orientadores del colegio de Jack, previo consentimiento de los padres, para informarles sobre el daño cerebral y solicitar que motiven e incluyan a Jack en actividades extraescolares que fortalezcan la socialización e integración con sus iguales.

- Para el seguimiento se realizarán sesiones periódicas con la familia, tanto individuales como grupales, para ir valorando y reconduciendo la intervención buscando conseguir la mayor integración familiar y social.

En el momento actual:

- Juan: asiste a sus sesiones programadas, está consiguiendo que la convivencia sea más agradable y se espera que a medida que vaya avanzando pueda asumir responsabilidades familiares. Se ha iniciado la tramitación de la incapacidad laboral que permitirá contar con un ingreso económico que permitiría a Mary reducir la jornada laboral.

- Mary mantiene su puesto de trabajo, espera poder reducir la jornada laboral y así poder estar más pendientes de sus hijos y de Juan. Esta reducción fortalecería la figura estable de referencia para los niños. Asiste a la Asociación cada quince días. Tiene pensado acudir a un taller de cocina un día a la semana para potenciar las relaciones sociales.

- Se espera la resolución favorable para que Paula pueda acudir a la guardería y de esta forma estará cuidada y no se sobrecargar a Jack.

- Paula y Jack han acudido con acompañados de sus padres a un grupo de información y socialización de la asociación.
- Una persona voluntaria de la asociación acompaña a Paula al parque dos tardes a la semana.
- Jack se ha integrado en las actividades extraescolares, minimizando así la asunción de cuidados y roles que no le corresponden a su edad y favoreciendo la socialización con sus pares.
- Jack participa una vez al mes a sesiones informativas sobre daño cerebral para niños con la psicóloga de la asociación, esta actividad le permite a la profesional evaluar los factores de riesgo y resolver las dudas a los menores.

Para el seguimiento se han programando actividades familiares que afiancen los lazos padres con sus hijos, para ir ganando confianza y comprendiendo las secuelas del daño cerebral en Juan y aprender a vivir con ellas sin que repercuta en sus vidas.

La valoración de las acciones implementadas ha sido valorada de forma positiva en los primeros meses tanto por Mary como por el equipo profesional, Se mantendrán las actividades actuales y se establece un seguimiento mensual durante un año.

7.4. Caso 4. Y, ahora que ya no quiero jugar con mi madre, ¿qué?

A continuación se presenta el relato que escribe una jovencita de 13 años:

> "Mi madre tuvo un accidente de coche antes de que yo naciera. Fue en 1993. Iba conduciendo por una carretera secundaria volviendo del trabajo cuando ella sola perdió el control del coche. Este se salió de la calzada y le produjo un traumatismo craneoencefálico. Los médicos dijeron: *hemorragia subaracnoidea y contusiones hemorrágicas múltiples en ambos hemisferios*. Estuvo en coma un mes y durante ese tiempo mi padre siempre estuvo a su lado, mi abuela materna también cuidaba a mi madre. Mi padre me contó cuando yo fui mayor, que después del coma, se recuperó bastante, y que poco a poco volvieron a hacer su vida en común como si nada hubiera pasado.
>
> Yo nací un tiempo después, en 1999, ahora tengo 14 años, y fue cuando yo tenía 3 meses cuando mi madre empezó a hacer "*cosas raras*". No siempre, había veces que estaba bien y otras que decía cosas que nadie entendía.
>
> Cuando esto sucedió, al principio, fue mi abuela paterna la que me cuidaba. Se encargaba de todo lo que necesitaba, vamos era como mi madre. Mi mamá se fue a vivir al pueblo con su madre, mi padre seguía muy pendiente de las dos. Al cabo de un tiempo, no se cuanto, mi madre volvió a vivir con nosotros y mi padre se encargó de cuidar a mi madre.
>
> Ahora, a mi abuela materna y a mis tías las veo en Navidades y en verano que es cuando vamos al pueblo a pasar unos días con ellas. Mi madre a veces se pone contenta y otras no.

Mi padre está siempre pendiente de que a mamá no le falte nada, y a mi tampoco, claro. Está tan preocupado por todas, que desde que yo tengo 10 años, no quiere que su madre se encarga tanto de mí, quiere que ella se cuide, no le quiere dar disgustos, por lo que hay muchas cosas que no le cuenta. Como vive muy cerca, la vemos a menudo, pero ya no es lo mismo que antes. Además mi abuela está mayor y hay muchas cosas que no comprende de lo que le cuento.

Después que volvió del pueblo, mi madre siguió necesitando que la cuiden. Los médicos nos han dicho que sufrió un *grave síndrome frontal y grave síndrome disejecutivo.* Yo no se muy bien lo que eso significa pero mi madre cambia mucho, primero me dice una cosa y al minuto otra. No es capaz de resolver nada, se enoja todo el tiempo, es desordenada, realiza actividades sin ninguna finalidad, repite muchas veces lo mismo e insiste aunque le diga que no lo haga. A veces hace cosas que no se pueden hacer, no se da cuenta que todas la miran y que hay cosas que no se hacen en público y además come mucho. A veces parece una niña pequeña, hace cosas muy infantiles, a veces se pone a llorar por que sí o grita y a veces piensa en cosas muy extrañas y mi padre dice que delira. Se distrae con mucha facilidad y se le olvidan las cosas.

Los médicos le dicen a mi padre que las secuelas de mi madre son *psicológicas y cognitivo-conductuales*.

Mi papá trabaja, así que mi madre va por las mañana a una Asociación para personas con DCA, todos los días de 9 a 13:00. Después, cuando ella está bien, se queda sola en casa, algún ratito, cosiendo que es lo que mas le gusta. Pero, cuando esta un poco peor necesita que estemos siempre con ella y esto cada vez es más habitual que esto suceda. Mamá es capaz de hacerse la cama o de vestirse pero siempre se lo tenemos que recordar y decirle que se levante, que tenemos que salir, que hay que comer...

Cuando está muy mal, mi padre la lleva a un hospital para que la atiendan, papá dice que le cambian la medicación, este año han ido muchas veces. Mientras mamá está en el hospital, yo me quedó en casa con papá, pero cuando se va a verla al hospital, me voy a casa de mi abuela. A mi me da mucha pena cuando a mi madre la ingresan pero por otro lado también descanso y eso me hace sentir mal porque parece que no la quiera.

Yo veo que mi padre está muy cansado. Trabaja a turnos de mañana y tarde y tiene que cambiar los horarios con sus compañeros para poder atendernos a las dos. ¡Menos mal que ellos siempre están dispuestos a echarle una mano! Papá es el que se encarga de llevar a mi madre, preparar la comida, el desayuno y la cena, hacer la colada, limpiar, me ayuda con los deberes y esta atento a todo lo que le pasa a mi madre. No le ayuda nadie, y tampoco le gusta pedir que le echen una mano, así que yo aunque él no me lo dice, me quedo a veces con mi madre. Esto no me gusta mucho porque en ocasiones hace cosas delante de mis amigas que me dan vergüenza y luego me hace sentir mal.

Mi padre sabe que si necesita algo puede contar con la Asociación, con mi abuela y con los compañeros de trabajo pero muy pocas veces lo hace. Prefiere estar solo y solucionar las cosas él. Creo que cree que pocas cosas se pueden cambiar.

Ahora, yo no me siento muy bien, por eso mi padre ha hablado en la Asociación para ver si me pueden echar una mano.

Me han cambiado de IES y este año he suspendido todo. Yo en el colegio siempre sacaba muy buenas notas pero no se lo que ha pasado este año que no ha ido tan bien. Además según mi padre, no ando con muy buenas compañías. Es verdad que a veces, mis amigos, se meten en follones y que incluso ha tenido que venir la policía pero ellos no hacen nada, les provocan. A mí siempre me dejan a un lado para que no me meta en líos.

También tengo otro problema con mi padre que sé que le preocupa mucho. Tengo un novio que tiene 15 años y a él no le gusta nada. Dice que es mayor para mí. Yo creo que mi padre no se ha dado cuenta de que he crecido. A veces me siento culpable y creo que lo he defraudado. Siento que todo lo que hago le hace ponerse triste. Con mi madre, me siento fatal. La quiero mucho pero a veces también me enfado muchísimo con cosas que hace. Antes jugábamos mucho pero ahora se cree que soy una niña pequeña. Con lo que hace me hace avergonzar delante de mis amigas. Siento rabia, vergüenza, tristeza y muchas veces hasta acabamos insultándonos y gritándonos."

Evaluación del impacto del DCA en el grupo familiar

El equipo de profesionales de la Asociación hemos hecho una valoración del impacto del DCA y hemos visto que:

- Durante la etapa de hospitalización, la abuela paterna ejerció como cuidadora de la menor mientras el marido actuó como cuidador principal y fue el que pasó más tiempo en el hospital junto a su esposa. Él tenía un trabajo que le permitía flexibilizar en la medida de lo posible sus horarios para ajustarlos a las necesidades de su esposa y de su hija. Por lo tanto las necesidades de la menor se veían cubiertas tanto por la abuela paterna como por el padre. En esta primera etapa no se observan signos de alarma en la menor debido a su corta edad (3 meses) y no se le proporcionó información alguna.

- En el proceso de la vuelta a casa conforme va pasando el tiempo, el cuidador principal, el padre, acaba viendo a su mujer como si fuera una niña pequeña. Mientras que para su hija ha sido la mejor compañera de juegos. La veía como una igual, pero ahora que ya es adolescente la situación y la relación ha cambiado.

- Durante los primeros años, es la abuela paterna la que en un principio establece los vínculos de apego con la menor, pero tiempo después es retirada de ese papel por su hijo para intentar protegerla y causarle menos daño y sufrimiento.

- Ha sido el padre el que a lo largo de los años ha explicado a la menor que le ocurría a su madre. No es un tema que se haya abordado muchas veces, y el padre daba por hecho que su hija ya sabía y comprendía lo que le pasaba a su madre. Sin embargo es ahora cuando empieza la adolescencia cuando ella comienza a experimentar sentimientos de rabia, enfado tristeza y vergüenza con respecto a su madre.

- La menor se queda a cargo de su madre algunas tardes y asume de manera indirecta responsabilidades respecto a su vigilancia y supervisión que no son propias para ella.

No se ha observado absentismo escolar pero si ha disminuido de manera considerable el rendimiento académico desde que ha pasado del colegio al IES, pasó de sacar buenas notas a tener que repetir.

Los principales signos de alarma que se observan en la menor son a día de hoy básicamente alteraciones en el comportamiento, irritabilidad y dificultades en el rendimiento escolar.

El padre solicita orientación sobre como abordar determinadas conductas de su hija. Se ve desbordado por algunos comportamientos que ella presenta. No sabe como manejar la situación. Recurre a nosotros en busca de ayuda.

Los profesionales del centro tras la valoración consideramos que realmente hay que trabajar más allá de lo observable y llegar a las causas que han originado los comportamientos de alarma, y profundizar en cómo ha hecho la menor el duelo por su madre, cómo asume la situación que les toca vivir y cómo crecer sin sentir que abandona a su padre.

Itinerario de actuación

1.- Intervención con el cuidador principal

Las numerosas reuniones que se han tenido con el cuidador principal a lo largo de los años siempre han estado relacionadas con la persona afectada de daño cerebral, sin embargo, en las dos últimas, el tema central ha sido la menor: los cambios en su comportamiento y en su incapacidad como padre para afrontarlos.

Consideramos necesario trabajar en sesión los siguientes aspectos:

- La importancia y necesidad de aclararle a la menor los cambios que se están produciendo en la madre, las frecuentes alteraciones de conducta.
- Dotarla de recursos para afrontar esta nueva situación y prepararla para un pronóstico incierto o negativo.
- La importancia de la abuela en la vida de la menor, y como su presencia en la vida familiar puede aportar grandes beneficios.
- Ofrecer al padre la posibilidad de que los profesionales intervengan con la menor y le expliquen la situación, así como reunirse con la abuela y aclararle las dudas que tenga con respecto a su relación con la menor y la persona afectada de daño cerebral.

2.- Acciones para reforzar y potenciar el apoyo percibido

Aparte del padre, el único familiar de apoyo es la abuela paterna, quien ha sido la que ha cuidado y criado a la menor hasta hace unos años. Aunque el padre la

mantiene ajena a los problemas familiares, puede ser un gran apoyo emocional para la menor. En la entrevista con ella se le explica el papel tan importante que puede desempeñar en la vida familiar, brindando su cariño y cuidados a la menor. La nieta puede estar echándola en falta ya que ella ha sido como una madre y ahora esos cuidados y atenciones casi han desaparecido. Se completa la explicación haciendo referencia a la etapa evolutiva en la que se encuentra la menor, sus necesidades, sus comportamientos y reacciones.

3.- Intervención con la menor

No hemos cuantificado el número de sesiones que se realizará con la menor porque irá en función del desarrollo de las mismas y de las necesidades que se vayan presentando.

Se considera importante abordar los siguientes temas.

- Estudios. ¿Cómo se organiza? ¿Motivación?
- Proyecto de vida e intereses. ¿Cuál/cuales? ¿Condicionada por la situación?
- Sexualidad. ¿Relaciones sexuales seguras?
- Estado afectivo-emocional. Información, formación y apoyo sobre cuestiones del Dca y su madre.
- Relación con su padre. ¿Dificultades? ¿Posibles soluciones?

En el caso de que se detecte la necesidad de intervenciones más especializadas o necesidades de apoyos externos o escolares, las propuestas de intervención serían, contando con el consentimiento de los padres, coordinar y derivar al Centro de Orientación Familiar y coordinar acciones concretas con la orientadora y/o tutora del colegio.

También se han localizado los dispositivos y recursos sanitarios y sociales a los que podríamos recurrir en caso de valorarlo necesario:

- Servicio de atención al menor.
- Centro municipal de promoción de la salud.
- Promoción de la salud y acción comunitaria.
- Unidad de salud mental. Consultas externas.
- Asesoría psicológica y sexual.
- Casa de juventud.
- PIEE en su instituto.

Consideramos muy importante poder mantener entrevistas periódicas tanto con el padre de la menor, como con la abuela paterna si fuera posible, ya que son el entorno más próximo a la niña. Ahí podremos observar si la intervención que se hizo ha sido

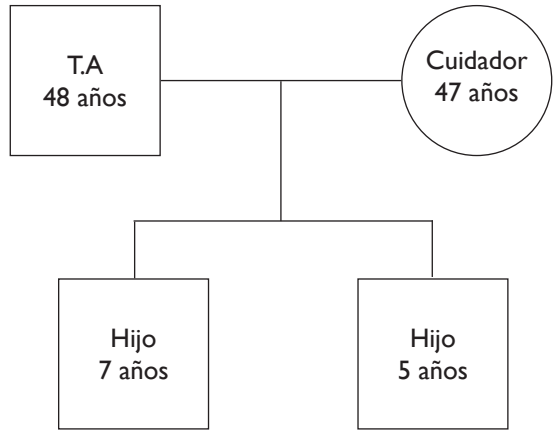
beneficiosa tanto para el conjunto familiar, como para la relación de la menor con su padre, además de valorar si el círculo social de la menor ha cambiado y si el rendimiento académico ha mejorado.

Por otro lado, se continuara con las sesiones de refuerzo y apoyo a la menor, para seguir ofreciéndole el apoyo y la información que necesita para entender a su madre y asumir el rol de joven en la familia. Estas sesiones se proponen también para hacer el seguimiento de la integración de la menor al nuevo instituto, para valora si hay cambios en el rendimiento académico y en las relaciones sociales que identificamos como problemáticas.

Por último y tras realizar las acciones previstas, se continuará con un seguimiento del caso para ofrecer el apoyo necesario para que cada miembro de la familia pueda crecer asumiendo las secuelas del daño cerebral en sus vidas.

7.5. Caso 5. ¿Por qué ha cambiado mi padre?

La familia está compuesta por el padre afectado por DCA que actualmente cuenta con 48 años de edad, la madre y cuidadora principal de 47 años y dos hijos varones de 5 y 7 años.



El 10 de octubre de 2006 T.A. sufrió un accidente de tráfico con resultado de politraumatismo, policontusión cerebral, lesión encefálica difusa Tipo II. Sus hijos, en ese momento contaban, uno con 2 años y el otro con sólo unos meses de vida, por lo que ninguno posee recuerdos nítidos de su padre antes de la lesión, aunque T.A. solía realizar muchas actividades con sus pequeños, como llevarlos al parque o hacer salidas los fines de semana.

Normalmente, el padre llevaba el peso económico de la casa, dedicándose la madre al cuidado de los niños, por lo que, cuando sucede la lesión cerebral, la esposa no solo tiene que hacerse cargo de la situación y cuidar a su marido, sino que también tiene que hacerse cargo de todo lo que conlleva sacar adelante sola el hogar y todos los asuntos

que atendía antes con el marido. Asumir estas actividades ha multiplicado el impacto de la lesión cerebral en la familia.

Como consecuencia de la lesión, T.A. Sufre graves secuelas cognitivas, comportamentales y emocionales que dificultan severamente un adecuado desenvolvimiento social, familiar y laboral.

En la actualidad, es independiente para la realización de actividades básicas de la vida diaria, como asearse, comer, vestirse,…, aunque precisa ayuda y/o supervisión de terceras personas para las actividades instrumentales como por ejemplo prepararle la comida, seleccionar la ropa,…. En casa, colabora con las tareas domésticas, realizando algunas actividades de forma independiente como hacer la cama, limpiar el polvo y fregar. La falta de confianza en sus capacidades hace que no se le puedan asignar otras tareas en el hogar, pese a que en opinión de sus terapeutas sería capaz de hacerlas. Requiere ayuda externa para la realización de compras y para todas aquellas actividades que impliquen un adecuado manejo social, como la utilización de recursos comunitarios y del entorno. También necesita supervisión estrecha en actividades complejas como el control y el mantenimiento de su salud y su seguridad, realización de gestiones financieras o manejo y control del dinero.

El daño cerebral le ha dejado secuelas en el área conductual, donde muestra puerilidad, desinhibición, egocentrismo, irritabilidad, rigidez conductual, apatía y falta de empatía hacia su entorno, por lo que se muestra perseverante y básico en sus demandas. Los espacios cerrados con ambiente ruidoso le suelen provocar mayor grado de nerviosismo, por lo que en su vida cotidiana no suele salir solo de casa.

Entre los déficit cognitivos destaca un grave síndrome disejecutivo que conlleva dificultades para planificar, organizar los pasos dirigidos a una meta, en la formación de conceptos, para valorar las posibles alternativas de respuesta, modificar su conducta en función de los resultados, aprender de la experiencia o reconocer los errores. También presenta baja creatividad y espontaneidad en la generación de ideas, así como graves dificultades en la capacidad para inhibir respuestas inadecuadas o dejar de emitir una conducta.

La familia cuenta con la prestación por incapacidad laboral de T.A. y los ingresos de un trabajo a media jornada de su esposa como dependienta. Los niños se encuentran escolarizados en el pueblo donde residen. Participan también en algunas actividades extraescolares como fútbol e informática. La cuidadora principal es la esposa de T.A., que se encarga también de los niños y del adecuado funcionamiento de la casa. Para ello, cuenta con el apoyo de sus hermanas, que residen en el pueblo. También cuenta con cierto apoyo de la familia de T.A., la madre y los hermanos, con los que éste se va a pasar un fin de semana al mes, ya que residen en otra localidad. En el ámbito social, su esposa cuenta con una amplia red de amistades en el pueblo donde viven, con las que realiza actividades de ocio.

T.A. es usuario de Centro de Día de la Asociación, y asiste de lunes a viernes de 10:00 a 17:30h. Participa en terapias de neuropsicología, terapia ocupacional, fisioterapia y en talleres. La plaza de centro de día es subvencionada con la prestación por dependencia.

La información sobre la evolución y adaptación de la familia al daño cerebral el primer año es casi nula, aunque su familia la describe como muy complicada especialmente porque el hijo pequeño solo tenía unos meses.

Actualmente la familia continúa viviendo en el domicilio habitual, y haciendo una vida en líneas generales aparentemente normalizada, con muchas actividades. Sin embargo, las alteraciones conductuales de T.A. hacen que las interacciones sociales, las reuniones familiares y los acontecimientos especiales, como excursión con amigos, sean situaciones muy complicadas. Estas alteraciones causan vergüenza a sus hijos cuando la realiza en público, principalmente los comentarios inadecuados y fuera de lugar. En el hogar, tienen discusiones con él, debido a su infantilismo e irritabilidad, hay peleas por el mando de la tele, enfado pidiendo silencio, etc.

Como forma de evitar estas situaciones de estrés, T.A. no participa de los eventos sociales a no ser que sea algo muy relevante como la primera comunión de su hijo. Esta decisión de no participara en actos sociales fue analizada por la esposa, la psiquiatra de T.A. y el equipo del centro de día, al principio, la esposa se resistió, pero acabó consensuando con T.A. y ambos están de acuerdo en que es la mejor manera de evitar situación incomodas.

La principal demanda que ha planteado la esposa y madre de los niños, una vez estabilizada la situación de T.A., ha sido la de explicar a los hijos qué le ha ocurrido a su padre, explicarles cómo ha cambiado éste y el por qué de sus alteraciones de conducta, que ya no puede hacer cosas como los demás padres y que sus hijos entiendan que aunque de otra manera su padre les sigue queriendo. La esposa también está preocupada por como va a afectar el daño cerebral de su padre a sus hijos en el futuro, cómo hablar con ellos y cómo debe manejar sus emociones.

Los profesionales de la Asociación han visto en diferentes ocasiones a los niños de manera informal cuando lo van a buscar al Centro y su funcionamiento y contacto con el padre parece cercano y agradable. La situación de los niños está en líneas generales normalizada, se encuentran integrados, están escolarizados y acuden con normalidad. Se reúnen con sus amigos en casa y tienen red social extensa.

En cuanto a la situación familiar con su esposa, la intervención se ha centrado principalmente en reducir la ansiedad y la preocupación ante cómo puede afectar el daño cerebral de T.A. en la vida de sus hijos. Se insta a hablar con ellos del tema de forma natural y conforme vayan creciendo, les irán surgiendo nuevas dudas, por lo que es fundamental darles toda la información que requieran para entender lo que pasa. Desde la Asociación se le ha brindado la colaboración y orientación para resolver las dudas que van surgiendo y apoyarla cuando lo necesite.

Itinerario de actuación

En un principio, se plantea hacer una serie de reuniones con la esposa de T.A. para explicar los diferentes déficits que ha dejado el daño cerebral a nivel afectivo y comportamental. Este tipo de secuelas son difíciles de comprender por la familia y el entorno, ya que de un momento a otro la persona que ha sufrido el DCA deja de ser la que era y tiene reacciones y actitudes totalmente distintas a las que tenía habitualmente. Se aborda con la esposa el porqué de éstos cambios y se le ofrecen pautas de actuación ante las diferentes situaciones que pueden ocurrir en la vida cotidiana. En esta reunión también se incide en la importancia de conseguir la máxima implicación de todo el núcleo familiar, y la necesidad de atender especialmente a los menores ofreciéndoles toda la información y apoyo para que de acuerdo a las edades puedan ir aceptando la nueva realidad.

Esta reunión se realizó una vez estabilizado T.A, sin embrago el equipo profesional considera que se debería haber realizado antes, de esta forma se podría haber acompañado a la esposa en el proceso de duelo y adaptación de la vida personal y familiar a las secuelas del DCA, a la vez que se le hubieran brindado pautas para ir acercando, a través de información adaptada, a los menores al nuevo papá.

Respecto a los menores, es importante incidir en que:

- Hay que informarle pronto y claramente, y permitirles hacer toda clase de preguntas.
- No hay que evitar hablar del problema aunque sí procurar contarles las secuelas con delicadeza y de forma que lo entiendan.
- No se debe ocultar lo que ha pasado ni negarlo, esto supondría apartarle de la realidad, aumentar la inseguridad y ala desconfianza y a la larga puede provocar trastornos.
- La madre debe poder expresar ante sus hijos sus emociones y facilitar que ellos expresen las suyas, aunque sin exagerar ni dramatizar. Es importante transmitirle un mensaje de seguridad y confianza en el futuro.
- Los menores deben contar y sentir la compañía tranquilizadora de los familiares, especialmente de la madre y hasta donde sea posible de T.A. La madre hasta donde le sea posible debe mostrarse disponible para ayudarle a asimilar la nueva realidad, facilitar espacios donde dejarle hablar sobre ello todo lo que quiera y estar atenta a su estado de ánimo.
- Los menores muestran la pena de manera diferente a los adultos. Un niño tal vez no llore, o tal vez reaccione a la noticia portándose mal o con hiperactividad. Cuando estas reacciones se dan dentro de unos límites y no duran demasiado, son sanas y forman parte del proceso normal.
- Además, es importante concienciar a los adultos de la familia en la conveniencia de explicarle los menores lo que ha sucedido y lo que suceda, si se le explica adecuadamente los menores irán asimilando la nueva situación sobre cimientos estables, si no se les da la información la fantasía hará su trabajo y las angustias que perciben en los adultos se convertirán en inseguridad y desconfianza y a la larga en problemas más complejos de resolver.

Es importante trabajar con la madre que cuando trate el tema con sus hijos emplee mensajes sencillos, cortos y concretos sin utilizar terminología técnica, dando la información necesaria al principio y dejando que los menores pregunten lo que quieren saber. Es preferible siempre decir "no lo sé" a mentirles. Enseñarle a realizar dinámicas para la expresión de sus emociones tales como dibujos de la familia antes y después, utilizar pegatinas con diferentes expresiones faciales, también es posible encontrar materiales interesantes para utilizar en Internet.

Con estos apoyos los niños comprenderán mejor que las conductas de su padre no son voluntarias, que no ha elegido estar así, que intenta mejorar y llevar una vida lo más

normalizada posible. Se intenta también concienciar que para una adecuada relación padre-hijo es importante también que los menores se sientan involucrados y participen en la vida de su padre.

Luego de estas sesiones informativas con la madre, se plantea realizar acciones en las que traiga a los menores al centro, para que conozcan el centro donde su papá pasa la mayor parte del tiempo, conozcan a los compañeros de su papá y al equipo profesional que cada día trabaja para que mejore. Se propone una vez que han conocido a los profesionales realizar una o dos sesiones, con el fin de explicarles de forma didáctica las alteraciones que muestra su padre a consecuencia del daño cerebral y cómo funciona el cerebro, con videos adaptados y maquetas del cerebro o con dibujos.

En estas actividades se buscará que los niños se sientan cómodos y puedan expresar sus dudas y las diferencias que notan respecto a como era su padre anteriormente o con el resto de padres y que expresen como se sienten al respecto, a través de palabras, dibujos o juegos, dependiendo de la edad y la facilidad de expresión de cada niño. En un nuevo encuentro en el centro se organizarán algunas actividades que puedan hacer con el padre para fortalecer la relación padre-hijos e intentar proporcionarle habilidades para que maneje la situación. Al finalizar esta sesión se facilitará a la madre una serie de actividades lúdicas similares que podrían realizar en familia.

Una vez finalizadas estas acciones, se establece una sesión de seguimiento a los tres meses con la madre dónde valorar las necesidades que ella percibe y las nuevas demandas y se ajustará la intervención a la nueva situación.

III. A MODO DE SÍNTESIS

El Taller *DCA en la Familia. La atención a niños y adolescentes,* ha sido un espacio de reflexión e intercambio de conocimientos y experiencias entre profesionales de las asociaciones federadas en FEDACE, que ha permitido analizar la situación de los menores que conviven en familias afectadas por DCA y a partir de este análisis, proponer intervenciones que orienten el trabajo que desde las asociaciones de DCA se impulsa.

Del trabajo realizado y recogido en este Cuaderno interesa destacar a modo de síntesis algunas premisas que se deben tener presentes a la hora de intervenir.

- Los menores, independientemente de la edad que tengan, tienen el derecho a **saber qué sucede** y cómo afectará esto en sus vidas. La sobreprotección en estos casos es una medida que puede funcionar a corto plazo pero a la larga genera en los menores desconfianza e inseguridad.

- Decir a los menores siempre **la verdad,** adaptándola a la edad y capacidad comprensiva de cada uno, evitar mentirles. Los adultos utilizamos las verdades a medias para proteger a los menores de una realidad que pensamos, no pueden asumir, sin embargo este pensamiento suele ser erróneo. Tener en cuenta que los menores son empáticos y perciben lo que pasa y rápidamente se dan cuenta que existe una incoherencia entre el discurso que les ofrecen y lo que ven y sienten a su alrededor, y más tarde o más temprano tomarán conciencia de que se les ha ocultado la verdad, entonces perderán la confianza en sus familiares y se sentirán solos e inseguros.

- **La aceptación** de la situación sobrevenida por el daño cerebral, obedece a un proceso de duelo en el que el menor tendrá que elaborar la pérdida, tanto en el caso de que haya conocido a su familiar antes de sufrir el DCA *"pérdida de aquello que fue y ya no es",* como en los casos que *"nunca fue"* ya que no lo ha conocido antes del DCA.

- Los niños y adolescentes hacen **su propio duelo**, por lo que la respuesta de dolor es normal a la pérdida, pero estar informados y entender qué sucede es un elemento fundamental para que puedan asumir la nueva realidad.

- Las reacciones de los menores, ante las secuelas del daño cerebral, son **distintas** a las de los adultos, hay que tener en cuenta, por ejemplo, en los casos, en los que el afectado por DCA es uno de los progenitores, el menor sentirá que pierde a su cuidador/protector, educador y figura de referencia. Además, perderá, al menos durante un periodo de tiempo, al progenitor no afectado porque éste estará la mayor parte de su tiempo abocado a la atención de la personas con DCA. Así mismo, cuando el afectado sea un hermano, además del desdibujamiento de la figura del hermano, sufrirá la pérdida de atención de sus padres, por lo menos en los primeros tiempos, dedicados a la atención del hijo con DCA.

- Cada persona tiene su particular forma de responder a las pérdidas, por tanto, no se deben esperar **respuestas idénticas ni similares** con los menores. Evitar juzgar o censurar sus sentimientos, sean los que fueren.

- Es importante que los familiares no afectados por DCA compartan y expresen sus propios **sentimientos** con los menores, así aprenderán a expresar sus propios sentimientos, y entenderán que sus sentimientos son comunes y compartidos. Esto los ayudará a sentirse integrados y parte de la familia. Sin embargo, hay que tener cuidado y evitar sobrecargar a los menores con las angustias, los problemas y preocupaciones de los adultos, tampoco se debe esperar que asuman el rol que ha dejado la persona afectada de DCA.

- **Contestar** todas las preguntas que los menores realicen, si no se sabe la respuesta, reconocer abiertamente "*no lo sé*" y según la edad, proponerle buscar la respuesta juntos.

- **Repetir** las respuestas a sus preguntas las veces que sea necesario. Evitar caer en el error de pensar que el niño ya lo sabe porque "se le explicó el otro día".

- Trabajar con los menores, la noción de culpa, para ayudarlos a interiorizar que ellos no han tenido **ninguna culpa** o responsabilidad en el daño cerebral de su familiar. Hay que tener en cuenta que los menores tienen tendencia a pensar que ellos o sus comportamientos han sido causantes de los acontecimientos acaecidos. Se sugiere explicar detalladamente a los menores las diversas causas del DCA y más concretamente la que causó el DCA a su familiar.

- Explicar a los menores que el familiar con DCA no les ha abandonado, **los sigue queriendo igual o más**, pero que ahora no lo puede expresar como antes ni de la misma manera que las demás personas. Ayudar a los menores, hasta donde sea posible, a que ellos sí pueden mantener la forma habitual de expresar su cariño a la persona con DCA.

- Permitir a los menores **colaborar**, dentro de sus posibilidades, en algunas tareas de cuidado del familiar afectado, como traerle un vaso de agua, pasear con él, de forma que se sientan útiles y participen activamente en la dinámica familiar.

- **Incluir** a los menores, en función de la edad, en los procesos de toma de decisiones en la que estén directamente implicados.

- Los familiares adultos no afectados por DCA deben tratar de darles **seguridad** a los menores y dejarles claro, con palabras y con hechos, que seguirán cuidándolos y queriéndoles cada día más.

Teniendo en cuenta que la edad, es una variable que influye especialmente en el proceso de asimilación de la realidad que el daño cerebral exige a la familia, se describen algunas pautas a considerar atendiendo los diferentes tramos trabajados.

De 0 a 2 años:

Cuando el niño es bebé o muy pequeño, no entiende que su familiar ha tenido un DCA, pero sí experimenta los sentimientos que se derivan de dicha situación (por ejemplo, el estrés de la madre o la carencia de afecto del familiar afectado).

Posibles respuestas: Irritabilidad, llanto, cambios de humor inesperados, alteraciones del sueño, etc.

Tener en cuenta que estos cambios suelen ser temporales. En la medida que la familia se reorganiza *tienen tendencia* a desaparecer.

¿Qué hacer?

- Proporcionarle al niño un entorno seguro y estable.
- Seguir con normalidad el horario rutinas habituales (comidas, sueño, higiene, etc.)
- Darle muestras de afecto (tocarlo, cogerlo en brazos, hablarle tranquilamente, etc.) con el fin de transmitirle cariño y seguridad afectiva.
- Tener espacios de tiempo para jugar con él.

De 2 a 5 años:

- El niño tiene posibilidad de hablar, pero las necesidades afectivas y emocionales son semejantes a las del bebé.
- A esta edad pueden preguntar repetidamente lo mismo una y otra vez. Es conveniente, verbalizar que "papá/mamá o el familiar no volverá a ser como antes", aunque ahora racionalmente no lo entiendan aún.
- Buscar formas de demostrarle/asegurarle que a él le seguirán queriendo y cuidando como siempre, con el fin de proporcionarle seguridad.
- En ocasiones, puede que el niño se muestre indiferente. Este sentimiento responde a una necesidad de "desconectar" del sufrimiento.
- Observar los juegos del menor, ya que allí tenderá a expresar sus sentimientos y malestar.

Posibles respuestas: Alteraciones del sueño y del apetito, comportamientos regresivos (por ejemplo, volver a orinarse en la cama o chuparse el dedo), rabietas, intensificación de los miedos (por ejemplo, a la oscuridad, a la ausencia de un adulto, etc.), ansiedad, angustia, llanto, etc.

¿Qué hacer?

- Repetir una y otra vez que él no tiene la culpa de lo que ha sucedido.
- Explicarle que estas situaciones no son fruto de su comportamiento, ni de sus deseos o pensamientos.
- Decirle que el familiar afectado de DCA lo sigue queriendo igual, aunque ahora no lo pueda expresar o lo haga de una forma *"diferente"* a los demás.

- Aceptar sus reacciones como normales y transmitirles el mensaje (verbal y no verbalmente) de que los demás entienden cómo se sienten.
- Buscar espacios personales de intercambios entre el niño y el familiar con el que tiene una relación de mayor apego para darle el apoyo emocional que necesita.

De 5 a 10 años:

- A esta edad el niño empieza a entender mejor la realidad que le rodea.
- Tener en cuenta que el duelo es un proceso interactivo, por lo que es normal que el menor tenga periodos en los que parece que está mejor y luego vuelve a tener sentimientos que creíamos superados ya. Esto mismo sucede en el caso de los adultos que también tienen sus "idas y venidas" en el proceso.
- Es importante tener contacto con el colegio porque pueden surgir problemas allí si los maestros no saben cuál es la situación que está viviendo el niño.
- Dedicarle un espacio de tiempo al día.
- Darle muestras de afecto y cariño (besos, abrazos, caricias, etc.).

¿Qué hacer?

- Normalizar sentimientos y conductas.
- Animar al menor a compartir sentimientos, miedos, preocupaciones, etc.
- Proporcionarles seguridad y apoyo.
- Responder las preguntas que planteen.

De los 10 a los 18 años:

- En esta etapa puede aparecer algún problema de identidad. Puede que intenten madurar más rápidamente por la situación que atraviesan o asumir roles que no le corresponden (por ejemplo, el de padre/madre, responsable de la economía doméstica, etc.)
- A estas edades tienden a ocultar sus emociones y sentimientos.
- Aunque a veces lo nieguen (incluso lo rechacen) siguen teniendo necesidad de afecto, cariño y seguridad.
- Necesitan madurar a su ritmo (no antes de tiempo) como cualquier otro chico de su edad.

Posibles respuestas: Dificultad en la aceptación de normas, cambiar de amigos, probar las drogas u otras conductas de riesgo, problemas en el colegio, etc.

¿Qué hacer?

- Evitar darles responsabilidades que no le corresponden.
- Fomentar que participen en las tareas de casa dentro de sus posibilidades.
- Ayudarles a verbalizar lo que sienten. Compartir los sentimientos con ellos con el fin de normalizarlos y hacerles ver que los adultos también tienen sentimientos de ese estilo.
- Estar alerta ante comportamientos diferentes a los habituales. Pueden ser una forma de pedir ayuda.

Algunas recomendaciones para los profesionales que trabajamos con las familias.

- Recordar siempre que **no se puede evitar el dolor** en sí, ni a los familiares no afectados por DCA ni a los menores, pero si se puede ayudar a que ese dolor sea más fácil de sobrellevar. El acompañamiento en este proceso es una estrategia de prevención de complicaciones posteriores, como duelos ambiguos complicados u otros tipos de patologías.
- Tener presente que si el proceso de aceptación se está desarrollando con normalidad, los profesionales deben ser **acompañantes** del mismo, y, por lo tanto, el ritmo lo debe marcar el menor.
- Capacitar a los familiares para que puedan ayudar a **reajustar expectativas** cuando detecten que el menor está fuera de la realidad.
- Dar a los familiares las herramientas para que puedan ajustar la información a la edad, secuelas del DCA y realidad personal de cada menor.
- **Sensibilizar a los profesionales** que intervienen con las familias en el ámbito sanitario y educativo sobre la necesidad de informar a los menores sobre el DCA y de atender el posible impacto en el menor.
- **Crear espacios de intercambio,** dónde los familiares, pregunten a los profesionales las dudas que tienen en relación con los menores. Ofrecer información que permita a los adultos entender lo que están viviendo los menores, es fundamental y en muchos casos puede evitar patologizar aquello que se ajusta a parámetros de normalidad según la edad.

Por último, se presentan los acuerdos que se han consensuado y que implican un compromiso de los profesionales del movimiento asociativo del DCA a implementar:

- **Impulsar acciones de sensibilización** con los familiares adultos de las personas con DCA, sobre la importancia de hablar, de explicar a los menores qué es el daño cerebral, sus secuelas y las consecuencias que éste genera o puede generar. Evitar, por afán de protegerlos, dejar a los menores fuera del proceso de comprensión y aceptación del DCA. Orientar a los familiares y apoyarlos para

que elaboren estrategias que integren a los menores al proceso, eso les ayudará a entender la realidad que les ha sobrevenido.

- **Implantar la propuesta de intervención** para trabajar con los menores en familias con DCA, su aplicación permite recoger los datos de forma sistematizada y acompañar a los miembros del núcleo familiar durante el proceso de aceptación de la situación y reestructuración de los nuevos proyectos personales y familiares.
- Incorporar dentro de los protocolos de actuación del Programa de Información y Apoyo a las Familias, un ítem destacado que facilite la **visualización de los menores** de la familia que se acerca a la Asociación y así poder integrarlos en el itinerario de actuación de la familia.
- Impulsar la elaboración y sistematización de **materiales adaptados didácticamente** para explicar el DCA a los niños y adolescentes ajustados a las diferentes edades, secuelas y situaciones.

Tener en cuenta que el DCA en un familiar, no tiene necesariamente por qué ser una experiencia que traumatice a los menores para siempre, si se les otorga los apoyos necesarios y se les brinda la información que necesitan, puede ser una experiencia de crecimiento personal única, que ponga de manifiesto estrategias, cualidades y recursos personales que les ayuden a hacer frente a las vicisitudes y obstáculos que la vida les pondrá por delante.

IV. BIBLIOGRAFÍA

• Asociación Española de Neuropsiquiatría (2009). Informe sobre la salud mental de niños y adolescentes. Cuaderno Técnico nº 14. (Férnández Liria, A. y Gómez Beneyto, M. Coord.) http://www.aen.es/index.php?option=com_content&view=article&id=427%3Acuadernos-tecnicos&catid=15&Itemid=124

• Almendro, M.T. (2012). Manual de CEDE de preparación al PIR. Psicoterapias. Historia, variables del proceso terapéutico y modelos de intervención. CEDE. 2º edición.

• Ayuso, L. (2012). Living Apart Together en España. ¿Noviazgos o parejas independientes?, Revista Internacional de Sociología [online]. Manuscrito aceptado. doi: 10.3989/ris. 2011.07.18 http://revintsociologia.revistas.csic.es

• Baratas M.D. (2002). El duelo: una perspectiva general. Revista Cuadernos de Terapia Familiar nº 51. Madrid.

• Barudy, J. y Dantagnan (2005). Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia. Barcelona. Gedisa.

• Barringer, C., y Bowe, B. (1984). Family dynamics, traumatic head injury and the rehabilitation process. En Head Injury: Help, hope and information. Albany, NY: New York State Head Injury Association.

• Bateman, A., Brown, D. y Pedder, J. (2005). Introducción a la psicoterapia. Barcelona. Albesa.

• Beck, U. y Beck-Gernsheim, E. (2001). El normal caos del amor. Las nuevas formas de la relación amorosa. Barcelona. Paidós.

• Beck-Gernsheim, E. (2003). La reinvención de la familia. En busca de nuevas formas de convivencia. Barcelona. Paidós.

• Bergero, T., G ómez, M., Herrera, A., Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. vol. XX, n.º 73, pp. 127-135.

• Bergero, T., Gómez, M., Cano , G. y Mayoral, F. (2000). El cuidador familiar en la enfermedad crónica. ASSB, 3, 17-20.

• Boszormenyi-Nagy, I. y Spark, G.M. (2003). Lealtades invisibles. Reciprocidad en terapia familiar intergeneracional. Buenos Aires. Amorrortu.

• Brooks, D. N. (1991). The head injury family. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 13, 155-188.

• Bruna , O., Mataró, Mª., y Junqué, C. (1997). Impacto e intervención sobre el medio familiar. En C. Pelegrín, J.M. Muñoz Céspedes y J.I. Quemada (Eds.). Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos. Barcelona: Proas Science.

• Cavallo, M., Kay, T. & Ezrachi, O. (1992). Problems and changes after traumatic brain injury: differing perceptions within and between families. Brain Injury, 6, 327-335.

• Ceitlin (2005). Ciclo vital familiar. En Archivos de medicina familiar 5. Cirulnik, B. (1995): Bajo el signo del vínculo. Una historia natural del apego. Barcelona: Gedisa.

• Díaz, J. (2007). Abordaje familiar en Daño Cerebral Adquirido. Revista Minusval, Dic. Paso a Paso Vol. 19.2

• Douglas, J.M. & Spellacy, F.J. (1996). Indicators of losnterm family functioning following severe traumatic brain injury in adults. Brain Injury. 1996; 10: 819-839.

• Eisner, J., y Kreutzer, J.E. (1989). A family information system for education following traumatic brain injury. Brain Injury, 3, 79-90.

• Escudero, C. (2006). La continuidad de cuidados en la atención a la salud mental de niños y adolescentes, pg. 105-114. En La continuidad de cuidados y el trabajo en red en salud mental (Leal, j. y Escudero, C. coord.). Asociación Española de Neuropsiquiatría, Estudios nº 35.

• FEDACE (2004). Guía de Familias. Federación Española de Daño Cerebral.

• FEDACE (2009). Familias y Daño Cerebral Adquirido Federación Española de Daño Cerebral.

• Fernández, S., y Muñoz Céspedes, J. M. (1997). Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. Psicologia.COM [Online], 1 (1), 53 párrafos. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art_7.htm

• Fernández, S.Y Muñoz Céspedes, J.M. (1997). Programa de intervención en Daño Cerebral Adquirido: las familias y la falta de conciencia de las limitaciones en el proceso de rehabilitación. Mapfre Medicina, 8, 191-200.

• Florian, V., y Katz, S. (1991). The Other Victims of Traumatic Brain Injury: Consequences for Family Member. Neuropsychology, 5(4), 267-279.

• Garbarino, J. y Stott, F. (1993). Lo que nos pueden decir los niños. Ministerio de Asuntos sociales.

• García, J., Landav J., Trigueros, M., Calvo, P. & Gamindey (1996). El duelo por la pérdida del cónyuge: Un estudio mediante grupos de discusión en atención primaria. Atención Primaria. 18 (9): 475-379.

• García, M. (2006) Procesos asistenciales y cuidado a las familias con Daño Cerebral Adquirido. En Fundación MAPFRE. Avances en neuropsicología clínica (245-274). Madrid. Ed. Mapfre S.A.

• Gracia, F. (2002). La nueva educación. El síndrome de inmadurez psicológica de base educativa. Mira.

• Guttman, H.A. (2002). The Epigenesis of the family system as a context for individual development. Family Process; Fall 2002; 41, 3; ProQuest Medical Library pg. 533.

• Guth, M. (1988). Head Injury Rehabilitation: The Role of the Family in TBI Rehab., No. 19. En W. H. Burke, M. Wesolowski, y W.F. Blackerby (Eds.). The HDI Professional Series on Traumatic Brain Injury. Houston: HDI Publishers.

• Habermans, B. (1982). Cognitive dysfunction and social rehabilitation in the severely head-injured patient. Journal of Neurosurgical Nursing, 14, 220-224.

• Hall, K. M., Karsmark, P., Stevens, M., Englander, J. O., Hare, P., y Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: A two-year follow-up. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 75, 876-884.

• Helios II (Rehabilitación Funcional), Grupo Temático nº 9 (1996). Preparación de la familia y del entorno para la incorporación de la persona con discapacidad. Bruselas: DGV/E.3 Integración de personas con discapacidad.

• Hernández, A. (2001). Familia, ciclo vital y psicoterapia breve. Bogotá. El Búho.

• Herrera, P. M. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. En Revista Cubana de Medicina integral, vol. 13 (6) noviembre-diciembre 1997.

• Herring, M. y Kaslow, N.J. (2002). Depression and attachment in families: A child-focused perspective. Family Process; Fall 2002; 41, 3; ProQuest Medical Library pg. 494.

• Inzaghi, M.G., De Tanti, A., Sozzi, M. (2005). The effetcs of traumatic brain injury on patients and their family. A follow up study. Eura Medicophys, dec, 41, (4) 265-73.

• Jacobs, H. E. (1989). Long term family intervention. En D.E. Ellis y A.L. Christensen (Eds.). Neuropsychological treatment after brain injury (pp. 297-316). Boston: Kluver Academic Publishers.

• Jhonson, J. & McCown, W. (2001). Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Integración de la neuropsicología y la terapia familiar. Desclée De Brouwer.

• Junqué, C., Bruna, O., y Mataró, M. (1995). Programa de terapia familiar en el tratamiento de personas con daño cerebral traumático. Memoria final de investigación. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.

• Junque, C., Bruna, O. y Mataró, M. (1996). Orientación y terapia familiar en el proceso de rehabilitación de pacientes afectados por Daño Cerebral Adquirido. Mapfre Medicina: 7: 253-262.

• Junque, C., Bruna, O. y Mataro, M. (1997). Information needs of the traumatic brain injury patient´s family members regarding the consequences of the injury and associated perception of physical, cognitive, emotional and quality of life changes. Brain Injury, apr, 11, 251-8.

• Kreutzer, J. S., Gervasio, A. H., y Camplair, P. S. (1994). Primary caregivers psychological status and family functioning after traumatic brain injury. Brain Injury, 8(3), 197-210.

• Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadow, A.T., Casey, R., et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. Journal of Consulting and Clinical Psychology, *1,* 120-129.

• Kubler-Ross, E. (1969). On death and dying. New York: Macmillan. Lanzarote, M. D. y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Andalucía (ANDEX). Apuntes de Psicología Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental, Vol. 27, número 2-3, págs. 457-471.

• Leach, L. R., Frank, R. G., Bouman, D. E., y Farmer, J. (1994). Family functioning, social support and depression after traumatic brain injury. Brain Injury, 8, 599-606.

• Lezak, M. D. (1986). Psychological implications of traumatic brain damage for the patients family. Rehabilitation Psychology, 31, 241-250.

• Lezak. M. D. (1988). Brain damage is a family affair. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10(1), 111-123.

• López de Arróyabe, E. y Calvete, E. (2005). Síntomas de duelo en familiares de personas con Daño Cerebral Adquirido. Mapfre medicina vol. 16, n° 4, 266-276

• Losada-Baltar, A., Izal-Fernández de Troconiz, M., Montorio-Cerrato, I, Márquez-González, M y Pérez-Rojo, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencias. Rev Neurol 38 (8), 701-708.

• Mauss-Clum, N., y Ryan, M. (1981). Brain injury and the family. Journal of Neurosurgical Nursing, 13, 165-169.

• Navarro Góngora, J. (1998). El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. En J.A. Ríos González (Coord.), La familia: realidad y mito (págs. 71-98). Madrid: Ed. Centro de Estudios Ramón Areces. Padilla Muñoz, E.M., Martínez Mahler, M. (1975). El nacimiento psicológico del infante humano. Marymar.

• McKinney, J.P., Fitzgerald, H. y Strommen, P. (1977). Psicología del desarrollo. Edad adolescente. Manual Moderno.

• Minuchin, S. (1992). Familias y terapia familiar. Barcelona. Gedisa. O`Neill, L.J. & Carter, D.E. (1998). The implications of the head injury for family relationships. British Journal of Nursing, 7, 842-6.

• Peters, L. C., Stambrook, M., Moore, A. D., y Esses, L. (1990). Psychosocial sequelae of closed head injury: Effects on marital relationship.Brain Injury, 4, 39-47.

• Piaget, J. y Inhelder, B. (1984). Psicología del niño. Morata Pueyo, A. Coord. (1996). Encuadre grupal en la infancia. Zaragoza, Imprenta Provincial.

• Satir, V. (2005). Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. México D.F. Ed. Pax México. Serio, C.D., Kreutzer, J.S. y Witol, A.D. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the family needs questionnaire. Brain Injury, jan, 11, 1-9.

• Soria Trujano, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. En Revista electrónica de Psicología Iztacala, vol. 13 (3), septiembre de 2010. http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art5.pdf

• Vargas, J y Ibañez, J. (2006). Solucionando los problemas de pareja y familia. Fundamentos teóricos y alternativas de solución a los conflictos desde la perspectiva del vínculo. México D.F. Ed. Pax México.

• Vázquez, N. (2004). Aprendiendo a vivir tras una pérdida. La experiencia de Krisalida. Asociación de apoyo al duelo Krisalida.

• Watanabe, Y., Shiel, A., Asami, T., Taki, K. & Tabuchi, K. (2000). An evaluation of neurobehavioural problems as perceived by family members and levels of family stress 1-3 years following traumatic brain injury in Japan. Clinical-Rehabilitation. 2000; 14(2): 172-177. Winnicott, D. (1975). El proceso de maduración en el niño. Laia.

• Zarski, J. J., De Pompei, R., y Zook, A. (1988). Traumatic head injury: Dimensions of family responsivity. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 3 (4), 31-41.

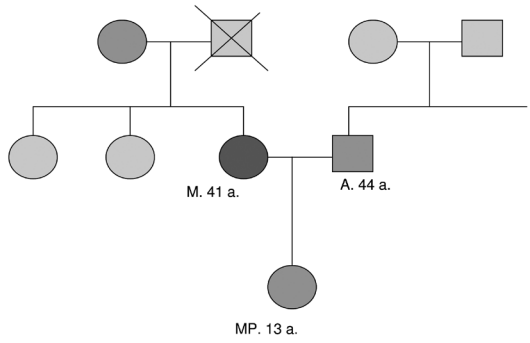
Anexo. Presentación de un caso práctico

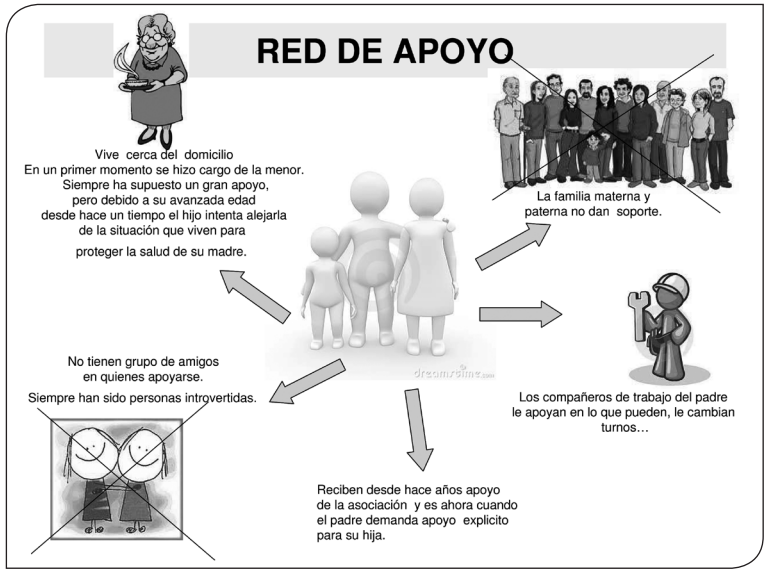
FEDACE
Federación Española de Daño Cerebral

CASO PILAR

Taller:
DCA en la familia. La atención a niños y adolescentes.

GENOGRAMA





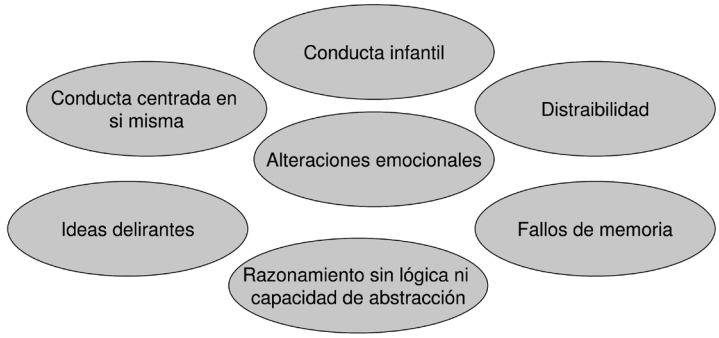
Descripción del impacto del DCA teniendo en cuenta la evolución temporal

- **1993 Accidente de coche.**
TCE grave. Hemorragia cerebral subaracnoidea y contusiones hemorrágicas múltiples en ambos hemisferios. Está en coma 1 mes.

- **2000 Nacimiento de Pilar.**
3 meses después empiezan a aparecer cambios en su comportamiento.
Periodos de contacto adecuado con la realidad y buen nivel de vigilancia con otros caracterizados de desorientación temporoespacial, distraibilidad, lenguaje incoherente, bloqueos cognitivos…
Presenta también en determinados momentos alucinaciones visuales complejas, y desorganización conductual.

- **2012 Situación actual.**
En los últimos años ha fluctuado mucho, y ha sido ingresada en múltiples ocasiones para estabilizarla.
Su diagnóstico actual es de **Grave síndrome Frontal** (que cumpliría criterios de demencia postraumática), grave síndrome disejecutivo.

Situación funcional actual de la madre



Situación actual de la familia y demandas



- La menor ejerce de cuidadora secundaria sin ser algo explicito.



- El padre está desbordado por los problemas de convivencia que le plantea su hija.

-Anímicamente agotado por los reiterados ingresos de M.

Solicita ayuda a la asociación para manejar las situaciones que se le plantean con su hija.

Descripción de la situación de la menor.

- Adolescente.
- Primeras relaciones sexuales con prácticas de riesgo.
- Cambio de colegio a IES y paso de buenas notas a suspender casi todas las asignaturas. Peleas.
- Crisis de identidad de la menor. Se siente culpable y dice que ha defraudado a su padre.
- El padre pone límites pero no los mantiene. La menor está mucho tiempo sola con su madre mientras el padre trabaja.
- Hasta hace un tiempo, Pilar veía a su madre como compañera de juegos, ahora que ya es mas consciente de la situación, además su madre ha empeorado, parece que aparecen reacciones de rechazo, enfado, vergüenza, rabia, tristeza ante la situación de su madre. Y muchas veces acaban en gritos o insultos.

Propuesta de itinerario a seguir

- 1.- Recogida de información
- 2.- Intervención con la hija
- 3.- Intervención con el padre

1.- Recogida de información

- Entrevista semiestructurada con hija.

Por que cree que está aquí, cuáles son los principales problemas, cómo vive cada miembro esos problemas, qué soluciones se han tomado y por qué no han servido.

- Entrevista semiestructurada con padre.

Cuáles son los principales problemas, cómo vive cada miembro esos problemas, qué soluciones se han tomado y por qué no han servido.

2.- INTERVENCION CON LA HIJA

- Hablar sobre el tema de los estudios, introducirla en su **proyecto de vida**, sus intereses (dejar claro que su madre no debe afectar a que ella realice su proyecto de vida). Aclarar cómo se organiza para estudiar ¿horas?...la importancia del estudio para ella ¿se podría hablar con su tutora?
- **Abordar el tema sexual**, ¿talleres?, ¿planificación familiar? ¿Qué hay en el centro escolar que se pueda utilizar como recurso? ¿Orientadora? Si falla todo lo anterior debe ser la terapeuta la que la oriente (libros, artículos…)
- **Intervención** con otros **problemas detectados** (emociones, conductas, amigos…) y abordaje de su **autoestima y motivación**
- Aclaración de lo que le ha ocurrido a su madre.
  Por qué le ha ocurrido, qué es el DCA…
  Explicación de las conductas perturbadoras de su madre, posible evolución y pronóstico. Darle **pautas** para tratar a su madre cuando aparezcan esas conductas.
  Facilitarle literatura que la **ayuden a comprender**.



- Podría participar en un **grupo de terapia de hijos**

3.- INTERVENCION CON EL PADRE

- Explicar que le está sucediendo a su hija . **Etapa evolutiva** de la menor.
- Detectar que **tipo de relación tienen padre-hija** ¿hablan? ¿Qué hacen juntos? ¿Cómo establece las normas? ¿Qué hace para que las respete? ¿Cómo la castiga? ¿Cómo la premia y refuerza?
- **Dotarle de recursos**, si se ha detectado que falla o carece de ellos en las preguntas anteriores (en una palabra cómo puede tratar a Pilar)
- **Hablar de su proyecto de vida**. ¿Qué respiro tiene? ¿Qué cosas le gustaría hacer?





Unir **padre e hija en terapia**, proporcionando un punto de encuentro neutral y ayudarles a que exista un tipo de relación sana y adecuada.

Demandas de los profesionales

Profesionales que tengan formación en DCA, en psicología infantil y adolescente, preparación para intervenir en la pérdida o duelo en el menor y base en terapia de familia.

Que en la acogida del paciente al centro se contemple que igual que el afectado en DCA va recibir tratamiento también los niños recibirán tratamiento o en su caso información

Poder ofrecer al familiar material sobre la importancia de trabajar con los niños y hacerlos participes activos de los cambios que se están produciendo en el entorno familiar.

Contar con material adaptado para explicar a los menores que es el DCA y sus consecuencias y como puede afectar a la familia (cuento, manual ilustrado, video…)

Gracias por vuestra atención y esperamos vuestras aportaciones.