

REHABILITACIÓN COMUNITARIA
DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD DEBIDA A
TRASTORNOS MENTALES

Una guía para la rehabilitación desde la
estrategia de atención primaria en salud

José A. Posada Villa, MD

TABLA DE CONTENIDO

A manera de diagnóstico

Prefacio

¿Qué son los trastornos mentales?

Personas con síntomas de trastorno mental

Identificación de personas con trastorno mental

Causas de los trastornos mentales

Tratamiento de los trastornos mentales

Modalidades de tratamiento

Tipos de trastorno mental

Psicosis

Depresión

Retraso mental

Epilepsia

Discapacidad producida por trastornos mentales

Áreas en las que la discapacidad se manifiesta

Discapacidad a nivel personal

Discapacidad en el rol familiar

Discapacidad social

Discapacidad ocupacional

Discapacidad emocional

Evaluación de discapacidades y habilidades

Reglas para la evaluación

Discapacidad a nivel personal

Discapacidad del rol familiar

Discapacidad social

Discapacidad ocupacional

Discapacidad emocional

Módulo 1

Orientaciones generales para trabajar con personas con discapacidad secundaria a trastorno mental

La percepción que tiene la comunidad de personas con trastorno mental

Que hacer cuando una persona tiene trastorno mental

Que no hacer cuando una persona tiene trastorno mental

Módulo 2

Guías para ofrecer ayuda a personas con trastorno mental

Módulo 3

El trabajo con la familia

Reacción inicial de los familiares

Reacción de los familiares después de descubrir la discapacidad

Como se puede ayudar

Módulo 4

Como ayudar a una persona con discapacidad a nivel personal

Ayuda para problemas con el auto-cuidado

Ayuda para problemas de inactividad

Ayuda para problemas de lentitud o torpeza

Módulo 5

Ayuda para personas con discapacidad en el rol familiar

Ayuda para personas con dificultades para participar en actividades familiares

Ayuda para personas con discapacidad en el rol marital

Ayuda para personas con discapacidad en el rol parental

Módulo 6

Ayuda para personas con discapacidad social

Ayuda para personas con aislamiento social

Modulo 7

Ayuda para personas con discapacidad ocupacional

Ayuda para personas que no trabajan y tiene poco o ningún interés en trabajar o en realizar actividades productivas

Ayuda para personas incapaces de trabajar bien

Modulo 8

Ayuda para personas con discapacidad emocional

Ayuda para personas que muestran apatía, incapacidad para disfrutar de la vida o pérdida de la capacidad para responder emocionalmente

Ayuda para personas que muestran emociones inapropiadas para las situaciones

Bibliografía

A MANERA DE DIAGNÓSTICO

SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD EN COLOMBIA

Datos del Estudio Nacional de Salud Mental (1)

- Dos de cada cinco colombianos sufre de algún trastorno mental. Las mujeres tienen un mayor riesgo de sufrir trastornos del estado de ánimo y los hombres trastornos por uso de sustancias.
- La probabilidad de sufrir algún trastorno mental en los últimos 12 meses fue de 20.1%. Los trastornos de ansiedad fueron los más prevalentes (13.5%), seguidos por los trastornos del estado de ánimo (6.9%) y el abuso de sustancias (2.8%). Los trastornos más prevalentes fueron la fobia específica (8.0%), el trastorno depresivo mayor (5.3%) el trastorno explosivo intermitente, la fobia social (2.8%) y el abuso de alcohol (2.3%).
- Es importante observar que el 86.1% de los pacientes con trastorno mental en los últimos 12 meses están sin ningún tratamiento. Esto puede hablar de la falta generalizada de recursos disponibles en salud mental en todo el país y el gobierno gasta un total de 0.1% de su presupuesto de salud en salud mental(2)
- Dado el alto volumen de actos violentos, de población desplazada, de reinsertados procedentes del conflicto armado y de la pobre salud mental, esta debe tener una prioridad importante en la agenda social y de salud.
- Este estudio indica la gran proporción de colombianos sin tratamiento para sus trastornos mentales. Las necesidades no cubiertas de tratamiento para personas diagnosticadas con un trastorno mental “grave” son altas (72.2%).
- Muchos casos crónicos empiezan en la primera, segunda y tercera década de la vida. Por lo tanto los trastornos mentales son realmente trastornos crónicos en las personas jóvenes de este país. La mitad de los casos de enfermedad mental que duran toda la vida empiezan a los 14 años.
- La mayoría de casos de trastorno mental son leves y no necesitan intervención profesional.

- Las personas con los casos más graves tienden a posponer el tratamiento y cuando buscan ayuda, muchas veces reciben una atención inadecuada.
- Estos trastornos causan un alto grado de discapacidad y el 6% de la población muestra una discapacidad severa.
- El problema de la enfermedad mental es mayor que el de la diabetes y la enfermedad cardiovascular y la diferencia radica en que estas enfermedades tienden a ocurrir en las personas mayores mientras que los trastornos mentales afectan a las personas en la flor de la vida.
- Los trastornos mentales interfieren con el cumplimiento de importantes metas sociales, educativas y laborales.
- Es necesario un esfuerzo para diferenciar cuáles casos leves y moderados probablemente se convertirán en algo seriamente discapacitante.
- El 5 % de los colombianos tiene un trastorno mental severo y reporta un promedio de 28 días durante el último año en que se sintieron incapaces de llevar a cabo sus actividades rutinarias normales
- Para casi todos los trastornos mentales, las personas que los sufren postergaron la búsqueda de tratamiento.
- Los trastornos mentales de inicio temprano son, en general, más persistentes y más severos que aquéllos que se inician más tardíamente.
- Mientras más temprano en la vida comienza el trastorno, más se demora la persona en buscar tratamiento.
- El cuarenta y cinco por ciento de las personas con un trastorno mental cumple con los criterios diagnósticos para dos o más trastornos. La severidad de la enfermedad mental está asociada con el grado en que las personas manifiestan más de un trastorno simultáneamente.
- Frecuentemente, los servicios de atención para diferentes trastornos están separados y las personas se “pierden” en el sistema. Los

hallazgos ilustran la importancia de integrar los servicios y tratar a la persona y no al trastorno.

- En general, el uso de servicios de salud mental es bajo, y sólo el 5 % de los casos dentro de un año dado obtienen tratamiento.
- Sólo el 2.1% de los individuos con trastornos de salud mental son tratados por un psiquiatra, en comparación con el 4.1 % tratados por un médico general y 2.5 % en modalidades de medicina alternativa.
- Si se acude a un profesional de la salud mental, es más probable que obtenga el tratamiento adecuado.

1.

PREFACIO

Este documento incluye un manual sobre rehabilitación comunitaria para ser puesto en práctica con personas que sufren discapacidad secundaria a trastornos mentales y como anexos ocho prácticos módulos que tratan de los siguientes aspectos:

1. Guía general para trabajar con una persona con discapacidad secundaria a trastorno mental
2. Guía para ofrecer ayuda a personas con trastorno mental
3. Cómo trabajar con la familia
4. Como ayudar a una persona con discapacidad a nivel personal
5. Como ayudar a una persona con discapacidad en el rol familiar
6. Como ayudar a una persona con discapacidad social
7. Como ayudar a una persona con discapacidad ocupacional, y
8. Como ayudar a una persona con discapacidad emocional

Esta dirigida a personal de salud y de otros sectores que, en su trabajo, tiene que ver con discapacidades mentales.

La rehabilitación de las personas con discapacidad necesita un abordaje intersectorial e interdisciplinario. Este documento está dirigido a ofrecer apoyo a los profesionales de la salud y de otros sectores que atienden a personas con discapacidad secundaria a trastornos mentales. Su publicación facilitará la integración de la rehabilitación y la atención en salud mental desde la estrategia de Atención Primaria en Salud y representa una contribución importante tanto a la calidad de la atención como a la calidad

de vida de las personas con trastornos mentales, así como de sus familias y allegados.

Los conceptos en los que nos basamos provienen de la Organización Mundial de la Salud (3). A partir de sus recomendaciones, el autor preparó este texto.

Esta publicación se divide en dos componentes. La parte fundamental comprende cuatro capítulos y cubre síntomas, tipos y causas de los principales trastornos mentales crónicos, su tratamiento y las discapacidades que pueden ser causadas por dichos trastornos. El manual está acompañada por ocho “módulos sobre rehabilitación” que tratan los diferentes tipos de discapacidad causadas por los trastornos mentales y los medios para la rehabilitación de las personas con ellas. Solo se abordan los trastornos mentales más severos, aunque es necesario saber que otras formas de trastorno mental también pueden causar discapacidad.

ESTE DOCUMENTO DESCRIBE

- Cuales son los diferentes tipos de trastorno mental
- Cual es su origen
- Como se pueden identificar
- Que tratamiento requieren
- Que discapacidad pueden producir estos trastornos y
- Como puede ayudar a rehabilitar personas con este tipo de discapacidad

Todos somos concientes del significado de una enfermedad. Se refiere a un trastorno en la función de alguna parte del cuerpo por ocasionado por

diferentes razones. Por ejemplo, la diabetes es una enfermedad donde una parte del cuerpo, usualmente el páncreas, es afectado por alteraciones que causa un mal funcionamiento del cuerpo. En esta enfermedad, el organismo es incapaz de metabolizar el azúcar que es tomado a través de los alimentos. Las personas que sufren de este trastorno necesitan reducir su ingesta de azúcar y tomar medicamentos de manera periódica para lograr que el cuerpo sea capaz de metabolizar el azúcar.

Así como el cuerpo es afectado por la enfermedad, al cerebro también le puede ocurrir. Estas son llamadas trastornos mentales o enfermedades mentales. Usualmente las personas con trastornos mentales muestran comportamientos anómalos que son fácilmente reconocibles por todos nosotros. Cuando una persona cuya conducta es normal, comienza a comportarse de manera extraña o anormal, es probable que dicha persona este sufriendo de un trastorno mental. Así como la enfermedad física necesita ser tratada, también la enfermedad mental requiere tratamiento. Si las enfermedades mentales son detectadas rápidamente, se les puede dar tratamiento adecuado. Muchas personas con este tipo de problemas de salud pueden mantener su enfermedad bajo control y funcionar en la sociedad como aquellos que no los padecen.

Tanto los trastornos mentales como las enfermedades físicas producen diferentes clases de discapacidad. Con esto queremos decir que la enfermedad ha producido algunos cambios en la persona como resultado del cual el individuo no es capaz de desempeñar todos los roles y responsabilidades sociales que generalmente se espera de él. Sin embargo, es importante reconocer las fortalezas y habilidades de todas las personas que sufren una enfermedad. Es por esta razón que las personas con discapacidad necesitan rehabilitación. Cuando pensamos en rehabilitación,

generalmente pensamos en suministrar muletas, bastones o sillas de ruedas a las personas que no pueden caminar, ayudas auditivas a las que no pueden oír bien, anteojos para las que no pueden ver bien, etc. Las personas con trastornos mentales también necesitan nuestra ayuda. Ellas no necesitan sofisticados instrumentos. Necesitan fundamentalmente nuestro afecto, comprensión y ayuda adicional para que puedan llevar una vida normal tanto como sea posible. Además, algunas intervenciones ambientales contribuyen a lo que nosotros llamamos rehabilitación y, por consiguiente, a una mayor integración y participación en la familia, en la institución educativa, en el sitio de trabajo y en la comunidad. Estos esfuerzos, combinados con medicamentos que han probado ser efectivos pueden ayudar a las personas con discapacidad secundaria a un trastorno mental para que puedan realizar muchas de sus actividades diarias y quizás llevar una vida normal.

¿QUE SON LOS TRASTORNOS MENTALES?

En este capítulo usted aprenderá sobre:

- Síntomas de los trastornos mentales
- Sus causas
- Su tratamiento

Los trastornos mentales no son siempre fáciles de reconocer, particularmente en su fase inicial. Todos hemos visto personas sufriendo trastornos mentales, pero no los hemos reconocido como tales. Cada comunidad tiene diferentes nombres para los trastornos mentales. Generalmente las personas que sufren estos trastornos son llamados “locos”, “dementes” o algo por el estilo. Después de que lea este manual

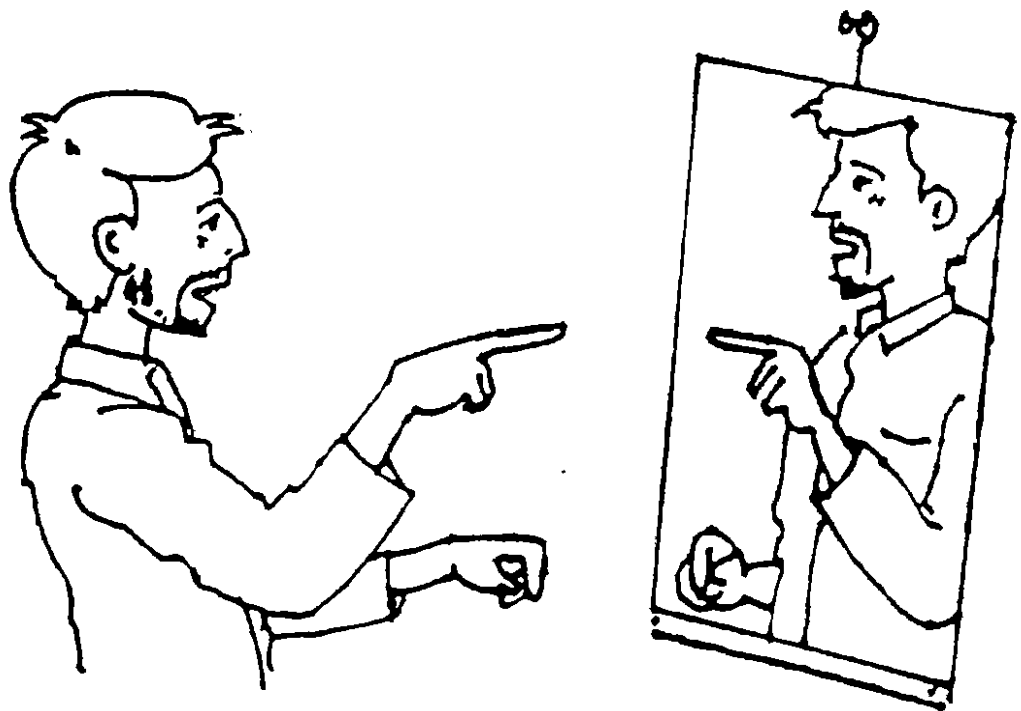
usted encontrara que muchas de las personas que son llamadas así, sufren de una enfermedad mental y que la mayoría de ellas pueden mejorar y aún funcionar normalmente si reciben el tratamiento adecuado.

El siguiente capitulo tratará sobre los diferentes tipos de trastornos mentales. Pero primero necesitamos conocer y entender algunos de sus aspectos generales.

PERSONAS CON SINTOMAS DE TRASTORNOS MENTALES

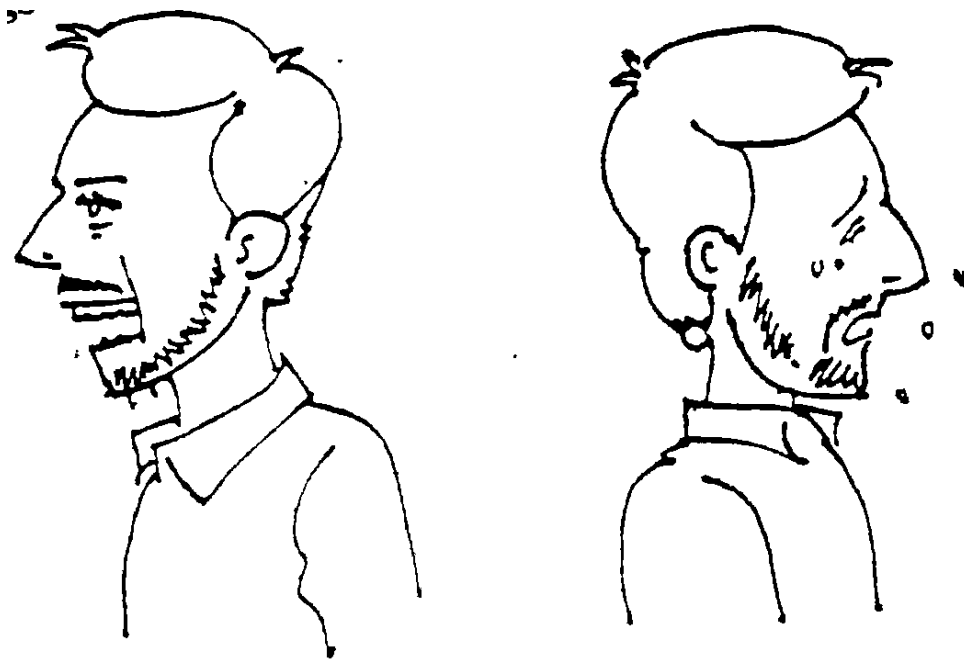
Las personas con trastornos mentales muestran cambios comportamentales, muchos de los cuales son fácilmente reconocibles. Usted puede observar personas en su comunidad que muestra uno o varios de los siguientes síntomas:

TRASTORNOS DEL LENGUAJE



La persona puede decir cosas que no es posible que sean verdad, hablar excesivamente, muy poco, o nada; o hablar de manera que nadie puede entender. Algunas veces las personas pueden hablar consigo mismas, aun cuando nadie este alrededor, o decir cosas que parecen no tener sentido.

TRASTORNOS DEL ESTADO DE ANIMO Y DEL AFECTO



Algunas personas pueden reír o llorar excesivamente y por largos períodos de tiempo o volverse muy irritables y agresivas sin ninguna razón. Cuando se les pregunta, no son capaces de dar ninguna explicación. La persona puede estar muy triste y puede llorar aun por la razón más trivial. O, si era previamente alegre puede volverse temerosa, rechazar la conversación o pensar en suicidarse. También puede tornarse irrazonablemente alegre y excitada, o apática, como si todos los sentimientos hubieran desaparecido. Inclusive pueden mostrar sentimientos inapropiados para la situación que están viviendo. Por ejemplo, en el caso de la muerte de un familiar cercano,

cuando todo el mundo esta triste y llorando, la persona enferma puede mostrar indiferencia, o aún atacarse de la risa.

TRASTORNOS DEL PENSAMIENTO



Algunas personas desarrollan ideas peculiares que no son parte de su manera usual de pensar. Pueden creer o pensar que las aborrecen o les quieren hacerle daño de alguna manera, cuando todo el mundo alrededor sabe que esto no es verdad. También pueden ser suspicaces con otras personas, conocidas o desconocidas o pensar que están tratando de envenenarlas o robarles. Algunas pueden sospechar que su esposo o esposa o esposa tiene relaciones ilícitas. Y estarán firmemente convencidos de

estas ideas y creencias aun cuando todo el mundo alrededor de ellos trate de convencerlos que son falsas.

Ejemplo:

Un hombre fue llevado a un hospital por unos amigos en un estado lamentable. Rechazaba comer en casa y se fue a un hotel, porque estaba convencido que su mujer trataba de envenenarlo. Después rechazó comer en el hotel porque estaba convencido que su esposa, por tener una relación ilícita con el gerente del hotel, estaba involucrada en un plan para matarlo. Vivía solo de pan que compraba en tiendas de barrio, pero llegó a sospechar tanto que solo comía después de darle a probar los alimentos a algún animal.

TRASTORNOS AUDITIVOS



Algunas personas con enfermedad mental oyen voces cuando nadie está alrededor y, por lo tanto, pueden comenzar a contestar a esas voces. Estas voces son muy reales para ellos, y cuando sienten que le dan órdenes sobre que hacer, actúan según las instrucciones que les parece que reciben. Por lo tanto, en algunas situaciones, cuando las personas muestran comportamientos extraños, pueden estar haciéndolo porque oyen voces que les dicen que hacer. Este trastorno puede ser único, con funcionamiento por demás normal en otros aspectos.

Ejemplo:

Una mujer joven fue llevada al médico porque había comenzado a hablar sola y reír sin razón aparente. También comenzó a recoger cajas vacías de fósforos. Al preguntarle la razón, ella dijo que una voz le decía que lo hiciera. Estaba de acuerdo que esas órdenes no tenían mucha lógica pero agregaba que podían ser “algo divino”. Por otra parte ella seguía realizando, como siempre, sus actividades hogareñas y atendiendo a los niño(a)s adecuadamente.

TRASTORNOS DEL SUEÑO Y EL APETITO

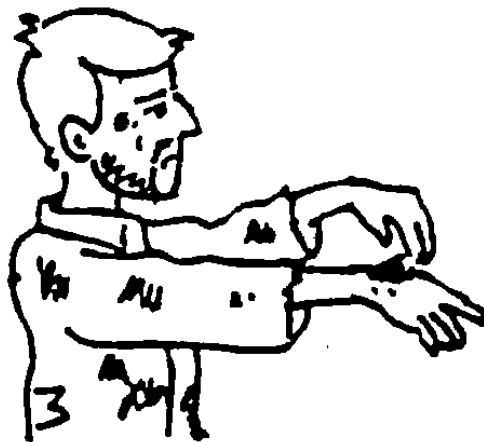
Muchas personas con trastornos mentales también tienen alguna alteración del sueño. Por ejemplo, no son capaces de dormir; o se levantan a caminar durante toda la noche; o se despiertan muy temprano en la mañana y no son capaces de conciliar el sueño nuevamente. Algunas personas tienen trastornos del apetito. Pueden perder el interés en comer y pierden peso,

hacen excesivo consumo de café o cigarrillos o pueden sufrir de un apetito voraz y ganar peso de manera incontrolada.



TRASTORNOS EN LA HIGIENE PERSONAL

Algunas personas con enfermedad mental pierden el interés en su cuidado personal como bañarse o peinarse, usar las mismas ropas sucias día tras día, o se ensucian ellos mismos. Esta desagradable apariencia personal no facilita su interacción con otras personas, pues consideran que esta perturbado.



TRASTORNOS EN LA CONDUCTA SOCIAL

Algunos individuos que sufren de enfermedad mental se comportan de una manera que la sociedad encuentra difícil de aceptar. Pueden volverse abusivos y atacar a las personas que los rodean, especialmente cuando son provocados y ante situaciones que en momentos de salud mental no se hubieran comportado igual. Pueden dejar de hacer algo útil y solo vagar todo el día. El cambio puede ocurrir de manera gradual o repentina. Pueden mostrar inquietud, no ser capaces de sentarse quietos en un lugar, caminan de arriba abajo o mueven el cuerpo meciéndose por largos períodos de tiempo. Parecen no ser capaces de pensar claramente o estar excesivamente preocupados con temas religiosos o sobrenaturales, recoger basura y mantenerla en su casa o llevar toda clase de cosas extrañas en un costal a donde quiera que vayan.



EJEMPLO

Una mujer de 35 años poco a poco dejó de cocinar y cuidar a sus niño(a)s. Se fue de la casa y deambulaba por los

alrededores cada vez más tiempo sin importarle la apariencia ni la forma como estaba vestida. Cuando estaba en casa no permitía la entrada de nadie. Usaba un lenguaje soez y los vecinos encontraban difícil aceptarla así y finalmente evitaron todo contacto con ella.

NOTA

Algunos individuos que tienen epilepsia pueden comportarse como una persona con trastorno mental: Llegan a hacer cosas extrañas o ver cosas que realmente no existen. Esto porque tanto la epilepsia como los trastornos mentales son trastornos cerebrales. Esta enfermedad típicamente se presenta con ataques o convulsiones, pero algunas veces puede afectar el comportamiento y las percepciones de otras maneras.

IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL

Después de ver los síntomas enumerados anteriormente, usted puede pensar que conoce muchas personas que tienen trastornos del sueño o que sospechan de todo, o que el comportamiento de alguna manera es extraño y podría preguntarse si sufren de trastorno mental. La respuesta a esto es que muy seguramente **SI**. Generalmente un gran número de personas con enfermedad mental no han sido identificadas. Al mismo tiempo, todas las personas con comportamientos anormales no son necesariamente enfermas. Algunas de ellas podrían tener una enfermedad mental, pero otras no. Para determinar cuándo una persona tiene un trastorno mental, usted debe preguntarse tres cosas:

- ¿El comportamiento ha cambiado recientemente? (o la persona ha sido así por un mucho tiempo, es decir, desde joven)
- ¿El cambio comportamental causa estrés o problemas a la persona, a la familia o a la comunidad donde la persona vive?
- ¿Es tan extraño y diferente el comportamiento con relación a las normas de la comunidad que la gente esta de acuerdo que la persona debe estar “enferma”?

CAUSAS DE LOS TRASTORNOS MENTALES

Si la respuesta a estas tres preguntas es si, entonces es muy posible que la persona sufra de una enfermedad mental. Si tiene dudas acerca de las respuestas a estas preguntas, es recomendable consultar al médico para que examine a la persona y confirme la presencia o ausencia de enfermedad mental, teniendo en cuenta que la identificación temprana es muy importante para la iniciación del tratamiento y prevenir que la enfermedad se vuelva crónica.

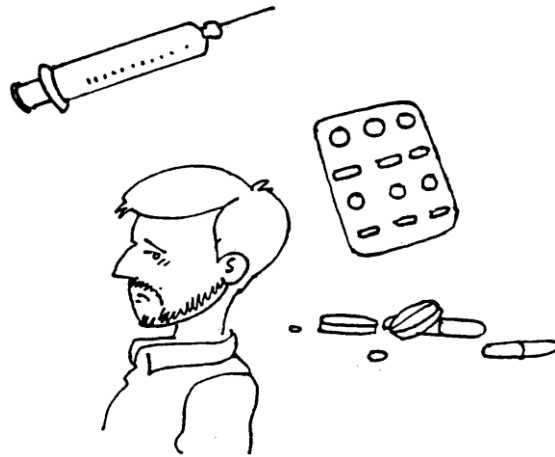
Sabemos muy poco acerca de las causas de enfermedad mental. Algunas veces es heredada. Pero, por otra parte, es absolutamente seguro lo que no causa enfermedad mental: nadie es culpable, ni los padres, ni los espíritus, ni la persona misma.

MODALIDADES DE TRATAMIENTO

Medicamentos

La forma más común de tratamiento de los trastornos mentales son los medicamentos. Estos están generalmente disponibles en las instituciones prestadoras de servicios de salud o puede ser obtenida en las farmacias. Se encuentran en forma de tabletas, gotas, jarabe, inyecciones. Muchas personas pueden necesitar solo una inyección cada mes; muchas otras solo requieren un medicamento a la hora de acostarse: Es muy importante recordar que los medicamentos deben ser tomados de manera regular, generalmente por un período de largo de tiempo y de la manera que lo indique el médico. Se puede requerir supervisión para estar seguros que la persona se toma el medicamento en el momento adecuado y por el tiempo necesario. Algunas personas pueden requerir medicamento durante toda la vida.

Desafortunadamente, es muy común ver una persona con trastorno mental tomar medicamentos por unos pocos días y luego interrumpirlos sin consultar al medico tratante. Las personas pueden dejar de tomar el medicamento porque se sienten mejor, por las molestias que a veces producen los medicamentos (efectos secundarios), o porque no sienten una mejoría inmediata. Eso generalmente termina en que la persona se siente enferma de nuevo y cada vez que sucede, la mejoría con medicamentos se vuelve más difícil y menos efectiva.



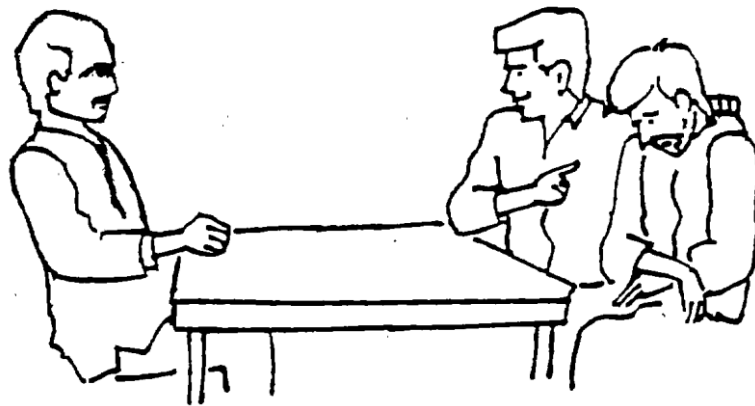
CUANDO ADMINISTRE MEDICAMENTOS A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL, RECUERDE LO SIGUIENTE:

- Estos medicamentos no producen adicción
- No son pastillas para dormir, sino medicamentos que hacen que la persona se sienta mejor y mejore de sus trastornos del pensamiento.
- Estos medicamentos pueden causar molestias como boca seca, somnolencia y rigidez o calambres musculares. Pregunte al médico como puede manejar estos efectos secundarios, que pueden ser controlados la mayoría de veces agregando otro medicamento o bajando un poco la dosis sin que deje de ser la cantidad efectiva.
- Los medicamentos deben ser tomados por el tiempo que el médico indique. Si se interrumpen de manera

prematura las recaídas pueden ocurrir aún si la persona parece “curada”. En algunos casos el tratamiento puede durar varios años o aun toda la vida.

- Comenzar el tratamiento lo más temprano posible da los mejores resultados.

CONSEJERIA



En todos los tipos de trastorno mental, las personas afectadas y sus familias necesitan ser entendidas, escuchadas y aconsejadas sobre el manejo de sus problemas. Muy frecuentemente usted puede ayudar a disminuir el estrés de la persona o de los miembros de la familia simplemente escuchándolos sin juzgarlos. Si usted observa que no brinda ayuda a pesar de que haga esto, puede preguntarle al medico o al especialista en salud mental como aconsejar a la persona.

TERAPIA DE REHABILITACIÓN Y RECREACIÓN

Los siguientes módulos (1 a 8) le permitirán aprender como ayudar a las personas que tienen un trastorno mental crónico y a sus familiares para que puedan llevar una vida lo más normal posible.

RESUMIENDO

- Los trastornos mentales pueden ser reconocidos por problemas del lenguaje, del estado de ánimo, del afecto, del sueño, del apetito, del pensamiento, de lo que se oye y se ve, de la higiene personal y del comportamiento social; en resumen por cambios importantes en el comportamiento y por ideas extrañas.
- Estos trastornos mentales pueden ser tratados con medicamentos administrados durante un tiempo adecuado. La duración del tratamiento depende en buena medida de la evolución de la enfermedad, de cuando se empieza el tratamiento y de la rehabilitación y terapia social.
- Las personas con trastornos mentales (cualquiera que sea su forma) son, a pesar de todo, capaces de participar activamente y contribuir en el funcionamiento de sus familias y de sus comunidades.

3.

TIPOS DE TRASTORNO MENTAL

Después de haber visto las características generales de los trastornos mentales, vamos a mirar brevemente los principales tipos de enfermedades graves que afectan la mente y que usted posiblemente vea con frecuencia en su trabajo con la comunidad.

Tipos de enfermedad mental/cerebral

- Psicosis
- Depresión
- Retraso Mental
- Epilepsia

PSICOSIS

El término “psicosis” se refiere a un grupo de trastornos mentales graves que tienen algunas semejanzas. La principal característica de las psicosis es que las personas que las sufren pierden el contacto con la realidad y viven en su propio mundo de “fantasía”. Esa es la situación que generalmente llaman locura. Una persona que sufre de psicosis generalmente manifiesta uno o más de los siguientes síntomas:

- Habla mucho o por el contrario parece mudo, dice cosas que no tienen sentido o no son entendibles.
- El estado de ánimo varía: irritabilidad, risa o llanto sin razón aparente.
- Insomnio y trastornos en el sueño

- Expresión de falsas creencias, usualmente de sospecha
- Habla o se ríe consigo mismo sin razón aparente
- Oye voces
- Descuida su higiene y cuidado personal
- Se aleja de su hogar y su familia
- Te vuelve agresivo sin razón aparente
- Presenta pobres hábitos de trabajo (ir a trabajar tarde, no terminar las tareas) o rechaza hacer cualquier labor.

Es posible que usted pueda haber visto u oído de alguien en su comunidad que se comporta así. Tal persona sufre de psicosis (algunas personas llaman a esto esquizofrenia).

En algunos casos, la psicosis empieza de manera repentina. En otros puede comenzar lentamente. Mientras más temprano la detectemos y comencemos el tratamiento, será mejor para la persona y la familia. Muchas personas con psicosis mejoran rápido con los medicamentos y no necesitan ser hospitalizados. La persona con psicosis requiere ser tratada con medicamentos que pueden ser necesarios por un largo período de tiempo. Aún si la persona mejora y se comporta normalmente, la medicación no debe ser interrumpida sin la autorización del médico, para prevenir la recaída en la enfermedad. Esto es particularmente importante si la persona ha sido violenta pues la familia puede rechazarla si esto sucede de nuevo. Algunos medicamentos están disponibles en una inyección que se aplica una sola vez al mes. Esto también facilita dar el tratamiento de manera regular y lo hace más manejable.

POR FAVOR RECUERDE LO SIGUIENTE ACERCA DE LOS MEDICAMENTOS PARA LA PERSONA CON PSICOSIS

- No son pastillas para dormir, sino medicamentos que hacen que la persona se siente y funcione mejor.
- Estos medicamentos pueden tener unos efectos secundarios indeseables como somnolencia y calambres musculares. Pregunte al médico sobre estos efectos secundarios y como puede manejarlos.
- Deben tomarse por todo el tiempo que el medico lo indique. Si se suspenden puede ocurrir una recaída en la enfermedad. Algunos tratamientos puede durar muchos años e inclusive toda la vida.
- Por favor advierta a la familia que estos medicamentos deben tomarse continuamente, aún si la persona mejora, hasta que el medico les diga que pueden ser suspendidos. En el caso de una situación de crisis, si la persona rechaza ser llevada al medico, o si hay agitación o violencia, el medicamento puede ser administrada en forma de gotas en una bebida o en la comida. Pregunte al médico como hacerlo.
- Para las personas que necesitan tomar medicamento por mucho tiempo o rechazan el medicamento vía oral, una inyección mensual es suficiente. Hable con el médico sobre el tema. Tenga en cuenta también los lineamientos éticos y los requerimientos legales sobre consentimiento informado antes de iniciar un tratamiento con medicamentos.

DEPRESIÓN

Cada año, el 7% de la población colombiana (aproximadamente 1.700.000 adultos) padece de depresión mayor. El costo en términos económico es alto, pero en términos de sufrimiento es incalculable.

Los trastornos depresivos interfieren con el funcionamiento diario del paciente. Causan dolor y sufrimiento no sólo a quienes los padecen, sino también a sus seres queridos. La depresión severa puede destruir tanto la vida de la persona enferma como la de su familia. Sin embargo, este sufrimiento se puede evitar en gran medida.

La mayoría de las personas deprimidas no buscan tratamiento y se sabe que muchas de ellas (incluso quienes sufren de depresión grave) pueden recibir ayuda. Gracias a muchos años de investigación, hoy se sabe que ciertos medicamentos y psicoterapias son muy eficaces.

¿Qué es un trastorno depresivo?

El trastorno depresivo es una enfermedad que afecta el organismo (cerebro), el estado de ánimo, y la manera de pensar. Afecta la forma en que una persona come y duerme, se valora a sí misma (autoestima) y la forma en que piensa. Un trastorno depresivo no es lo mismo que un estado pasajero de tristeza. No indica debilidad personal. No es una condición de la cual uno puede liberarse a voluntad. Las personas que padecen de un trastorno depresivo no pueden decir simplemente "ya basta, me voy a poner bien". Sin tratamiento, los síntomas pueden durar semanas, meses e incluso años. Sin embargo, la mayoría de las personas que padecen de depresión puede mejorar con un tratamiento adecuado.

Tipos de depresión

Al igual que en otras enfermedades, por ejemplo las enfermedades del corazón, existen varios tipos de trastornos depresivos. Aquí se describen brevemente los tres tipos más comunes. Estos son: la depresión severa, la distimia y el trastorno bipolar. En cada uno de ellos, el número, la gravedad y la persistencia de los síntomas varían.

La depresión severa se manifiesta por una combinación de síntomas (vea la lista) que interfieren con la capacidad para trabajar, estudiar, dormir, comer y disfrutar de actividades que antes eran placenteras. Un episodio de depresión muy incapacitante es posible que ocurra sólo una vez, pero por lo general ocurre varias veces en el curso de la vida. La distimia, un tipo de depresión menos grave, incluye síntomas crónicos (a largo plazo) que no incapacitan tanto, pero también interfieren con el funcionamiento y el bienestar de la persona. Muchas personas con distimia pueden padecer de episodios depresivos severos en algún momento de su vida.

Otro tipo de depresión es el trastorno bipolar, llamado también enfermedad maníaco-depresiva. Éste no es tan frecuente como los otros trastornos depresivos. El trastorno bipolar se caracteriza por cambios cíclicos en el estado de ánimo: fases de ánimo elevado o eufórico (manía) y fases de ánimo bajo (depresión). Los cambios de estado de ánimo pueden ser dramáticos y rápidos, pero más a menudo son graduales. Cuando una persona está en la fase depresiva del ciclo, puede padecer de algunos o de todos los síntomas del trastorno depresivo. Cuando está en la fase maníaca, la persona puede estar hiperactiva, hablar excesivamente y parece tener una gran cantidad de energía. La manía a menudo afecta la manera de pensar, el juicio y la manera de comportarse con los otros. Puede hacer que el

paciente se meta en graves problemas y en situaciones embarazosas. Por ejemplo, en la fase maníaca la persona puede sentirse feliz o eufórica, tener proyectos grandiosos, tomar decisiones descabelladas en los negocios, e involucrarse en aventuras o fantasías románticas. Si la manía se deja sin tratamiento, puede empeorar y convertirse en una psicosis (el paciente pierde temporalmente la razón).

No todas las personas que están en fase depresiva o maníaca padecen de todos los síntomas. Algunas padecen de algunos, otras tienen muchos. La gravedad de los síntomas varía según la persona y puede cambiar con el paso del tiempo.

Síntomas de depresión

- Estado de ánimo triste, ansioso o "con sensación de vacío" en forma persistente.
- Sentimientos de desesperanza y pesimismo.
- Sentimientos de culpa, inutilidad y desamparo.
- Pérdida de interés o placer en pasatiempos y actividades que antes se disfrutaban, incluyendo la actividad sexual.
- Disminución de la energía, fatiga, agotamiento, sensación de estar "como en cámara lenta."
- Dificultad para concentrarse, recordar y tomar decisiones.
- Insomnio, despertar más temprano o dormir más de la cuenta.
- Pérdida de peso, apetito o ambos, o por el contrario comer más de la cuenta y aumento de peso.
- Pensamientos de muerte o suicidio; intentos de suicidio.
- Inquietud, irritabilidad.

- Síntomas físicos persistentes que no responden al tratamiento médico, como dolores de cabeza, trastornos digestivos y otros dolores crónicos.

Síntomas de manía

- Euforia anormal o excesiva.
- Irritabilidad.
- Disminución de la necesidad de dormir.
- Ideas de grandeza.
- Conversadera.
- Pensamiento acelerado.
- Aumento del deseo sexual.
- Energía excesiva.
- Falta de juicio.
- Comportamientos inapropiados en situaciones sociales.

Y como la psicosis, la depresión también necesita tratamiento con medicamentos. Es importante que el tratamiento se inicie rápidamente. Si el tratamiento se demora, puede haber riesgo de suicidio.

EJEMPLO

Una mujer de 32 años miembro de una familia normal de clase media. Poco después del nacimiento de su tercer hijo comenzó a presentar irritabilidad y a sentir rabia con su esposo o esposa y sus hijos con mucha facilidad. Algunas veces castigaba físicamente a los niño(a)s cosa que ella nunca antes había hecho. Se sentía

muy culpable de esto pero no podía controlar su rabia y hostilidad hacia los miembros de su familia y le daba mucho trabajo realizar sus labores del hogar, tenía dificultad para dormir y en la mañana sentía con horror y desespero el inicio de un nuevo día.

Como en el caso de la psicosis, el doctor prescribirá medicamentos para la depresión. Es importante asegurarse que la persona tome el medicamento de manera regular. Recuerde, que si la persona no se lo toma, tanto esta como la familia sufrirán y puede haber un riesgo real de que la persona intente suicidarse. Aconseje a la familia estar alerta de señales de peligro de suicidio y solicite no dejar a la persona sola si se percibe que tal riesgo existe.

Además de los medicamentos, algunas personas con depresión necesitan consejería, información acerca de la naturaleza de la enfermedad y que le brinden confianza de que va a estar mejor. También necesitan tener a alguien que le escuche sus problemas, los entienda y les ayude a afrontar el estrés. En todo esto usted puede ofrecer gran ayuda.

Que la persona se involucre en actividades interesantes para ella también puede ayudar a desviar la excesiva atención en los problemas (4).

POR FAVOR RECUERDE LO SIGUIENTE ACERCA DE LOS MEDICAMENTOS PARA LA DEPRESIÓN

- No son pastillas para dormir; son medicamentos que hacen que la persona se sienta mejor y funcione mejor.

- Con estos medicamentos generalmente se requiere entre 1 y 4 semanas para que comiencen a mostrar sus efectos positivos. Por lo tanto, por favor advierta de esto a la persona y que espere el tiempo suficiente para que el tratamiento muestre resultados.
- Este tipo de medicamentos puede producir, sobre todo la primera semana, algunos efectos secundarios indeseables tales como sequedad en la boca, estreñimiento, somnolencia o alguna dificultad para orinar. Pregunte al médico acerca de estos efectos secundarios y como se pueden manejar.
- Deben ser tomados por todo el tiempo que el médico indique. Si se suspenden muy rápido, generalmente ocurren recaídas en la enfermedad. En algunos casos el tratamiento puede durar varios años. Por favor advierta a la persona y a los familiares que estos medicamentos se deben tomar hasta el momento que lo indique el médico.
- La participación en actividades entretenidas (incluyendo el ejercicio físico) ayudarán a la absorción del medicamento y fortalecerá la autoestima de la persona.

RETRASO MENTAL

Es un padecimiento que se diagnostica antes de los 18 años y que incluye un funcionamiento intelectual por debajo del promedio, acompañado por un deterioro de la capacidad de la persona para desarrollar las habilidades necesarias para la vida diaria.

Las causas del retraso mental son numerosas. Se llega a saber la causa específica en sólo el 25% de los casos.

La incapacidad para adaptarse normalmente a nuevas situaciones y para progresar intelectualmente puede hacerse evidente en los primeros años de vida, pero en los casos de un retraso leve, su identificación puede tardar hasta la edad escolar o etapas posteriores de la vida.

Una familia puede sospechar que existe retraso mental en el niño(a) cuando las habilidades motoras, el lenguaje y la autonomía no parecen desarrollarse o cuando se desarrollan a un ritmo mucho más lento que en otros niño(a)s de su edad.

El grado de discapacidad producto del retraso mental varía ampliamente desde retraso profundo hasta retraso leve o limítrofe. Actualmente se hace menos énfasis en el grado de retraso y más en el grado de intervención y cuidado que requieren para la vida diaria (5).

El retraso mental afecta a cerca del 1 al 3% de la población.

Síntomas de retraso mental

- Incapacidad para cumplir con las pautas del desarrollo intelectual normal
- Persistencia de comportamiento infantil
- Falta de curiosidad
- Disminución en la capacidad de aprendizaje
- Incapacidad para satisfacer las demandas educativas de la escuela o colegio

NOTA:

Las variaciones en los comportamientos normales de adaptación dependen de la gravedad del padecimiento. El retraso mental leve puede manifestarse por la falta de curiosidad y un comportamiento tranquilo, mientras que el retraso mental severo está asociado con un comportamiento infantil durante toda la vida.

El objetivo principal de la rehabilitación es desarrollar al máximo el potencial de la persona. El entrenamiento y la educación adecuada pueden comenzar desde la infancia y se le debe enseñar formas adecuadas de comportamiento social, con el fin de ayudar al niño(a) a desempeñarse de la manera más normal posible.

Muy frecuentemente los niño(a)s que sufren de retraso mental también sufren de epilepsia o se muestran agresivos y violentos. Solo aquellos niño(a)s que sufren de epilepsia o de explosiones de agresividad deben ser tratados con medicamentos y únicamente para controlar las convulsiones o crisis de agresividad. Tenga en cuenta que el retraso mental no puede ser tratado con medicamentos. Esto es muy importante porque los padres desesperados pueden llegar a gastar mucho dinero en medicamentos y charlatanes, sin ninguna posibilidad de mejoría.

EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad cerebral y, como tal, se asemeja a una enfermedad mental. En algunas formas de epilepsia, pueden aparecer

síntomas similares a los vistos en la psicosis, tales como ver, oír o sentir cosas extrañas o tener comportamientos extraños.

Esta es un problema de salud que para todos debe ser muy familiar tanto en niño(a)s como adultos en su comunidad. Generalmente la llaman “ataques” o “convulsiones” y afecta a un gran número de personas. En esta enfermedad, las personas afectadas pierden repentinamente la conciencia, caen al suelo y comienzan a tener movimientos espasmódicos de los miembros y el cuerpo. Generalmente estas convulsiones son acompañadas de espuma en la boca, mordedura de la lengua y lesiones en el cuerpo. Duran de pocos segundos a minutos y después de que el ataque termina, la persona recupera la conciencia pero parece confusa por un tiempo. Estos ataques pueden ocurrir en cualquier momento del día o de la noche.

Por lo tanto, es muy importante advertir que la persona con epilepsia no vaya sola cerca de lagos, piscinas o estanques, no conduzca vehículos, no monte en motocicleta o bicicleta o trabaje cerca de maquinaria peligrosa. También, que la persona no trabaje a grandes alturas o no cocine sin supervisión y un tratamiento médico apropiado. La persona con epilepsia necesita fundamentalmente tratamiento médico. El médico debe prescribir medicamentos para prevenir que la persona sufra de más convulsiones o al menos disminuyan las crisis. Como en otros trastornos, estos medicamentos necesitan ser tomados por un largo período de tiempo aunque la persona deje de tener ataques. De hecho, millones de personas con epilepsia en todo el mundo toman estos medicamentos durante toda su vida.

POR FAVOR RECUERDE LO SIGUIENTE ACERCA DE LOS MEDICAMENTOS PARA LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

- No son pastillas para dormir, sino medicamentos que hacen que la persona deje de tener ataques o convulsiones.
- Estos medicamentos pueden presentar algunos efectos secundarios como somnolencia, temblor o engrosamiento de las encías. Pregunte al médico acerca de estos efectos secundarios y como pueden ser manejados.
- Estos medicamentos deben ser tomados todo el tiempo que el médico indique, Si se interrumpen, los ataques o convulsiones pueden volver a aparecer. El tratamiento puede durar muchos años; a veces toda la vida.
- Advierta a los familiares que estos medicamentos no se deben discontinuar aunque desaparezcan las convulsiones, hasta que el médico lo determine.

4.

DISCAPACIDAD PRODUCIDA POR TRASTORNOS MENTALES

Hemos aprendido acerca de los trastornos mentales, como identificarlos y como se tratan. Muchas, quizás la mayoría de las personas con enfermedad mental se recuperan totalmente o viven una vida plena con la ayuda de los medicamentos y el apoyo de la comunidad.

Este manual brinda conocimientos para manejar aquellos que no se recuperan completamente y tienen una discapacidad por un trastorno mental crónico. Usted debe aprender qué papel puede desempeñar en el tratamiento y rehabilitación de personas que sufren de enfermedades mentales crónicas. Para entender porqué las personas con trastornos mentales necesitan rehabilitación, necesitamos poner atención a la **discapacidad que producen los trastornos mentales.**

En este capítulo aprenderemos:

- Que es discapacidad

- Los diferentes aspectos de la vida de las personas que pueden ser afectadas por la discapacidad: discapacidad a nivel personal, discapacidad en el funcionamiento familiar, discapacidad social, discapacidad ocupacional y discapacidad emocional.

- Cómo evaluar la discapacidad

Generalmente, todos somos capaces de comportarnos de una manera que es aceptada en la sociedad en la que vivimos. Esto significa que realizamos

ciertos roles que se esperan de nosotros. Algunos los hacemos bien y otros puede que no tanto. Pero en nuestro interior sabemos qué se debe y qué no se debe hacer. Sabemos qué hace un esposo o esposa o un padre o un trabajador. También sabemos que tolerarán o no las personas a nuestro alrededor y teniendo en cuenta la importancia de que las personas nos acepten, nos comportamos de la manera que esperan de nosotros. Somos capaces de hacer todo esto porque nuestro funcionamiento mental no está trastornado.

Sin embargo, es posible que algunas personas que sufren un trastorno mental no puedan recuperar su funcionamiento normal aún después de un tratamiento con medicamentos y rehabilitación. Algunas veces no pueden comportarse de la manera que esperan las personas que las rodean. Son incapaces de desempeñar el rol de esposo o esposa, padre, trabajador, amigo, ciudadano, o cualquier otro que normalmente se espera de ellos. Esto es discapacidad. Una persona con discapacidad mental se comporta de una manera socialmente inaceptable, pero no porque quieran; no porque odien a la sociedad. Lo hacen, porque su enfermedad les ha dejado problemas crónicos como un resultado de lo que llamamos discapacidad.

AREAS EN LAS QUE SE MANIFIESTA LA DISCAPACIDAD

Hay diferentes roles que las personas esperan que cada uno de nosotros desempeñe. Las discapacidades no permiten realizar uno o varios de los roles que contribuyen a una vida plena e independiente. Para entender mejor la discapacidad, podemos considerar de manera amplia que esta ocurre en las siguientes áreas: (técnicamente hablando, algunas de estas deberían ser llamadas deterioro y otras, discapacidades. Sin embargo, en aras a la simplicidad, en este manual serán llamadas discapacidades.

Discapacidad a nivel personal

- Pocas actividades significativas
- Intranquilidad
- Lentitud generalizada

Discapacidad en el rol familiar

Deficiencias de la participación en:

- El rol familiar
- El rol marital
- El rol parental

Discapacidad social

- Poco contacto significativo con las personas
- Pérdida del interés general
- Fricciones en las relaciones sociales

Discapacidad ocupacional

- Pérdida de interés en el trabajo
- Reducción del desempeño laboral, incluyendo oficios domésticos

Discapacidad emocional

- Apatía

- Incapacidad para disfrutar las cosas buenas de la vida
- Pérdida de la capacidad de respuesta emocional
- Emociones inapropiadas

Vamos a considerar cada una de estas áreas en mayor detalle.

Discapacidad a nivel personal

Cuidado de si mismo:

De cierta edad en adelante, se espera que todos nosotros podamos cuidarnos: ir al baño regularmente, mantener nuestros cuerpos limpios, mantener la ropa limpia y ordenada, comer de una manera adecuada y realizar algunas actividades básicas en nuestra casa. Pero las personas que tienen una discapacidad a nivel personal, no son capaces de hacer todo esto. Las personas con discapacidad más severa no pueden cuidar de si mismos totalmente y necesitan ayuda constante. Las personas con discapacidad leve pueden hacer algún esfuerzo para mantenerse limpios y ordenados pero necesitan que le recuerden o lo animen a hacerlo.

Actividad significativa:

A todos nos gusta mantenernos física y mentalmente ocupados durante el tiempo que estamos despiertos. Por lo tanto, hacemos algún trabajo en la casa, hablamos con nuestros familiares o amigos, escuchamos música o pensamos acerca de algo. Algunas personas que sufren de trastorno mental parecen pasar mucho tiempo del día haciendo nada. Las personas con discapacidad severa pueden sentarse en un salón y estar mirando fijamente todo el día o repitiendo gestos sin sentido. Las personas con discapacidad

leve pueden hacer algunas cosas, pero necesitan que las estén animando y generalmente preferirían no hacer nada.

Lentitud:

Generalmente cuando hacemos alguna actividad o somos invitados a realizar alguna tarea, lo hacemos a una velocidad que cualquier reconocería como normal. Algunas veces las hacemos rápidamente y en ocasiones, cuando nos sentimos cansados, lo hacemos más lentamente. Las personas con discapacidad a nivel personal, generalmente encuentran difícil realizar una tarea a lo que se considera un ritmo normal. Lo hacen más lento de lo que anteriormente podían. La persona con discapacidad grave no es capaz de hacer el trabajo totalmente y la persona con discapacidad leve puede hacer la tarea pero a un ritmo mucho más lento de lo que se espera.

Discapacidad en el rol familiar

Todos tenemos cierto rol y posición en nuestra familia. Hay algunas cosas que hacemos solos y hay otras que hacemos conjuntamente. Cada familia normalmente pasa cierto tiempo junta cada día y cuando algunas decisiones importantes deben ser tomadas, los miembros de la familia normalmente hablan o quieren al menos oír hablar de ello. En otras palabras, cada familia desarrolla su propio estilo de hacer las cosas juntos y todos nos sentimos bien de ser parte de la familia. En el caso de las personas con discapacidad, estas parecen perder el sentido de familia. Las que tienen discapacidad severa pueden no mostrar mucho interés en participar en las actividades familiares. Las que tienen discapacidad leve, pueden participar en algunas actividades familiares pero no en otras y la mayor parte de las veces deben ser animadas para que participen.

Rol marital:

Es todo lo que se espera que haga un esposo o esposa. Tenemos generalmente mayor intimidad física y emocional con nuestro esposo o esposa que con cualquier otra persona. Aún si tenemos desacuerdos o malentendidos, generalmente buscamos solución a estos problemas porque consideramos la vida de pareja como una cosa muy importante. En cada comunidad puede haber diferentes expectativas de un esposo o esposa o, pero generalmente sabemos qué se espera de ellos y nos comportamos de una manera apropiada con nuestra pareja. Las personas con discapacidad severa pueden ser incapaces de relacionarse con su esposo o esposa como acostumbraban a hacerlo antes de la enfermedad y pueden, por lo tanto, no hacer mucho de lo que se espera de ellos, o hacer algunas cosas pero no todas y esto puede causar estrés al compañero o compañera. Estos problemas de relación pueden ser tanto sexuales como emocionales. Las personas con discapacidad leve pueden expresar afecto a su pareja en alguna medida, pero no como lo hacían antes de que apareciera la enfermedad.

Rol parental:

Si tenemos niño(a)s, pasamos buena parte de nuestro tiempo con ellos, porque queremos que crezcan felices y saludables. En otras palabras, estamos interesados en ellos. Las personas con discapacidad en su rol parental pueden no hacer lo que acostumbraban por y con los niño(a)s. Las personas con discapacidad leve mostrarán algún interés por ellos, pero no de una manera permanente y pueden tener fluctuaciones en la expresión de su interés por los muchachos.

Discapacidad Social

Relaciones significativas con la gente:

Todos mantenemos relaciones significativas con algunos amigos, parientes y vecinos que son importantes en nuestras vidas. Los que tienen discapacidad severa presentan dificultades para interactuar con otras personas y muestran poco o ningún interés en reunirse con amigos, parientes y vecinos. Pueden no responder a sus intentos de interacción o evitarlos de manera activa, prefiriendo estar solos. Las personas con discapacidad leve no salen a buscar amigos, parientes o vecinos y no son capaces de mantener sus relaciones sociales de una manera espontánea.

Interés general:

Normalmente nos relacionamos con la comunidad en la que vivimos. Todos los seres humanos participan en alguna actividad comunitaria. En general, todos estamos dispuestos a hacer lo que se espera de nosotros, porque queremos hacer parte de la comunidad. Las personas con discapacidad severa generalmente no muestran mucho interés en la comunidad o en lo que está sucediendo en el mundo, o pueden mostrar mucho menos interés del que mostraban antes de la enfermedad.

Fricciones en las relaciones sociales:

Algunas personas con discapacidad pueden mantener los contactos con amigos, familiares, vecinos y el resto de la comunidad. Sin embargo, en vez de mantener una relación normal y amigable, insistirán de una manera

inaceptable en la veracidad o importancia de sus ideas, que se le acusa de toda suerte de cosas equivocadas, inicia peleas y pueden llegar los golpes. Esto le ocurre con relativa frecuencia a las personas con discapacidad y a aquellas con discapacidad leve les sucede solo ocasionalmente. Como resultados, muy pocas personas en la comunidad querrán mantener una relación con una persona así y se dificulta la posibilidad de formar nuevas relaciones.

Discapacidad ocupacional

Interés en el trabajo:

Todos los seres humanos desean pasar el tiempo en actividades que tenga algún sentido para ellas o tener un empleo que genere ingresos. En el caso de un estudiante, la ocupación es estudiar y asistir al colegio. Todos mostramos interés en asumir nuestras ocupaciones nuevamente cuando por razones de enfermedad nos vemos obligados a interrumpirlas. Sin embargo la persona con discapacidad severa no muestra interés en reanudar sus ocupaciones normales y aquellas con discapacidad leve muestran solo algún interés, pero de una manera limitada e irregular.

Desempeño laboral:

Las personas con discapacidad severa parecen haber perdido todas sus habilidades y competencias y aquellas con discapacidad leve pueden haber perdido algunas de ellas.

Discapacidad emocional

Apatía, incapacidad para disfrutar las cosas buenas de la vida, pérdida de la capacidad de respuesta emocional normal: estos son problemas comunes en personas con discapacidad emocional. Aquellas con discapacidad severa parecen estar completamente desprendidas emocionalmente de quienes les rodean. Pueden continuar con una rica vida emocional, pero esto no se manifiesta de manera visible en su trato. Las personas con discapacidad severa pueden sentarse todo el día sin mucho interés en lo que está pasando alrededor de ellos. En las formas leves de este tipo de discapacidad, solo los familiares pueden notar la disminución de la capacidad de respuesta emocional comparando con el modo de ser antes de la enfermedad.

Emociones inapropiadas:

La persona puede mostrar emociones como las que tenía antes de la enfermedad, pero que no parecen ser la respuesta a los estímulos del ambiente. La persona puede reír mientras la gente alrededor está triste, o llorar mientras todo el mundo está feliz o celebrando.

5.

EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Y LAS HABILIDADES

Es importante entender cómo se evalúa la situación de discapacidad, porque cuando usted ve por primera vez a una persona en esta situación, tiene que examinar en qué áreas y que tan grave es la discapacidad. Solo después, está en la posibilidad de tener una idea clara de cómo ayudar en el proceso de rehabilitación. El siguiente cuadro resume las reglas para la evaluación de las situaciones de discapacidad.

REGLAS PARA LA EVALUACIÓN

- Responda ordenadamente, con calma y claridad, las preguntas que aparecen más adelante para cada área de discapacidad.
- Asegúrese que recibe respuesta a estas preguntas por parte de la persona o personas que viven actualmente con la persona enferma y busque la forma de corroborarlo personalmente.
- De la respuesta a cada pregunta, usted debe concluir si la persona tiene discapacidad o no. Para hacerlo, compare con el comportamiento que tenía antes de que apareciera el trastorno y no con lo que usted piensa que debe ser el comportamiento en ese momento.

- Si la persona ha tenido la enfermedad mental por mucho tiempo, el familiar puede no ser capaz de recordar su comportamiento antes de la enfermedad. En tal caso, tenga como referencia el comportamiento de otros miembros de la familia para comparar.
- Para evaluar la severidad de la discapacidad, pregunte a un familiar que tan grandes y permanentes son los cambios en el comportamiento (discapacidad leve, moderada o severa).

Usted debe evaluar la situación de discapacidad en cada una de las cinco áreas que ha aprendido. Las siguientes son algunas preguntas, que con sus respuestas permiten evaluar la severidad de la discapacidad en cualquiera de las áreas señaladas. No es necesario evaluar la gravedad de la discapacidad para cada pregunta. Solo haga una evaluación general, es decir, si esta es leve, moderada o severa para cada una de los cinco campos utilizando el método descrito en el cuadro de la página anterior.

I. Discapacidad a nivel personal

1. ¿Se baña regularmente, se peina y usa ropa limpia como antes de la enfermedad o como lo hacen otros en la familia?
2. ¿Se mantiene física y mentalmente ocupado como antes o como otros en la familia o pasa buena parte de su tiempo haciendo alguna cosa útil?

3. ¿Hace las cosas a la misma velocidad de siempre o como otros en la familia o realiza las actividades con mayor lentitud?

II: Discapacidad en el rol familiar

1. ¿Toma parte en las actividades familiares como antes de la enfermedad o como lo hacen otros miembros de la familia?
2. ¿La persona es igual de afectuosa y cercana al esposo o esposa como lo era antes de la enfermedad?
3. ¿La persona tiene el mismo comportamiento con sus niño(a)s como antes de la enfermedad?

III: Discapacidad social

1. ¿La persona se reúne activamente y habla con los amigos, familiares y vecinos como antes de la enfermedad o como otros en la familia o evita reunirse como amigos, familiares o vecinos?
2. ¿Es de manera evidente poco amigable, comienza a alegar y llega a pelear con los amigos, familiares o vecinos más que antes o más que otros en la familia?
3. La persona está interesada en lo que está sucediendo en la comunidad y el resto del mundo como le sucedía antes, o como le sucede a otros en la familia?

IV. Discapacidad Ocupacional

1. ¿La persona muestra interés en regresar al trabajo (si era empleado), encontrar trabajo (si está desempleado), hacer cosas en la casa o volver a estudiar (si era un estudiante)?
2. ¿El desempeño en el trabajo/actividades de la casa / estudios es tan bueno como era antes de la enfermedad, o tan bueno como el de otros miembros de la familia?

V. Discapacidad emocional

1. ¿La persona manifiesta emociones como antes o como cualquier otro miembro en la familia?
2. ¿Las emociones muestran relación obvia con lo que está sucediendo en el ambiente de la persona?

Esta evaluación es particularmente importante, porque la discapacidad emocional puede imponer una carga especialmente severa a las personas que lo cuidan. La percepción de los miembros de la familia es clave en este tipo de discapacidad. Tome en cuenta las percepciones de ellos para determinar si la discapacidad es severa, moderada o leve.

Ahora, usted puede hacer sus evaluaciones de la situación de discapacidad y está listo para hacer un plan que ayude a rehabilitar a la persona. Al hacerlo así, por favor siga las guías establecidas en el siguiente cuadro.

GUÍAS PARA LA REHABILITACIÓN

Por favor estudie de manera cuidadosa el Módulo 1, Abordaje general a una persona con trastorno mental; el Módulo 2, Guías para ayudar a personas en situación de discapacidad con trastorno mental) y el Módulo 3, Trabajando con la familia. Estos se aplican a todas las personas independientemente del tipo de discapacidad y de su severidad.

Para ayudar a una persona que tienen una discapacidad en el ámbito personal, por favor estudie el Módulo 4.

Para ayudar a una persona que tiene una discapacidad en relación con el rol familiar, por favor estudie el Módulo 5.

Para ayudar a una persona que tienen discapacidad de tipo social, por favor estudie el Módulo 6.

Para ayudar a una persona que tenga una discapacidad ocupacional por favor estudie el Módulo 7.

Para ayudar a una persona con discapacidad emocional, por favor estudie el Módulo 8.

“Muchas personas están involucradas cuando una persona sufre de un trastorno mental – especialmente aquellos que la aman – y este es el nivel de intervención que determina directamente el éxito o fracaso de cualquier tratamiento. Es decir, son nuestras respuestas las que refuerza el trastorno o minimiza la disfunción...” (De un artículo del Boletín de World Schizophrenia Fellowship)

MÓDULO 1

GUIAS GENERALES PARA TRABAJAR CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD SECUNDARIA A TRASTORNO MENTAL

En este modulo usted aprenderá:

- Como perciben las comunidades a una persona con trastorno mental
- Que debe hacer cuando ayude a una persona que sufre trastorno mental
- Lo que NO debe hacer cuando ayude una persona con trastorno mental

AYUDANDO A UNA PERSONA CON UNA DISCAPACIDAD SECUNDARIA A TRASTORNO MENTAL

Ahora que usted conoce los síntomas de trastorno mental y qué formas de discapacidad pueden sufrir, vamos aprender como podemos acercarnos a la persona con discapacidad por una enfermedad mental.

LA PERCEPCIÓN DE LA COMUNIDAD SOBRE LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL

Debemos comprobar y recordar que muy pocas personas en la comunidad conocen de manera suficiente acerca de los trastornos mentales. Aunque

han visto personas sufriendo este tipo de enfermedades, es muy probable que sepan poco sobre el tema. Y no es porque no quieran saber, sino porque no han sido informados. Como resultado, muchas personas tienen probablemente su propia explicación acerca de este tipo de trastornos. Es bien conocido que cuando están frente a una persona que sufre de un trastorno mental, la gente responde de una de las siguientes maneras:

Miedo:

- Porque asumen que la persona puede ser peligrosa, rompe o destruye cosas o es violenta
- Porque para ellos el comportamiento de la persona es impredecible
- Porque creen que la persona ha sido poseída por un espíritu maligno

- Porque los perciben “diferentes” y por lo tanto, una molestia

Rabia

- Porque el comportamiento de la persona es molesto o vergonzoso
- Porque la persona a veces no es razonable y puede ser difícil de controlar
- Porque la gente no puede entender la razón de que la persona se comporte de esa manera

- Porque la familia se ve involucrada en todos los problemas que la persona puede causar y están poco dispuestos a aceptar la responsabilidad personal de lo que la persona con discapacidad haga.

Frustración y lastima

- Porque la persona está sufriendo
- Porque nadie sabe como ayudar

Disgusto, evitación e indiferencia

- Porque a veces la persona está sucia y despeinada
- Por miedo de que haga daño y sea impulsiva

Diversión, curiosidad

- Porque la persona hace cosas extrañas
- Porque nadie puede entender lo que la persona dice

Aislamiento social, rechazo, estigma

- Excluyéndola de la vida familiar
- Manteniéndola lejos de las actividades sociales

Culpa

- Con frecuencia los miembros de la familia tienen sentimientos de culpa como si ellos fueran los responsables de la situación de discapacidad de la persona
- Los familiares pueden pensar que están siendo castigados por algo mal hecho en el pasado

Si piensa en lo anterior, está en capacidad de hacer consciente que usted también ha reaccionado de esta manera cuando vio alguna vez una persona sufriendo de trastorno mental. **Recuerde que estas son reacciones “normales” sobre algo tan extraño como la enfermedad mental.** Si educamos a la gente acerca de lo que son los trastornos mentales, poco a poco comienzan a cambiar las actitudes hacia ellos. Muy pocas veces usted se encuentra con una persona de la comunidad que entienda verdaderamente lo que es la enfermedad mental. Sin ello ocurre, esta persona podría ser una gran fuente de apoyo para su trabajo.

QUE HACER CUANDO UNA PERSONA TIENE UN TRASTORNO MENTAL

Es muy probable que en el curso de sus visitas a la comunidad, se encuentre con personas que muestran algunos síntomas de enfermedad mental y podrá, con estudio y alguna experiencia, ser capaz de evaluar que tipo de trastorno sufre.

¿Qué debo hacer cuando encuentro por primera vez una persona así?

- Primero, pregúntese que siente usted. ¿Siente alguna de las reacciones mencionadas arriba? Si es así, dígame que la persona no es culpable de lo que le sucede, sufre de un trastorno mental y necesita su ayuda para estar mejor.
- A continuación, pregúntese que clase de trastorno mental debe estar sufriendo esa persona.
- Entonces, pregúntese si la persona o su familia tiene una necesidad inmediata. ¿Son necesarios primeros auxilios o atención médica de urgencia? ¿Esta en riesgo de suicidio? ¿La familia está muy perturbada o agitada? ¿Es la persona una fuente de problemas para el resto de la familia? ¿Hay alguien en la familia que pueda controlarlo si la persona se pone violenta?
- Si hay riesgo de suicidio o si hay conducta violenta o descontrolada, lleve a la persona inmediatamente al médico más cercano. Si la persona no está muy agitada y si los comportamientos no son mucho problema para la familia, usted puede ayudar a conseguir una consulta en los servicios de salud de la comunidad.
- Hable a la persona calmadamente y de buenas maneras, indicándole que es un amigo y quiere ayudar. Es muy importante que la persona aprenda a confiar en usted, de tal manera que pueda ayudar en los futuros esfuerzos de rehabilitación.
- Deje hablar a la persona y escúchela con interés y respeto aunque no tenga mucho sentido lo que esté diciendo.

- De a entender a la persona que comprende sus intenciones y la situación actual. También trate de explicar que será ayudado con medicamentos.
- Trate de entender a la persona desde el punto de vista de ella.
- Si la persona quiere ir a un curandero, un sacerdote o pastor o a la iglesia o si la familia quiere llevar a la persona, no se oponga a la idea. Deje percibir que está genuinamente interesado en ayudar tanto a la persona como a la familia. A lo largo de estas visitas usted puede persuadir de manera prudente a la persona y a la familia para que acuda al médico y a su vez, cuando sea formulada por este, asegurarse que los medicamentos están siendo tomados de manera adecuada. Asegúrese también que no se le están haciendo cosas que producen daño físico (golpear, quemar, dejar con hambre). Si tales prácticas están siendo propuestas o utilizadas, usted debe oponerse.
- Trate a la persona con el mismo respeto y dignidad que podría recibir si no tuviera una enfermedad mental. Recuerde que la persona es un ser humano que ha desarrollado una enfermedad mental sin haberlo querido.
- Dedíquele el mayor tiempo posible a la familia. Recuerde que los familiares probablemente no entiendan lo que le sucede a la persona. Sea gentil y calmado. Explíqueles lo que es la enfermedad mental y trate de persuadirlos de ir al médico. Si ellos prefieren buscar ayuda religiosa, vaya con ellos, para convencerlos que quiere ayudar y en una fecha posterior quizás usted pueda persuadirlos de recibir tratamiento médico. Recuerde que es importante lograr la confianza

y cooperación de la familia si va a ayudar en la rehabilitación. Ellos necesitan su apoyo para aceptar la naturaleza de la discapacidad que esta afectando a su ser querido

QUE NO HACER CUANDO UNA PERSONA TIENE UN TRASTORNO MENTAL

- No entrar en pánico o hacer escándalo. Permanecer calmado es esencial.
- No se ponga bravo con la persona. Recuerde que no está en control de lo que está sucediendo.
- No se ría de la persona cuando diga cosas extrañas
- No se ponga a hablar. Escuche pacientemente
- No trate de argumentar con una persona que tiene creencias irracionales. Solo escuche y dígame de manera calmada que el problema será resuelto y que usted puede ayudar.
- No asuste o amenace. Permanezca calmado y escuche antes de replicar.
- No trate de cambiar las actitudes religiosas de la persona o la familia. Si ellos creen que la religión ayuda, no los contradiga a menos que sea físicamente peligroso.
- No haga bromas o permita que otros lo hagan.

- No prometa a la persona o a su familia una cura total con medicamentos. Dígales que los medicamentos ayudarán a mejorar la enfermedad pero que no la curarán completamente.

- No se ponga bravo con las decisiones o actitudes de la familia con la persona. Recuerde que no entienden lo que está sucediendo y que necesitan apoyo. Ellos pueden necesitar su apoyo para aceptar la naturaleza de la discapacidad que está afectando a su familiar.

Para resumir:

- Muchas personas, cuando tratan con un ser humano que sufre de enfermedad mental, reaccionan de una o más de las siguientes maneras: miedo, rabia, tristeza, lástima, disgusto, evitación o como si fuera algo chistoso. Esto sucede por que ignoran lo que es un trastorno mental.

- Cuando ayude a una persona con trastorno mental, hay que entender sus propias emociones, evaluar la clase de trastorno mental, evaluar que tan inmediatamente necesaria es la atención médica y disponer de esta, generar confianza en la persona, hablando calmadamente y dando confianza, acompañar a la persona a recibir ayuda religiosa si esta o su familia insisten. Usted puede convencer a la persona y a la familia de que busquen ayuda médica. Persuada de manera amable que tome medicamentos. Dedíquele tiempo a la familia y gánese su confianza también.

- No se ponga bravo o se ría de la persona, no discuta, no prometa una cura total con los medicamentos y no se oponga a ayuda religiosa.

MODULO 2

GUÍA PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL

En este módulo usted aprenderá:

- A seleccionar actividades que pueden ser interesantes para personas con trastorno mental
- A buscar un mayor grado de independencia y funcionamiento autónomo de la persona con trastorno mental
- A lograr la colaboración de la familia.
- A hacer una evaluación de las diferentes clases de trastorno mental

DANDO AYUDA A LAS PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL

Por ahora usted ha aprendido cómo identificar a una persona con trastorno mental, como acercarse a la persona y a la familia y como hacer una evaluación de las diferentes clases de discapacidad que están involucradas.

La siguiente etapa es entender como puede ayudar a esta persona.

- Recuerde que la persona tiene una discapacidad y que la mejoría va a ser lenta. No espere resultados rápidos o dramáticos.
- Si la mejoría es lenta no se desespere. Algunas personas toman más tiempo que otras en sentirse mejor.
- Establezca metas realistas. Por ejemplo, si usted está ayudando a reiniciar una actividad comercial, debe proponer que se inicie solo con una parte de todo lo que hacía, con objetivos alcanzables.
- Inicialmente seleccione tareas que sean simples e interesantes para la persona. Fraccione la tarea en pasos sencillos para que pueda entenderla, por ejemplo si la persona va de compras, inicialmente que sea un solo producto.
- Al principio, supervise la actividad. Deje la supervisión paulatinamente y permita que la persona haga la tarea sin ayuda y supervisión.
- Incremente poco a poco las metas hasta que logre el nivel óptimo; es decir, hasta que la persona esté trabajando de manera independiente.
- Cada vez que la persona haga algo bien, sea generoso con las alabanzas y felicitaciones. Esto le dará los ánimos necesarios para continuar.
- Trate de conseguir apoyo de los familiares para ayudar a la persona. No haga todas las tareas usted mismo. Los miembros de la familia deben aprender a ayudar en el proceso de manejo y rehabilitación de la persona.

Cuando usted esta ayudando a personas con enfermedad mental, debe hacer las siguientes actividades independientemente del área o la severidad de la discapacidad:

Manténgase en contacto frecuente

Asegúrese que visita a la persona regularmente, digamos una vez a la semana, así no tenga nada particular que hablar con ella. Si promete que la visitará nuevamente, cumpla su promesa. Si por alguna razón no puede, avísele con anticipación. Si la persona le habla, escúchela atentamente. Si la persona no le habla, convérsele de cosas que crea interesantes para ella aunque parezca que no tiene interés.

Dedíquele tiempo a la familia

Recuerde que los miembros de la familia pueden estar escandalizados por todo lo que está sucediendo. Por lo tanto, dedíqueles tiempo hablando con ellas sobre las cualidades positivas de la persona y de otros temas de interés. La familia debe verlo como un amigo de confianza que cuida de su bienestar y que trata de ayudarlos mientras sea necesario.

Asegúrese que la persona visita regularmente al médico

Generalmente el médico tratante prescribirá medicamentos por dos semanas a un mes. Supervise que la persona o un miembro de la familia consiguen los medicamentos necesarios y a tiempo. Si ellos no pueden ir, usted se puede ofrecer para buscarlos si lo ve conveniente. La persona debe visitar a su médico tratante por lo menos cada tres meses.

Supervise que los medicamentos son tomados de acuerdo con las instrucciones

Reciba información del médico tratante sobre el tipo y dosis de medicamento que ha sido formulado. Explique esto de manera clara y comprensible a la persona y a otros miembros de la familia. Revise en cada visita que tantas dosis quedan. De esta manera sabrá si lo está tomando o no. Si se presentan efectos secundarios con el medicamento, tranquilice tanto a la persona como a la familia que estos pueden ser dramáticos, pero que generalmente no son graves o peligrosos. Averiguar con el médico tratante como controlar los efectos secundarios antes de que estos sucedan.

Relacione el uso del medicamento con la mejoría de los síntomas. Refuerce la necesidad de tomar el medicamento de manera regular ya que de lo contrario puede presentar una recaída. Ayude a la familia a estar alerta para detectar signos tempranos de recaída.

Sea firme y respetuoso con la persona, pero asegúrese que no interrumpe el medicamento. Si lo interrumpe, insista que acuda a consulta médica para evaluar esta decisión. Piense en la posibilidad de cambiar el medicamento oral con dosis diarias a una inyección mensual.

Asegúrese que nadie está haciendo bromas o molestando

Como usted sabe, algunas personas, por sus reacciones ante la enfermedad mental, pueden hacer chistes o molestar a las personas con trastornos mentales. Vea si esto está sucediendo. Si es así, eduque o ayude a entender los trastornos mentales. Si los niño(a)s molestan a la persona, hable con

ellos, pídale ayuda; hable también con las autoridades de la escuela o colegio y con los padres de los muchachos. Usted debe buscar su entendimiento y ayuda. Evite que la persona se vista con ropas que llamen la atención. Trate de prevenir conductas que generen chistes y bromas.

MODULO 3

EL TRABAJO CON LA FAMILIA

En este folleto usted aprenderá:

- La reacción inicial de la familia ante la enfermedad: inicialmente una mezcla de negación, miedo, rabia, tristeza, culpa y cambios en la unidad familiar.
- Una vez se sabe que no habrá una recuperación completa y que alguna discapacidad puede permanecer a través del tiempo, la familia pasa a través de un proceso de duelo similar al duelo por la muerte de un ser querido: hay una pérdida de un miembro “normal” de la familia. Esta reacción de duelo frecuentemente sigue etapas que usted será capaz de reconocer: negación; rabia y humillación; desmoralización; y esperanza, aceptación. Sin embargo, esta aceptación puede tomar la forma de sobreprotección o puede convertirse en indiferencia.
- Como ayudarlos a entender y manejar la enfermedad y la discapacidad resultante

EL TRABAJO CON LA FAMILIA

Como sabemos, la fuente de apoyo más valiosa para todos nosotros es la familia. Este es también el caso de la persona con discapacidad por un trastorno mental. Pero, debemos recordar que para los miembros de la

familia es difícil afrontar la situación de su familiar discapacitado o enfermo mental.

Con frecuencia encontrará que las familias brindan soporte si se les ayuda y da apoyo por parte de usted, de la comunidad y de su médico. Nunca olvide que la familia necesita su ayuda tanto como la persona. Vamos a intentar entender primero como es generalmente la reacción de los familiares a la enfermedad mental.

Enfoquemos primero nuestra atención a la primera reacción o reacción inmediata de los familiares cuando la persona comienza a mostrar síntomas de trastorno mental y posteriormente examinaremos sus reacciones una vez la discapacidad se ha vuelto evidente.

REACCIÓN INICIAL DE LOS FAMILIARES

Debemos recordar que, en relación con la enfermedad mental, los miembros de la familia generalmente conocen muy poco. Por lo tanto, tendrán preocupaciones y concepciones equivocadas acerca de la enfermedad mental, como lo tiene cualquier otro miembro de la comunidad. No se sorprenda si aún las personas más educadas tienen ideas equivocadas acerca de los trastornos mentales. Es su responsabilidad educar a la comunidad acerca de los trastornos mentales.

NOTA:

Por familia queremos decir aquí cualquier persona que es o era emocionalmente cercana a la persona afectada por la

discapacidad. Incluye miembros de la familia nuclear y extensa así como otras relaciones cercanas.

Cuando una persona comienza por primera vez a comportarse de manera anormal o muestra signos de trastorno mental, los otros miembros de la familia pueden presentar una o más de las siguientes reacciones:

NEGACIÓN

Muchas personas niegan que exista algún problema y continúan en su vida normal, como si nada hubiera ocurrido. Aunque les diga que la persona está sufriendo de una enfermedad, ellos rehusarán creer o estar de acuerdo con usted y generalmente ignorarán el problema. Ellos pueden pensar:

- Que la persona está pasando por un período “estrés” o “tensión”
- Que los problemas desaparecerán si a la persona se le deja tranquila
- Que el matrimonio o el trabajo solucionarán el problema si la persona es soltera o desempleada.
- Que ofrecer promesas a los santos o llevarlo donde un curandero liberará a la persona del problema o
- Que un cambio de ambiente ayudara, por ejemplo enviándolo a viajar o a visitar a algún familiar.

La familia puede gastar mucho tiempo o dinero en tales cosas y como generalmente la enfermedad mental no desaparece en corto tiempo y menos aún la discapacidad mental, se sentirán arrepentidos después.

EJEMPLO

Un matrimonio tiene una hija mayor de 22 años con psicosis crónica y discapacidad por un trastorno mental. Esta hija ha estado en una clínica psiquiátrica por dos años.

Su hijo de 18 años también muestra claros signos de discapacidad por enfermedad mental. Este se ha retirado del colegio aunque era un estudiante brillante. Pasa los días solo en su habitación, tocando guitarra, fumando y leyendo historietas. Sus padres lo han llevado a un gran número de curanderos y sitios donde se dice que hacen milagros y a toda clase de tratamientos con medicinas alternativas para ayudarlo a sobreponerse a su “crisis adolescente”. Ya han vendido una de sus dos casas para pagar los gastos.

La familia le quita importancia a la posibilidad de que el segundo de sus muchachos también tenga una discapacidad por enfermedad mental; como prueba de que no puede ser enfermo mental, señalan que está tocando guitarra “como todo un artista” y no aceptan que su hijo tiene una discapacidad. En otras palabras, están en la etapa de negación.

Miedo

Después de que pasa la fase de negación y aceptan que algo está mal, algunos miembros de la familia pueden experimentar miedo. No entienden que le sucede a su ser querido. Sienten que todo es debido a los errores cometidos en el pasado y están asustados de lo que pueda suceder. Los familiares sienten culpa y vergüenza. Pueden buscar la orientación de líderes religiosos en la comunidad o ir a brujas o psíquicos y evitan estar cerca de la persona afectada por miedo a que algo inesperado les pueda suceder.

Rabia

Después de aceptar que algo anda mal en la persona, algunos miembros de la familia pueden experimentar rabia. Sienten rabia con la persona por comportarse de manera anormal y la expresan abiertamente. También pueden sentir rabia con “Dios” y se preguntan si es que su familia ha recibido “una maldición”. Pueden empezar a creer que alguien les está haciendo “brujería” y buscar algún medio que contrarreste sus efectos.

También pueden sentir rabia hacia usted si en este momento trata de sugerir que los medicamentos pueden ser de ayuda o que el problema es de tipo médico y que deben acudir a un profesional de la salud. Es parte de la negación de que se trata de un problema médico del funcionamiento del cerebro así como la diarrea es un problema del funcionamiento del intestino.

Indiferencia

Algunas familias, sin embargo, reaccionan de manera muy diferente a la enfermedad o discapacidad mental. Son aquellas familias “difíciles”, frecuentemente muy pobres, que por lo regular no cooperan, que tienden a ser descuidadas y desorganizadas, en las que uno de los padres puede tener un trastorno mental o ser alcohólico o drogadicto.

Tales “hogares de riesgo” pueden ser incapaces o no están en posibilidad de enfrentar el problema adicional de un miembro con discapacidad por enfermedad mental. En resumen, son hogares que necesitan mucho apoyo, pero generalmente tienden a ser familias donde sus visitas no son bienvenidas, aunque las necesiten.

También usted puede enfrentar una situación en la que la persona con discapacidad por una enfermedad mental ha sido expulsada del seno de la familia o se ha quedado sin hogar por otros motivos y por lo tanto, debe estar en la posibilidad de ofrecer ayuda especial a estas familias. Una manera de hacerlo es buscando la admisión temporal de la persona con discapacidad en alguna institución de salud mental. Alternativamente, puede buscar que otros miembros de la comunidad o la familia extensa ayuden.

REACCIÓNES DE LOS FAMILIARES DESPUES DE DESCUBRIR LA DISCAPACIDAD

Una vez la familia descubre que probablemente la persona sufrirá una discapacidad por mucho tiempo y que posiblemente no volverá a ser como antes, el papel suyo será aún más importante. Ahora la familia esta enfrentando la perdida definitiva de un ser amado que es una situación

muy dolorosa. El esposo o esposa, hijo o padre posiblemente no será nunca normal de nuevo. Esto es frecuentemente más difícil de manejar que si la persona se hubiera muerto. De hecho, oír decir frecuentemente a miembros de la familia, como sería mucho mejor que la persona hubiera muerto.

Negación

Los miembros de la familia que no aceptan que hay una discapacidad, que no habrá nunca una total recuperación y que las cosas nunca serán como antes, pueden buscar ayuda en curanderos y charlatanes nuevamente o insistirán que “el gobierno debe hacer algo”. Es fácil entender la discapacidad del familiar si la razón es obvia; si por ejemplo, alguien ha perdido la pierna en un accidente. Es mucho más difícil aceptar la discapacidad y adaptarse a esta, si afecta solo la conducta de la persona, sin ningún defecto físico visible.

Primero que todo, usted mismo deberá que entender que, esta expresión de “no puede ser verdad” es una reacción normal en los familiares. Si ha entendido completamente esto, tendrá la paciencia para ayudar a los miembros de esa familia a salir poco a poco de la negación y dejar de buscar una cura milagrosa. Este puede ser un proceso largo y difícil. Las familias no aceptan fácilmente y tienden a negar la situación de discapacidad permanente y gastan fortunas buscando una cura en toda suerte de sitios o pueden terminar de especialista en especialista. Por lo tanto necesitan su continua e insistente guía en este aspecto.

Desesperanza y rabia

Una vez que la discapacidad ha sido aceptada por los miembros de la familia (como cuando finalmente se reconoce que una persona amada está muerta), hay una etapa de desesperanza mezclada con rabia. Puede haber rabia con “Dios” y la sensación de que la familia está siendo “castigada”. Pueden intensificarse sus creencias de que alguien les está haciendo “maleficios o brujería”, o sentir rabia con usted si sugiere en esta etapa que la persona puede ser ayudada. La rabia puede volverse hostilidad abierta contra la persona que, en algunas familias, puede ser totalmente rechazada y expulsada de la casa.

NOTA

A menos que la familia haya superado la etapa de aceptación de la discapacidad en su familiar, es posible que sean peligrosos los esfuerzos de rehabilitación apoyándose en ella, pues se pueden agregar sentimientos de culpa e incompetencia a la desesperanza y rabia que ya vienen sintiendo. Todo lo que usted puede hacer en esta etapa es ayudar a la familia a lograr la aceptación de la situación de discapacidad.

Sobreprotección

En algunos casos encontrará que los miembros de la familia sobreprotegen a las personas con discapacidad y quieren hacer todo por ellos. Terminan tratando a la persona como un niño(a). Esta actitud también puede afectar la recuperación, ya que la persona tratada de esa manera encuentra dificultades para comportarse como adultos.

El familiar sobre protector no deja a la persona hacer su trabajo o teme que la persona sea expuesta al mundo exterior por miedo a una recaída, a que sea ridiculizado, o cosas así. Si usted averigua, encontrará que esta conducta sobre protectora no existía antes de que la enfermedad empezara y con el inconveniente de que es vista como una expresión de extrema simpatía y pesar hacia el miembro de la familia. Este patrón de conducta no ayuda a la persona.

COMO PUEDE AYUDAR

Para ayudar a las personas, también tiene que ayudar a la familia. Para hacerlo es bueno utilizar los siguientes principios guías:

Escúchelos y gánese su confianza

Recuerde que los miembros de la familia tienen necesidad de ser entendidos y quieren que alguien escuche sus problemas. Si están expresando rabia, hostilidad o tristeza, dedíqueles tiempo y escúchelos. **No los juzgue duramente aunque expresen pensamientos negativos hacia las personas con discapacidad.** Siempre trate de recordar que generalmente son una familia desesperada y que tienen que vivir cada día con estos problemas y otros más.

Identifique los sentimientos de miembros claves de la familia

Mientras escuche a los miembros de la familia hablar acerca de la nueva situación en la que están por causa de la discapacidad de su familiar, usted debe ser capaz de describir en que etapa de desesperanza (si es que la hay) están los diferentes miembros de la familia. Esto es particularmente

importante con la cabeza del hogar (si no es la cabeza de familia la persona con discapacidad, usted tiene que observar quien esta tomando este rol) y para la persona que está asumiendo el mayor peso de los cuidados.

Observe separadamente en cada adulto en el hogar cuando hay negación, rabia, hostilidad, desesperanza, culpa, humillación, aceptación o sobreprotección

Evalúe cada uno de estos sentimientos acerca de la persona con discapacidad separadamente, dado que varios pueden ocurrir juntos, o una persona puede a veces tener un sentimiento y a veces otro. Tranquilice a los miembros de la familia diciéndoles que todos estos sentimientos hacen parte de las reacciones de perdida de un miembro “normal” de la familia. Hablando de estas etapas de la reacción de duelo usted ayudará a la familia para que pueda pasar a fase de aceptación.

Identifique los principales problemas que la familia tiene en el cuidado de la persona con discapacidad

Usted debe entender que puede ser muy estresante para una familia si un miembro previamente sano resulta con discapacidad por un trastorno mental. Pero la familia también puede enfrentar otros problemas. Pueden ser muy pobres y que para ellos es difícil cuidar de una “boca más” que no esta produciendo, especialmente si la persona ha contribuido al ingreso familiar. También es difícil para la familia pagar por el tratamiento prescrito, especialmente si es evidente que este será por un buen tiempo y que éste no curara a la persona completamente.

Por otra parte, los padres pueden estar preocupados por lo que sucederá con un niño(a) con discapacidad cuando ellos mueran. También pueden sentir que sus relaciones sociales están afectadas por la presencia de un niño(a) enfermo bien sea porque el niño(a) exige mucho tiempo y dedicación o por la pena y sentimientos de humillación que sienten debido a la conducta anormal del niño(a).

Las relaciones familiares pueden ser seriamente afectadas por la hostilidad o rechazo que siente la persona por miembros de la familia y los cuidados y quizás la sobreprotección por otros. Especialmente si ha habido actos violentos debido a la enfermedad, la familia puede vivir con miedo que puedan volver a ocurrir de nuevo. Es importante que usted evalúe la carga que los miembros de la familia sienten en el cuidado de la persona, y qué es específicamente es lo que hace sentir más esa carga.

Identifique fortalezas y recursos en la familia

La fortaleza más importante en una familia con una persona con discapacidad es la confianza que se tenga en el manejo de la situación. Solo si la familia ha aceptado la discapacidad y siente confianza de que pueden afrontarla, será capaz de participar en el proceso de rehabilitación. Usted puede generar sentimientos de orgullo y satisfacción en los miembros de la familia si resalta su capacidad de cuidado con la persona en situación de discapacidad. El acompañamiento a la familia y el apoyo de los vecinos y amigos serán muy útiles en el proceso de rehabilitación. Hablar con los vecinos acerca de la naturaleza de la discapacidad y de las necesidades de la familia puede ayudar en la búsqueda de este apoyo.

Es muy útil compartir problemas y experiencias. Esto los ayudará a clarificar sus sentimientos, a aceptar la discapacidad y a ganar confianza de que pueden manejar la situación.

Es importante también ayudarlos a comprender que pueden aportar vigilando que tomen las medicinas regularmente (así sea solo para prevenir el relapso de la enfermedad), que deben estar involucrados en algunas actividades acordes con sus capacidades y buscando que las personas no deben ser criticadas, abusadas, ridiculizadas o maltratadas de ninguna manera.

Especialmente en la fase inicial de la enfermedad y después de salir de una recaída, es necesario mucho apoyo que puede ser dado en los grupos de autoayuda de familias de afectados. Tales grupos pueden no solo ser una fuente de apoyo emocional, sino también que pueden gestionar recursos materiales y financieros para situaciones de crisis y para cuidado de miembros discapacitados si los miembros de la familia que los cuidan llegan a morir.

MODULO 4

COMO AYUDAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A NIVEL PERSONAL

En este módulo usted aprenderá como ayudar a personas

- Que tienen problemas con el auto cuidado
- En quienes el nivel de actividad es bajo
- Que son lentas para hacer sus actividades

COMO AYUDAR A PERSONAS CON DISCAPACIDAD A NIVEL PERSONAL

Revisemos como ayudar a personas que por razones de enfermedad mental experimenta discapacidad a nivel personal: es decir deficiencia en su auto cuidado, lentitud y bajo nivel de actividad.

AYUDA PARA PERSONAS EN EL AUTOCUIDADO

Usted recordará que la persona con esta discapacidad encuentra difícil mantener su higiene personal. He aquí lo que usted puede hacer para ayudarla.

Busque la manera de que la persona se mantenga limpia

Usted puede pedirle a alguien de la familia que le ayude. Trate de persuadir a la persona que se bañe regularmente. Para las personas severamente discapacitadas, haga lo posible para al menos un baño quincenal e increméntelo gradualmente. Para aquellos con discapacidad leve, asegúrese que la persona se baña diariamente con jabón, que la cabeza y el cuerpo están libres de piojos, su cabello peinado y recortado y que la apariencia general es presentable y pulcra.

Asegúrese que el ambiente se mantiene limpio

Ayude a colocar las ropas y objetos personales de una manera ordenada. Como con el baño, establezca metas: primero, una vez cada quince días, e incremente gradualmente a una rutina diaria. Asegúrese que las cosas no están tiradas por ahí.

Vigile que coma a tiempo y de manera ordenada

Coma algunas veces con la persona. Esto creará excelentes oportunidades de mostrar como comer adecuadamente. Establezca objetivos y busque su logro de manera paulatina. No olvide expresar sus elogios de cualquier progreso logrado. Es útil servir porciones pequeñas, que coma acompañado y llevarlo a sitios públicos o restaurantes, si ello es posible.

AYUDA PARA PERSONAS POCO ACTIVAS

Si encuentra a una persona que no hace nada, esto es lo que usted puede hacer:

Converse con ella o léale

Haciendo esto, usted está logrando alguna forma de actividad mental. Si la persona muestra claro y activo desinterés en estas actividades, hágalo por breves períodos de tiempo inicialmente y aumente el tiempo de actividad a medida que note que aumenta el interés.

Convenza a familiares y amigos que pasen algún tiempo conversando con la persona enferma periódicamente.

Aunque inicialmente no parezca estar interesado en esto, los miembros de la familia se pueden turnar para este tipo de actividades. Igual, establezca metas, pero intensifique la actividad lentamente.

Convenza a la persona a salir a caminar de manera regular

De esta manera se logra alguna actividad física. Sugiera cambios en el modo de vestir y en los comportamientos como una manera de evitar las bromas. Establezca metas y haga ajustes lentamente hasta lograrlas.

NOTA:

Es importante que el trabajador de salud le dedique tiempo exclusivamente a la persona durante las primeras visitas para construir una relación de confianza. Las conversaciones con la familia deben hacerse

separadamente y no durante el tiempo asignado a la persona enferma, ya que a esta le puede molestar que se le hable en presencia de ellos.

AYUDA PARA PERSONAS POCO ACTIVAS

Si la persona es muy poco activa, he aquí como le puede ayudar:

- Haga un listado de actividades básicas que la persona debe realizar.
- Encuentra las que son de su mayor interés y comience por estas.
- Anime a la persona a hacerlas a un ritmo que se siente cómoda.
- Incremente lentamente el ritmo, guiando a la persona durante la actividad.
- Anime a la persona a practicar de una manera regular, hasta que logre destreza.
- No se desespere si con los primeros intentos no logra lo que había planeado. Si persiste será premiado con resultados gratificantes.
- No insista cuando observe que la persona esta teniendo un contratiempo y abandona la actividad. Interrumpa por uno o dos días y comience de nuevo.

Ejemplo:

Un profesor de escuela de 42 años fue dado de alta de un hospital mental después de 9 meses de internamiento, con el diagnóstico de psicosis crónica y discapacidad mental. Su comportamiento extraño, el hablar consigo mismo y sus crisis de violencia fueron bien controladas con la inyección mensual de un medicamento. Era muy descuidado en su cuidado personal y en el de su habitación y solo con mucha dificultad participaba de actividades en su hogar. Rechazaba salir de la casa. Se volvía agresivo con su esposa y su madre cuando ellas insistían que hiciera algo.

Durante una visita de una tía, acepto ir con ella a caminar. Un poco después acepto la ayuda de un vecino para bañarse. Lentamente, con la ayuda de su tía, del vecino y del trabajador en salud, aceptó hacerse cargo de su higiene personal. Con este apoyo y estímulo también comenzó a hacer algunas actividades fuera de casa.

Aunque nunca aceptó ayuda de su esposa y de su madre, poco a poco mejoró en todas las actividades con la ayuda y el estímulo que le daban otras personas.

MODULO 5

AYUDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ROL FAMILIAR

En este módulo usted encontrará como ayudar a una persona que tiene dificultades para:

- Participar en las actividades familiares
- Ser esposo o esposa
- Ser padre

AYUDA A UNA PERSONA CON DIFICULTADES PARA PARTICIPAR EN LAS ACTIVIDADES FAMILIARES

Ejemplos de actividades familiares:

- Comer juntos
- Ir al cine u otras actividades juntos
- Conversar en la noche
- Tomar decisiones conjuntamente

Analice con la familia todas las actividades que acostumbraban tener con la persona antes de que empezara la enfermedad.

Haga una lista de actividades familiares en las que la persona acostumbraba a participar pero ahora no participa.

Observe si estas actividades involucran a toda la familia.

Al diseñar esta lista, comience con actividades fáciles y agregue paulatinamente algunas más difíciles. Establezca pasos para lograr cada actividad. Recuerde que participar en actividades familiares puede generar ansiedad y aún pánico en una persona con psicosis.

Analice el listado con los familiares y obtenga su cooperación. Si rechazan cooperar, no los presione. Ellos pueden estar temerosos de que la persona se vuelva violenta o abusiva si esto ha sucedido en las primeras fases de la enfermedad. Quizás los medicamentos necesiten ser ajustados para asegurar a la familia que el abuso y la violencia no recurrirán mientras la persona este tomando los medicamentos. Hable sobre estos temas con el médico tratante.

Si a pesar de los repetidos intentos la persona rechaza cooperar, evalúe la situación con el médico, quien le dirá que hacer.

Cuando consiga la cooperación de la persona, anime tanto a ella como a su familia para que realicen de una manera regular las actividades identificadas en la lista.

Acompáñelos en los primeros intentos y aléjese poco a poco a medida que se vayan logrando los objetivos.

No se desespere si en los primeros intentos no logra lo planeado. Si usted persiste probablemente será premiado con resultados positivos.

Deje de presionar cuando observe que la persona esta teniendo dificultades y abandona las actividades. Interrumpa estas uno o dos días y comience de nuevo.

Ejemplo:

Una esposa de 37 años ha perdido todo el interés en su familia después de una crisis psicótica. Sus niño(a)s de 10 y 7 años atraían su interés y atención solo por breves momentos. Por sugerencia del trabajador de salud, la familia consiguió un perro labrador. Esta fue una experiencia muy positiva. La persona discapacitada y los niño(a)s empezaron a cuidar el perro y poco a poco empezaron a relacionarse nuevamente.

Ayuda para una persona con discapacidad en el rol marital

Ejemplos de actividades de rol marital:

- Necesitarse mutuamente
- Comprar flores o pequeños regalos o ofrecer una comida especial para el esposo o esposa
- Conversar y escuchar al otro
- Manejar juntos los problemas familiares

Analice con el esposo o esposa aquellas actividades que acostumbraban hacer juntos antes de que la enfermedad comenzara. Si el esposo o esposa esta dispuesto a hablar sobre la sexualidad, anímelo a hacerlo pero no presione por información sobre este tema. Muchas personas con trastornos mentales pierden interés en la vida sexual bien sea por la enfermedad o por los efectos secundarios de los medicamentos. Si existen problemas sexuales, remita la pareja al médico.

Haga una lista de actividades de pareja en que la persona acostumbra participar pero no ha vuelto a hacerlo.

Asegúrese que esas actividades involucren a ambos esposo o esposas.

Al hacer la lista comience con las cosas que son fáciles y lentamente anime a realizar actividades más difíciles. Establezca objetivos para lograr cada actividad. Puede provocar ansiedad, aún pánico, en una persona con psicosis, participar en actividades de pareja. Analice esto con el medico si usted siente que esto es lo que está sucediendo.

Analice el listado con la persona y obtenga cooperación. Si hay rechazo a cooperar, no presione. Trate de nuevo después de un tiempo. Ensaye hasta que obtenga cooperación.

Estudie el listado con el esposo o esposa y obtenga su cooperación. Si hay rechazo a cooperar, no presione. El esposo o esposa puede estar temeroso de que la persona se vuelva abusiva o violenta si esto ha sucedido ya durante el episodio previo de enfermedad. Analice la situación con el médico tratante. Quizás los medicamentos necesitan ser ajustados para

asegurar al esposo o esposa que el abuso y la violencia no ocurrirán mientras la persona este tomando los medicamentos.

Si a pesar de los intentos repetidos, las personas rechazan cooperar, analice el caso con el médico tratante. Este le dirá que hacer posteriormente.

Después de que usted ha obtenido la cooperación de la persona y el esposo o esposa, anímelos a poner en práctica las actividades identificadas en la lista que hicieron, de una manera regular. Inicialmente trate de estar presente en los primeros intentos. Aléjese lentamente después de que los objetivos empiecen a ser alcanzados.

No se desespere si en los primeros intentos no logran lo planeado. Si persiste probablemente será retribuido con resultados positivos.

Deje de presionar cuando encuentre que la persona esta presentando dificultades y abandona las actividades. Interrumpa uno o dos días y entonces comience de nuevo.

AYUDA PARA UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD EN EL ROL PARENTAL

Ejemplos de actividades de rol parental:

Atender a los niño(a)s y dedicarles tiempo

Llevarlos a la escuela

Comprar las cosas necesarias para ellos

Jugar con ellos

Ayudarles con las tareas escolares

- Converse con el esposo o esposa, otros miembros de la familia y niño(a)s mayorcitos acerca de las actividades que la persona acostumbraba hacer con los niño(a)s antes de que se iniciara la enfermedad.
- Trate de explicar la discapacidad a los niño(a)s más pequeños, de tal manera que puedan entender la situación. Identifique otro adulto con quien ellos puedan ir y hablar si el padre no esta bien.
- Haga una lista de actividades parentales que la persona acostumbraba pero no volvió a hacer.
- Asegúrese que estas actividades involucran el cuidado de los niño(a)s
- Al diseñar la lista comience con las actividades más fáciles y lentamente anime a realizar actividades más complejas. Establezca objetivos para lograr cada actividad.
- Analice la lista con la persona y obtenga su cooperación. Si rechaza cooperar no lo presione. Trate de nuevo después de algún tiempo. Hágalo hasta que obtenga cooperación.
- Discuta la lista con el esposo o esposa, otros miembros de la familia y niño(a)s grandecitos y obtenga su cooperación. Si rehúsan cooperar, no los presione. Trate nuevamente después de algunos días. Hágalo hasta que obtenga su cooperación.

- Si a pesar de los repetidos intentos, la persona rechaza cooperar, estudie la situación con el médico. Este le dirá que hacer.
- Después de que ha obtenido la cooperación de la persona, del esposo o esposa, y de otros miembros de la familia y los niño(a)s mayores, evalúe si las actividades identificadas en la lista son practicadas regularmente. Inicialmente trate de estar presente en los primeros intentos. Aléjese poco a poco después de que los objetivos empiezan a lograrse.
- No se desanime si en los primeros intentos no va todo como se planeó. Si persiste, probablemente será recompensado con resultados gratificantes.
- No insista cuando encuentra que la persona esta pasando por una dificultad e interrumpa las actividades. De un descanso de uno o dos días y luego comience de nuevo.

MODULO 6

AYUDE A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SOCIAL

En este módulo usted aprenderá como ayudar a personas que:

Están socialmente aisladas

Tienen poco o ningún interés en lo que sucede en el mundo circundante

AYUDA PARA UNA PERSONA CON AISLAMIENTO SOCIAL

Una persona que es socialmente evitativa necesita ser abordada con un cuidado particular. Primero que todo debe conseguir que confíe en usted y lo vea como un buen amigo que quiere ayudar. Esto lo puede hacer dedicándole tiempo de una manera no intrusiva. Si siente que su presencia genera inquietud, haga las sesiones mas cortas. Una vez usted este seguro que su presencia no genera malestar, empezar a hablarle poco a poco, a llevarla fuera de la casa para ir la llevando de nuevo al ambiente del vecindario y del barrio o ciudad.

- No se precipite con actividades sociales a menos que sea expresado el deseo de reunirse con viejos amigos, vecinos y familiares. Una vez la persona confíe en usted, entonces estará listo para llevar a cabo las siguientes etapas que ayudan a superar el aislamiento social.
- Converse con la persona, la esposa, otros miembros de la familia y amigos sobre la clase de actividades sociales que la persona tenía,

quienes eran las personas con las que regularmente se reunía, etc., antes de que la enfermedad empezara.

- Haga una lista de actividades sociales en que la persona acostumbraba participar pero no volvió a hacerlo.
- Asegúrese que estas actividades involucran intercambios con amigos y familiares, sin que se de necesariamente contacto cercano al comienzo. Por ejemplo jardinería, ir al mercado, hacer algún tipo de diligencia, etc.
- Al diseñar la lista comience con cosas que son fáciles y lentamente progrese a actividades más difíciles. Establezca metas para lograr cada actividad. Esto puede provocar ansiedad, aún pánico en personas con psicosis que participan nuevamente en actividades sociales. Discuta esto con el médico para que lo asesore.
- Analice la lista con la persona y obtenga su cooperación. Si hay rechazo a cooperar, no presione. Trate de nuevo en unos días. Hágalo hasta que obtenga su aceptación.
- Discuta la lista con el esposo o esposa, otros miembros de la familia, amigos y vecinos y obtenga su cooperación. Si rehúsan a cooperar, no insista. Trate de nuevo después de unos días. Hágalo hasta que obtenga su colaboración. Recuerde que es muy importante obtener su cooperación. Si ellos no lo hacen, será muy difícil conseguir que la persona socialice.

- Si a pesar de repetidos intentos, la persona rehúsa cooperar, hable con el medico, que le dirá que hacer después.

- Después de obtener la cooperación de la persona, y la del esposo o esposa, otros miembros de la familia, amigos y vecinos, invite a actividades identificadas en la lista para ser practicadas de una manera regular. Inicialmente trate de estar presente en los primeros intentos. Aléjese lentamente después de que los objetivos han sido logrados.

- No se desespere si en los primeros intentos no salen las cosas como se ha planeado. Si usted persiste será recompensado con resultados gratificantes.

- Deje de insistir cuando observe que la persona esta inquieta o molesta. Descanse por un día o dos y empiece de nuevo.

MODULO 7

AYUDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD OCUPACIONAL

En este módulo usted encontrará como ayudar a personas que:

- No van al trabajo o no hacen sus labores domésticas y tiene poco o ningún interés en conseguir algún trabajo.
- Hacen algún trabajo, oficios domésticos o va a estudiar pero son incapaces de hacerlo bien.

AYUDA PARA PERSONAS QUE NO TRABAJAN Y TIENE POCO O NINGUN INTERES EN TRABAJAR O EN REALIZAR ACTIVIDADES PRODUCTIVAS

Es muy posible que algunas de las personas a las que ayuda no trabajan o no hacen sus labores en el hogar u otras tareas que acostumbraba a hacer. Si no es posible conseguir un trabajo o si la familia no los deja, entonces esto no es una discapacidad. Pero algunas personas pueden mostrar poco o ningún interés en conseguir trabajo o trabajar aun cuando la familia y quienes les rodean esperan que ellos lo hagan. Esta es una discapacidad, y para ayudar a esa persona, usted necesita primero obtener su confianza compartiendo tiempo con ella. Después de que haya hecho esto, puede probar los siguientes pasos:

- Analice con la persona, el esposo o esposa u otro miembro e la familia la clase de trabajo, oficio casero u otras tareas que acostumbraba hacer antes de que la enfermedad comenzara.
- Haga una lista de los tipos de trabajo que la persona acostumbraba hacer.
- Asegúrese que esas actividades son las que la persona acostumbraba o gozaba hacer antes de la enfermedad.
- Al diseñar la lista empiece con tareas que sean fáciles y poco a poco progrese a las más difíciles. Establezca metas para lograr cada tarea.
- Examine con la persona, la familia y los colegas la lista de las actividades que realizaba antes de que la enfermedad comenzara y obtenga su cooperación. Si la persona rechaza cooperar, no insista en ese momento y trate nuevamente más tarde. Hágalo hasta que obtenga ayuda.
- Si la persona hace algo bien, asegúrese que es estimulada o premiada – un pequeño regalo o pago.
- Si a pesar de repetidos intentos, la persona rechaza cooperar, hable con el médico, quien le dirá que hacer.
- Después de que usted ha logrado que la persona coopere, evalúe si las actividades identificadas en la lista son practicadas de manera regular. La repetición de las labores llevará al desarrollo de habilidades. Inicialmente trate de estar presente en los primeros

intentos. Aléjese poco a poco después de que las metas hayan sido logradas.

- No se desespere si en los primeros intentos no sale todo como se ha planeado. Si usted persiste será recompensado con resultados positivos.
- Deje de insistir cuando observe que la persona presenta alguna dificultad. Tome un descanso de uno o dos días y comience de nuevo.

NOTA:

Para muchas personas con una discapacidad por enfermedad mental es generalmente más fácil realizar actividades solo. Estar con otros, especialmente con familiares, puede ser estresante para ellos.

AYUDA PARA UNA PERSONA QUE ES INCAPAZ DE TRABAJAR BIEN

Algunas de las personas que usted visita pueden estar buscando hacer algún trabajo, pero sienten que son incapaces de hacerlo tan bien o tan rápido como acostumbraban. Tales personas también necesitan su apoyo. Antes de que comience a ayudar a otras personas, examina con el médico tratante si la dificultad para trabajar se debe a los medicamentos. Si no es por los medicamentos y si se ha ganado la confianza de la persona, entonces dé los siguientes pasos. En este caso, premiar y reforzar cualquier actividad que haya hecho bien será particularmente importante. También la persona

puede disfrutar el trabajar con otros y beneficiarse de ellos como modelos de roles.

- Analice con la persona, los familiares y los compañeros de trabajo que tan bien acostumbraba hacer el trabajo antes de la enfermedad y que labores disfrutaba.
- Investigue con el empleador (si la persona esta empleada) que tareas no está haciendo bien y solicite el apoyo del empleador para ayudar a la persona.
- Haga una lista de tareas que la persona no está haciendo bien y que necesita mejorar.
- Asegúrese que esas actividades son las que la persona acostumbraba hacer antes de la enfermedad y no nuevas tareas que pudo haber estado aprendiendo.
- Al diseñar la lista comience con tareas que son fáciles y lentamente progrese a tareas más difíciles. Establezca metas para lograr cada tarea.
- Discuta la lista con la persona y obtenga su cooperación. Si hay rechazo para cooperar, no insista. Trate nuevamente después de unos días. Haga esto hasta que obtenga colaboración.
- Si, a pesar de intentos repetidos, el rechazo a cooperar persiste, hable con el medico, que el le dirá que hacer.

- Después de haber obtenido la cooperación de la persona, invite a realizar actividades identificadas en la lista para que sean practicadas regularmente.
- Trate de estar presente en los primeros intentos. Aléjese paulatinamente después de que las metas hayan sido alcanzadas.
- Si la persona hace las cosas bien, asegúrese que se le felicita y se le premia de alguna manera.
- No se desespere si después de los primeros intentos no logra lo planeado. Si usted persiste será recompensado con resultados positivos.
- No insista cuando observe que está pasando por problemas. Haga una pausa e inicie de nuevo.

MODULO 8

AYUDA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EMOCIONAL

En este módulo usted aprenderá como ayudar a personas que:

- Manifiestan muy pocas o menos emociones si se compara con lo que sucedía antes de la enfermedad

- Reacciona con emociones que no son apropiadas para la situación

AYUDA PARA PERSONAS QUE MUESTRAN APATIA, INCAPACIDAD PARA GOZAR DE LA VIDA, PERDIDA DE RESPUESTA EMOCIONAL

La discapacidad emocional es frecuentemente un signo temprano del inicio de una psicosis. En las personas con discapacidad emocional, esta puede comenzar mucho antes que otros signos de psicosis aparezcan. Usted no debe confundir estos síntomas con una depresión. Las personas con depresión sufren de irritabilidad, hostilidad y rabia hacia los seres queridos, tristeza y pérdida de energía para hacer las actividades que antes hacía con facilidad. En contraste, las personas con discapacidad emocional dirán poco si se les pregunta acerca de sus sentimientos, o puede acusar a otros de interferir en sus mentes.

La discapacidad social y emocional pueden parecer de poca importante, pero los miembros de la familia pueden sentirse muy sobrecargados por el hecho de que un miembro de la familia ha dejado de mostrarse afectuoso y de responder emocionalmente. Los miembros de la familia pueden sentir y reaccionar con rechazo.

- Es muy importante que discuta estos sentimientos con la familia y que ellos entiendan que sus sentimientos de rechazo son reacciones normales a la discapacidad emocional.
- Usted necesita una gran precaución cuando evalúe los sentimientos y la respuesta emocional con la persona, el esposo o esposa u otros miembros de la familia. Particularmente para las personas con discapacidad esto puede ser muy estresante, aunque aparentemente parezca que no les importa.
- Explique a la familia que la falta de respuesta emocional es una discapacidad producida por la enfermedad mental y no una falla de la persona. A veces puede ser también producida por los medicamentos que esta tomando la persona.
- Explique a la familia paciente y repetidamente que mostrar sentimientos de sentirse afectado así como de rechazo puede ser inconveniente para la persona con discapacidad emocional.
- Identifique el miembro de la familia que esta más claramente unido a la persona. Practique con este miembro de la familia como reaccionar con calma y aceptación y no esperar las respuestas emocionales recibidas de la persona en el pasado. Al principio este miembro de la familia puede encontrar este ejercicio infantil, pero

después de alguna insistencia de su parte, será una experiencia gratificante ver que por no insistir en respuestas emocionales, estas lentamente van apareciendo, al ritmo de la mejoría sentida por la persona afectada.

AYUDA PARA PERSONAS QUE MUESTRAN REACCIONES NO APROPIADAS PARA LA SITUACIÓN

En estos casos, el trabajo de rehabilitación no es tanto con la persona con discapacidad sino con la familia implicada: mientras menos reaccione la familia a la discapacidad emocional, mejores opciones de mejoría tendrá la persona.

Como en el caso de personas que han perdido su capacidad de respuesta emocional debido a discapacidad por enfermedad mental, la rehabilitación para personas que muestran emociones inapropiadas a la situación tendrá que enfocarse más en la familia que en las personas con discapacidad.

- Estudie con los miembros de la familia sus sentimientos cuando son confrontados con las emociones manifestada por la persona que parecen fuera de lugar y traten de identificar estas situaciones. Analice caminos alternativos para manejar estas situaciones en el futuro.
- Ayude a los miembros de la familia a identificar y, si es posible, describir sus sentimientos cuando testimonien que la persona muestra emociones claramente fuera de lugar. Usted descubrirá que los miembros de la familia reaccionan a estas situaciones con rechazo, vergüenza, sobreprotección o negación.

- Usted debe ser capaz de desenmascarar a la persona, quizás a manera de juego de roles, en situaciones en que la persona es probable que muestre emociones inapropiadas. Premie y reconozca cualquier emoción apropiada que manifieste.

EJEMPLO

El hermano de 18 años de una persona con discapacidad emocional ha muerto en un accidente de tránsito. En un bien intencionado esfuerzo de rehabilitación, la familia invita a la persona con discapacidad al funeral. En el momento en que el muerto está siendo enterrado, rompe a reír y dice “yo también soy una nube, mejor dicho. Cualquier cosa que viene” y empieza a decirle a todo el mundo: “es malo abrir huecos en la tierra, solo los gusanos saldrán de esta” y sigue riéndose

Es un esfuerzo encomiable conseguir que la familia esté de acuerdo en tener a la persona discapacitada asistiendo al funeral como un gesto de rehabilitación social. Sin embargo, usted debe anticipar las posibles expresiones de discapacidad emocional en tales ocasiones y debe estar seguro que cada uno de los presentes sea capaz de enfrentar esta situación sin sentimientos negativos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Posada, J., et al. Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: Resultados preliminares del estudio nacional de salud mental, Colombia 2003. Rev. Col. Psiquiatría, Vol. XXXIII, No. 4, 2003.
2. Saraceno B, Saxena S, Caraveo-Adnuaga JJ, Kohn R, Levav I, Caldas de Almeida JM, Vicente B, Andrade L. (2005) Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. Rev Panam Salud Pública. 18(4-5).
3. Sell, H. & Nagaswami V., Promoting independence of people with disabilities due to mental disorders. WHO, 1997.
4. NIH Publicación No. 04-3561SP, 2004.
5. Disability Fact Sheet, No.8, January 2004, NICHCY.
6. Posada, J., et al. *Utilidad de un Nuevo Instrumento para la Evaluación de la Calidad de la Atención en Salud Mental*. En: Revista Colombiana de Psiquiatría. Vol. XXVI. No. 3. 1997.