

**APOYO PSICOLÓGICO Y CICLO VITAL
DE LA FAMILIA CON HIJOS
AFECTADOS CON EL S. X FRAGIL
“Cómo hacer y dejar hacer”**

D. Eduardo Brignani Pérez



Apoyo psicológico

Facilitar el proceso de elaboración de la crisis existencial que genera el diagnóstico de tener un hijo-a con el S. X Frágil y así evitar que este impacto emocional pueda tener consecuencias psicopatológicas es el objetivo del Apoyo Psicológico (AP).

El AP no es psicoterapia, ya que ésta persigue la curación, es decir la mejoría del funcionamiento perturbado y la desaparición de los síntomas. Por el contrario, la crisis existencial que se pone de manifiesto ante un diagnóstico es una *respuesta sana* ante una situación que delata la discapacidad irreversible, del hijo sin ella no se podría dar el proceso de readaptación al nuevo escenario vital en el que se ven forzosamente puestos los padres.

Ha de concebirse desde un concepto integral, con él se caracteriza la intervención que, por medio de estrategias centradas en la persona o el grupo familiar al que va dirigido, se persigue prevenir desajustes psicopatológico y la adquisición de estrategias de afrontamiento y de salud psico-socio-familiar, partiendo desde las propias fortalezas que poseen.

El AP facilita la expresión de emociones, inclusive de aquellas más negativas, dudas y favorece el sentimiento de aceptación incondicional; también ayuda a disolver culpas y temores subyacentes; es tarea de quien la brinda encontrar los puntos fuertes para desde allí ayudarles a encaminarse en el proceso de elaboración.

Juega un papel protagónico en el mantenimiento de la salud, y en la adquisición, mantenimiento o desarrollo de conductas adaptativas ante la Discapacidad de un hijo con SXF. Desarrollando en ellos los recursos para trabajar con el hijo en el logro de la autonomía personal del mismo.

Si bien, en el caso del S. X Frágil que nos ocupa la situación del diagnóstico es clave, el AP debe encararse como un proceso de acompañamiento a lo largo del todo el ciclo vital familiar, dando respuesta a las necesidades que la evolución psico-social del hijo con discapacidad va planteando. Las respuestas han de darse a partir de las necesidades que la Familia experimenta.

Una visión integral del AP implica entenderle como un proceso de acompañamiento desde la acogida de la familia como asociada, ayudándole a afrontar las instancias de la aceptación del diagnóstico como en los estadios vitales de evolución: escolaridad, adolescencia, inserción en la juventud, sexualidad, vida laboral, de ocio, situaciones de crisis personal o familiar (duelos, divorcios...) de la persona afectada.



Por otra parte el AP es un campo dinámico de interrelaciones entre los que intervienen, entre la pareja de los padres, el profesional/los otros padres y la entidad en la que se desarrolla.

Las actitudes y estrategias de quienes lo desarrollan y llevan adelante esta función en las Asociaciones en las que se reúnen las familias con hijos afectados han de estar regidas tanto por la ética como por un serio grado de capacitación.

Concepto de Apoyo Psico-Social (Gottlieb, 1988)

“Es una información verbal o no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o inferida por su presencia de y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos para el receptor...”

...son provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, dadas por la comunidad, redes sociales, profesionales y pares.”

Estos pueden ser soportes de tipo:

- *palpables o materiales, subsidiariamente a los servicios Sociales*
- informativos, se brindan-obtienen conocimientos, resuelven problemas, se contrastan enfoques, se modifican conductas
- *emocional*, sentimiento de ser querido, de poder tener confianza en sí mismo ante la adversidad, compartir emociones y vivencias, saberse valorado

Fundamentación teórica

- Desde las escuelas de Psicología Existencial Humanística: Concepto de *Empatía, de Aceptación Incondicional, Tendencia Actualizante de Autorrealización, “Sentido de la Vida”, “La parte no es el todo”, de Resiliencia, el sentido del humor.*
- Desde la Psicología Social: *Dinámica de grupo, Apoyo Social*
- Desde la Psicología Cognitiva-Conductual: *Terapia racional Emotiva*
- Desde el Psicoanálisis: *el Psicodrama, la Psicoterapia Grupal, el Proceso de elaboración del duelo*

Estrategias metodológicas:

- Actitudes y aptitudes de quienes brindan AP
 - o La mirada se centra en la búsqueda de las fortalezas del núcleo familiar
 - o La actitud es de escucha activa
- Grupales:
 - o Grupos de acogida
 - o Grupos de Ayuda mutua o de Autoayuda
 - o Grupos psico-educativos
 - o Talleres



- Interpersonales:
 - o Entrevista de acogida
 - o Sesiones de apoyo individual o en pareja

- Mediatizados por:
 - o Teléfono
 - o Correo vía e mail, facebook, Foro, Skype
 - o Folletos, boletines

D. Eduardo Brignani Pérez

Psicólogo, psicoterapeuta especializado en Discapacidad Intelectual y Familia

Psicólogo de la Asociación Catalana Síndrome X Frágil.

Psicológico Asesor de la Federación Española Síndrome X Frágil

Psicólogo de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange

Psicólogo de la Asociación Catalana Síndrome de Rett

Psicólogo de PMS – Fabry España
