

Experiencias de colaboración de Polibea y familias de personas afectas de dependencia

José Félix Sanz Juez

Director del Grupo Polibea y Presidente de la Fundación Polibea

El Grupo Polibea se dedica a la atención a personas con discapacidad desde hace más de treinta años. En la actualidad gestiona tres Centros de Día y de Rehabilitación que atienden en total a cerca de 200 personas con discapacidad física, sobre todo personas con daño cerebral y parálisis cerebral. También es inminente la creación de un nuevo centro que atenderá a 60 personas en Centro de día, a 40 en Centro de rehabilitación y a 50 en Residencia.

Durante más de 30 años de trabajo con personas con discapacidades graves se ha generado una importante experiencia en lo que se refiere a la colaboración con las familias. En esta experiencia siempre se ha podido observar el aislamiento y la falta de apoyos que, en general, reciben éstas.

Cuando sucede la discapacidad, se ponen en marcha una serie de mecanismos para atender a las personas que han sufrido el daño, la lesión o la enfermedad tanto en la atención médica, la rehabilitación funcional y la atención asistencial, pero que dejan de lado un ofrecimiento de apoyo a las familias que precisan, aún cuando no sean conscientes de ello, de unos apoyos físicos, emocionales, económicos o sociales.

En todos los años en los que el Grupo Polibea ha trabajado con personas con discapacidad se han realizado multitud de tareas complementarias a la de la atención en un Centro de Rehabilitación o en un Centro de día:

Desde el punto de vista asistencial se ha ido a los domicilios a realizar distintos cuidados como: levantar de la cama, acostar, duchar, ayudar en las funciones higiénicas, dar de desayunar, dar de comer, dar de cenar, todo ello cuando las familias, por distintas circunstancias, no han podido hacerlo. Asimismo se ha realizado una atención emocional mediante el acompañamiento, la escucha, la motivación, la comprensión, la cercanía, etc., tanto a los propios usuarios como a sus familias.

Son importantes también las acciones de gestión y acompañamiento que se han realizado, por ejemplo en revisiones y urgencias médicas, visitas a psiquiatra, dentista, oculista, podólogo; convalecencias en hospitales o en casa; gestiones en el banco, con abogados o notarios; acompañamientos al peluquero, a comprar ropa, a comprar un regalo, a la cita con un amigo/a, o en exámenes, pruebas y valoraciones.

También en distintas ocasiones se ha asesorado sobre reformas en el domicilio, sobre productos de apoyo, sobre procesos de incapacidades y tutelas o sobre ayudas económicas o sociales.

En general se ha acompañado en buenos y malos momentos, se han compartido las alegrías familiares, las celebraciones y también las situaciones tristes, enfermedades, muertes... Incluso en ocasiones, se ha comunicado a usuarios estas malas noticias ante las dificultades familiares para hacerlo.

Esta experiencia indica que es muy importante y urgente establecer un sistema integral de apoyos que venga en auxilio de las familias, pues una mala gestión de los cuidados puede tener consecuencias negativas para la persona cuidadora (el resquebrajamiento de la salud física y emocional, la limitación en su autonomía y en el tiempo para sí misma).

Todos estos apoyos que se prestan desde nuestros Centros no son funciones específicas de los mismos, pero son necesidades que presentan las familias y que hay que atender. En general todos estos apoyos surgen de la vocación de Polibea de acompañar a las personas con discapacidad y sus familias, en el doble significado de la palabra acompañar, la de estar en compañía de otros y la de participar de los sentimientos de alguien.

Este acompañamiento se realiza mediante distintas acciones de apoyo como son: La información, la atención psicológica y emocional, la creación de recursos complementarios, la gestión logística y los servicios asistenciales.

La **información** es fundamental en el proceso de acompañamiento a las familias, generalmente poco informadas sobre aspectos económicos, sociales y de recursos. Se ofrece una información clara sobre la situación en cada momento, expuesta de manera objetiva sin cargar las tintas negativas, ni con falsas esperanzas. Se informa sobre aspectos concretos de la discapacidad, ofreciendo un diagnóstico claro, información sobre la evolución, sobre asociaciones de afectados,

grupos de apoyo, atención profesional, etc. Es importante informar sobre todos los recursos existentes que puedan venir en su ayuda, ofrecerles la **participación en asociaciones de afectados** y **la participación en grupos de apoyo mutuo** y permitir que decidan en libertad sobre aquello que desean hacer ofreciendo siempre la colaboración en la gestión de aquéllos recursos que consideren oportunos. Es imprescindible, en la medida de lo posible, **involucrar a toda la familia**,

La **atención psicológica y emocional** es muy importante y hay que realizarla de una manera delicada y no invasiva, pues no siempre la familia es consciente de su situación emocional y psicológica y a veces no sabe que necesita ayuda, piensa que la única ayuda la precisa su familiar con discapacidad. El propio cuidador familiar se puede engañar a sí mismo. Puede contestar con frases como “Estoy bien”, “Es mi obligación hacerlo, no necesito ayuda”, cuando se le pregunta por él mismo, y a veces no se descubre una catástrofe emocional hasta que no estalla y es demasiado tarde.

Es importante ofrecer formación en habilidades de comunicación familiar, en técnicas de comportamientos familiares que favorezcan la autonomía, en corrección de pensamientos familiares disfuncionales, en estrategias comunes para gestionar las alteraciones de la conducta de la persona cuidada, en la programación en común de actividades agradables y planificación del tiempo y del tiempo libre de toda la familia, en técnicas de resolución de conflictos y técnicas de identificación de aspectos positivos.

Es muy importante tener gran experiencia en el acompañamiento emocional en estas situaciones y ofrecer en todo momento la posibilidad de un tratamiento psicológico personal o familiar, o la puesta en contacto con otra familia que haya pasado por una situación similar.

Es imprescindible crear **recursos complementarios** a la atención en Centros de día o Centros de rehabilitación y que supongan además un apoyo directo para la familia. Desde hace mucho tiempo desde Polibea se organizan actividades de ocio, de viajes y de respiro que, además de los beneficios que tienen para los propios usuarios que participan en ellos, suponen un tiempo de descanso para los familiares que pueden realizar actividades que generalmente no pueden hacer o aprovechar para descansar.

Por otro lado, también se organizan encuentros y celebraciones entre familiares, usuarios, profesionales y voluntarios que sirven para crear un clima de apoyo y comprensión que permite

compartir experiencias y emociones, independientes de los encuentros entre familias y profesionales que se programan periódicamente desde el Centro.

Gestión logística: Muchas de las necesidades de las familias, tienen que ver con los horarios, con el transporte, con la falta de flexibilidad en los trabajos, con la compatibilización de las actividades domésticas, con la atención a otros hijos mientras se atiende al familiar con discapacidad. Desde Polibea se colabora con las familias para que puedan organizarse en los cuidados de su familiar con discapacidad y a la vez con sus obligaciones laborales, domésticas, familiares o sus necesidades personales. Entre las acciones de apoyo que se llevan a cabo desde Polibea, podemos citar la gestión del horario del transporte de los usuarios en función de las necesidades de cada familia, el transporte del usuario en lugar de a su domicilio a otro lugar en el que reciba otros tratamientos (piscina, etc.), o permanezca con otro familiar. También se permite al usuario permanecer en el Centro durante más tiempo para que un familiar lo recoja fuera del horario del mismo. Asimismo también se puede citar la flexibilidad en el horario de atención a las familias para que puedan venir a las reuniones de seguimiento sin faltar a sus obligaciones laborales o familiares, etc.

En ocasiones es fundamental prestar **servicios de acompañamiento y asistenciales** a domicilio o bien en ingresos hospitalarios. El equipo profesional de Polibea está disponible para atender a usuarios de nuestros Centros fuera de los mismos cuando sea necesario. En ocasiones también es preciso realizar acompañamientos a los propios familiares si por circunstancias no tienen en momentos puntuales algún familiar que los atiendan.

Los apoyos prestados deben tener una serie de características que los hagan útiles y eficaces.

Es necesario tener en cuenta el momento de aparición de la discapacidad y de las circunstancias que la rodean. Es distinto que se produzca en el momento del nacimiento a que se produzca en la edad adulta. En general las causas de la discapacidad suceden inesperadamente, este hecho conlleva en las familias una serie de alteraciones que afectan a aspectos físicos, emocionales, sociales y económicos, en todos ellos es preciso prestar apoyo. Esta nueva situación genera una obligación imperiosa de atender a su familiar, y a eso se dedica todo el tiempo, la energía y los recursos lo que, en unos primeros tiempos es imprescindible, pero que a medio plazo hay que regular, pues es importante tener en cuenta que la discapacidad va a durar para siempre, aunque puedan ir cambiando las necesidades de la persona en cada fase, los apoyos tienen que ir siendo distintos para cada momento.

Algunas características de los apoyos a las familias son las siguientes: Deben de ser **integrales**, es decir, tienen que atender todas las necesidades de los familiares, tanto las físicas, psíquicas y emocionales, como las culturales y sociales. **Accesibles**, todos los profesionales, productos y servicios están al alcance de los usuarios, y se cuenta con el entorno y con los medios de comunicación accesibles para todos. **Disponibles:** El profesional buscado o el recurso solicitado están disponibles prioritariamente para el usuario y su familia. **Flexibles:** El recurso y el profesional se adaptan a las necesidades de la persona y no al contrario. **Continuas:** Cada oferta, cada prestación o servicio que se ofrece, tiene un carácter continuado, hasta que deja de ser necesario.