

EL RETO DE SER HERMANOS

ENFERMEDAD MENTAL GRAVE



ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GF
GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL
MANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. EN
ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. ENFERMEDAD. MENTAL GI
GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL
MANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. E
ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GF
GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL
MANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. EN
ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. ENFERMEDAD. MENTAL GI
GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL
MANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO. EN



O DE SER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER
ER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMA
ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL G
TO DE SER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SE
ER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMA
MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL C
O DE SER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER
ER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMA
ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL G
TO DE SER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SE
ER HERMANO. ENFERMEDAD MENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMA
ENTAL GRAVE. EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL G

EL RETO DE SER HERMANO ENFERMEDAD MENTAL GRAVE

AMAFE. Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia
c/ Ruiz Perelló, 7 • 28028 Madrid
www.amafe.org

EL RETO DE SER HERMANO DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE

La Enfermedad Mental Grave (EMG) aún es, para el grueso de la sociedad, un gran misterio, un tabú del que apenas nada se conoce. Lo poco que se sabe no se ajusta, en la mayoría de las ocasiones, a la realidad de este tipo de enfermedades. El miedo, el rechazo, la ignorancia, la vergüenza y la culpa son los ingredientes fundamentales del profundo sufrimiento que acompaña a estas personas y sus familias.

Cuando hablamos de familiares, nos referimos casi exclusivamente a los padres de la persona con EMG, ya que son ellos los principales cuidadores en un 90% de los casos.

Este hecho plantea dos cuestiones: la primera es ¿qué ocurrirá con la persona aquejada de EMG cuando falten sus padres? Y la segunda ¿qué ocurre con los hermanos de estas personas? La primera de estas preguntas es la preocupación fundamental que atormenta a diario a los padres y madres de las personas con un diagnóstico de EMG. La segunda, ha resultado ser uno de los enigmas más importantes y desconocidos en torno a este tipo de enfermedades. Ser hermano de una persona con EMG constituye un reto complejo que ha sido escasamente investigado.

En estas líneas hemos querido dar voz a los sentimientos, opiniones y actitudes de los hermanos de personas con EMG.

¿Cómo son? ¿Cómo viven? ¿Cómo perciben a su hermano? ¿Qué nivel de carga tienen? ¿Cómo desempeñan o no su cuidado y de qué depende que lo hagan? ¿Qué características tiene la relación entre ambos? ¿Qué necesidades presentan y cuáles son las estrategias utilizadas para solventarlas? ¿Cuál es el grado de bienestar y/o sufrimiento en todo el proceso?.



ALGUNOS ASPECTOS RELEVANTES QUE DEBES SABER SOBRE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON EMG

- ✓ Más de la mitad de hermanos tienen responsabilidades de cuidado permanentes.
- ✓ Una gran mayoría de hermanos tienen su propia familia a la que atender.
- ✓ El impacto que la enfermedad tiene en la vida de los hermanos que se hacen cargo de la persona con EMG es declarado como positivo, esto quiere decir que a pesar de las dificultades que entraña el rol de cuidador, son capaces de encontrar experiencias de aprendizaje y superación.
- ✓ Los hermanos más jóvenes tienden a sentirse más sobrecargados con la implicación en los cuidados del hermano con EMG debido, normalmente, a que les queda todo un proyecto vital por cumplir.



- ✓ Los hermanos de más edad, en cambio, centran sus preocupaciones en cómo podrían ayudar más o mejor.
- ✓ Las áreas más afectadas en la vida del hermano son la relación con amigos, pareja y familia, junto con la elaboración de un proyecto de vida.
- ✓ Los hermanos necesitan estrategias útiles de afrontamiento. De las cuales, las que más valoran son aquellas orientadas al bienestar propio, así como un buen conocimiento de la enfermedad de su hermano
- ✓ Los principales deseos de los hermanos hacia su familiar con EMG son: su felicidad, que no dañe a otras personas, su seguridad, la estabilidad en su enfermedad y un buen nivel de autonomía. Estos deseos no son tan distintos a los de cualquier otro cuidador.
- ✓ Las demandas de apoyo externo más frecuentes entre los hermanos son pautas en el manejo del estrés, habilidades para afrontar la enfermedad y trabajar las reacciones a la enfermedad en situaciones concretas.

- ✓ Los aspectos percibidos como menos necesarios son la ayuda psicológica y la consulta genética. Resulta paradójico que las necesidades más importantes se cubran en muchas ocasiones en el contexto de la ayuda psicológica. Prácticamente ninguno de los hermanos declara necesitar ayuda psicológica o psiquiátrica, frente a un importante número de padres cuidadores que reconoce necesitar apoyo médico o que ya recibía ayuda psicológica.
- ✓ Los hermanos, como cualquier otro cuidador, también necesitan disfrutar de sus propios espacios de reposo.
- ✓ Más de la mitad de los hermanos de personas con EMG querría que existiera un mayor número de asociaciones y servicios, más información legal, más centros de día, más información sobre la enfermedad.
- ✓ Los hermanos que tienen a su familiar realizando actividades en asociaciones evidencian sentirse menos sobrepasados y con menos temores.
- ✓ Gracias a su experiencia, los hermanos tienen una visión del estigma social de la enfermedad mental mucho menos acusada que la percibida por la sociedad.



Estos aspectos generales sobre la situación de los hermanos de las personas con EMG están basados en una investigación en la que los participantes decidieron voluntariamente implicarse, es por esto que existe cierto sesgo, representando únicamente a aquellos hermanos que decidieron colaborar. Se trata pues de tendencias generales que no han de ajustarse, lógicamente, a la totalidad de los hermanos de personas con EMG.

PARA HACERNOS UNA IDEA RAZONABLE DE LA REALIDAD QUE ENVUELVE LA VIDA DE UNA PERSONA QUE TIENE UN HERMANO CON UNA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE, PRETENDEMOS ACERCARNOS A ALGUNOS DE LOS ASPECTOS MÁS SIGNIFICATIVOS EN EL RECORRIDO VINCULADO A LA CONDICIÓN DE SER HERMANO.

LA DISTANCIA

Cuando aparece la enfermedad mental grave la relación que mantienen los hermanos cambia drásticamente. Queda por delante un trabajo de aceptación de la nueva situación y de esa persona, antaño conocida, ahora por descubrir. Ante tamaño desafío, los hermanos pueden en ocasiones renunciar al acercamiento. Describiremos a continuación algunas de las variables que promueven dicho distanciamiento.



Desde la aparición de los primeros síntomas, los **padres** toman la decisión de hacerse cargo del hijo con enfermedad mental grave. Son ellos quienes localizan los recursos de ayuda y quienes asumen las labores del cuidador, eximiendo de responsabilidades al resto de sus hijos. La idea que subyace a esta actitud no es sólo la del amor incondicional hacia todos los hijos, sino también que aquellos sin el impedimento de la enfermedad mental puedan centrarse en su propia vida, sin tener que llevar cargas adicionales.

“Voy a hacerme cargo de mi hijo, ayudándole en todo lo que necesite y quiero que el resto de mis hijos sean felices y sigan adelante”

Algunas de las enfermedades mentales graves, como la esquizofrenia, tienen una marcada **tendencia al aislamiento** social. En estos casos, la persona no sólo se distancia de sus hermanos sino también del mundo.

“No me gusta el mundo y prefiero no acercarme a él”

Echar de menos al hermano o a la hermana que un día tuvieron genera un deseo de acercamiento sin embargo, **no acabar de reconocerlo** entre los síntomas de la enfermedad y contemplarle como un extraño llega a producir cierto rechazo.

“¿Es éste realmente mi hermano?”

El **estigma** social que aún supone el diagnóstico de una enfermedad mental grave hace que se viva con vergüenza y ocultación. El pudor que supone manejar este tema hace que rápidamente se convierta en un tabú, obstaculizando el acceso del hermano a la información necesaria para comprender qué es lo que está pasando.

“La gente va a pensar que mi hermano es raro, que está loco, no quiero que la gente lo vea”

En un primer momento el conocimiento de la enfermedad mental, así como los cuidados que requiere, está reservado a los padres. Los hermanos **no saben** dónde empiezan los síntomas, ni cómo abordarlos, no saben siquiera cómo dirigirse a este nuevo hermano.

“¿Qué le está pasando a mi hermano?”

Alejarse puede ser una salida útil para evitar lidiar con situaciones negativas. Ahorra enfrentarse a emociones desagradables, descarga responsabilidades y permite continuar con el día a día. Sin embargo, ninguna distancia cambiará el hecho de tener un hermano con enfermedad mental.

Por ello, es importante encontrar un equilibrio en el grado de implicación. De esta forma el hermano estará más preparado a la hora de afrontar desafíos futuros en el cuidado de su familiar. Podrá llegar a encontrar y manejar herramientas que le sean útiles con respecto a su hermano y para sí mismo.

Aunque sea difícil, el acercamiento es la única vía de volver a conocer a su nuevo hermano así como los problemas que le afligen. Una buena forma de comenzar es acudir a centros de salud o a asociaciones para asesorarse y buscar información profesional sobre la enfermedad de su familiar, así como estrategias útiles de ayuda para ambos.



LA DECISIÓN

Más tarde o más temprano la vida reclama del hermano un papel mucho más activo, ya sea porque sus padres faltan o porque se hacen demasiado mayores.

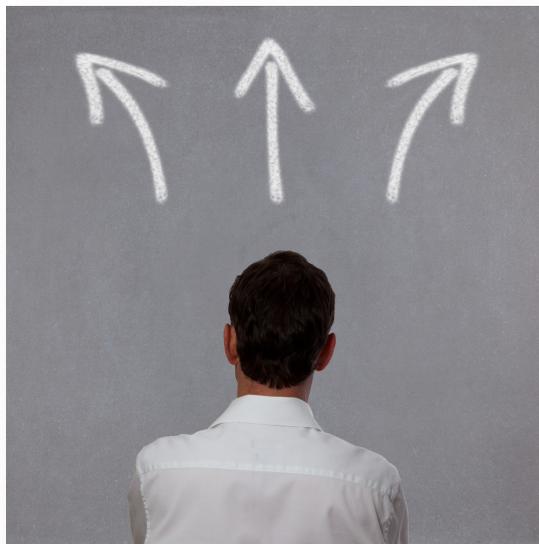
En ese momento, heredan un legado para el que no se sienten ni están preparados, donde el trato con su hermano se ha limitado en la mayoría de las ocasiones a una relación discontinua o superficial.

Experimentan una gran distancia afectiva basada en el desconocimiento tanto de la enfermedad, como de lo vivido por su hermano durante todos estos años.

Hasta ahora los padres les habían protegido, dejándoles al margen de los cuidados y responsabilidades que reclaman los momentos críticos de la enfermedad de su hermano. Esto supone que los padres desarrollan hacia su hermano y la enfermedad una actitud que no tiene por qué ser la suya, que no entienden y en muchas ocasiones ni siquiera comparten.

Se rebelan entonces ante unas pautas de interacción y de comportamiento que les resultan extrañas e incomprensibles, ante una responsabilidad que no saben si quieren asumir o en qué medida les corresponde hacerlo, pues ellos no son los padres de su hermano, tienen su propia vida y, en muchos casos, una familia de la que hacerse cargo.

No es infrecuente que surjan polémicas entre los hermanos a la hora de decidir quién se hace cargo y en qué medida. Cuestiones legales no resueltas, dudas médicas, miedos e inseguridades les asaltan continuamente. En definitiva, una vida por delante por vivir con su hermano, sin saber cómo hacerlo.



Estas son las diferencias más habituales que existen entre los padres y los hermanos de la persona con EMG a la hora de tomar la decisión de hacerse cargo de las necesidades del mismo.

PADRES	ÁREA	HERMANOS
Resuelto	Proyecto Vital	Por resolver
Incondicional	Amor hacia la persona con EMG	Variable
¿Que pasará con él a mi muerte?	Dudas sobre el futuro	¿Y mi vida?
Suelen ser más abundantes	Recursos	Por determinar, en función del progreso laboral
Mayores	¿Hijos?	Pequeños o por venir
Mayor probabilidad, si es el otro progenitor	¿La pareja acepta la convivencia con EMG?	Incertidumbre
Hijos	Responsabilidad Principal	Su nueva familia

Como podemos ver, existen numerosas circunstancias en la realidad del hermano que dificultan más si cabe la ya compleja tarea de encargarse de una persona en situación de necesidad.

El proceso de decisión lleva asociado tener que asumir numerosas emociones enfrentadas. Exponemos a continuación un breve esquema de la tormenta emocional a la que tiene que hacer frente un hermano en la tesitura de decidir implicarse o no en el cuidado de su familiar con EMG.



Aunque la responsabilidad sea en ocasiones ineludible, es imperativo que el hermano se permita a sí mismo tomar esta decisión conscientemente.

LA DISPOSICIÓN

El hermano, tal y como hemos visto es el gran desconocido, el gran olvidado en los recursos de salud mental. Hemos querido dar voz a través de este escueto boletín a algunas de las preocupaciones, conflictos o desafíos más frecuentes a los que se han tenido que enfrentar a lo largo de los años.

A día de hoy, es excepcional encontrar recursos especializados en hermanos de personas con EMG. Se trata de un área poco explorada, a la que apenas empezamos a aproximarnos. Consideramos imperativo crear un espacio real donde atender las demandas específicas de los hermanos; continuar con esta línea de intervención, donde la ayuda es tan necesaria.

En base a las preguntas que los hermanos de personas con EMG nos han hecho llegar, hemos querido recoger los lugares más adecuados a los que acudir para recibir información de utilidad, en función de la temática de dichas dudas.

Para aquellos que afrontáis el reto de la disposición, para aquellos que vais a estar ahí, día a día, cuidando de vuestro hermano, queremos que sepáis que no estáis solos, hay muchas personas dispuestas a ayudaros.

Esperamos que esta información os sea de ayuda y al mismo tiempo, os permita no renunciar a vuestros propios deseos.



“¿QUIÉN ME PUEDE EXPLICAR QUÉ LE PASA A MI HERMANO? ¿CÓMO PUEDO AYUDARLE? ¿QUÉ HAGO SI MI HERMANO TIENE UNA CRISIS? ¿DÓNDE PUEDEN AYUDARLE CON SU ENFERMEDAD? ¿PODRÍA ENCONTRAR UN TRABAJO? ¿QUIÉN TIENE QUE MEDICAR A MI HERMANO? ¿ALGUIEN PUEDE VENIR A CASA A AYUDARLE?”

Un primer gran bloque de preguntas se centra en los recursos de atención especializada para la persona con EMG, así como lugares donde asesorarse. Ponemos a vuestro alcance los dispositivos que forman parte de la red pública de atención en salud mental.

Como en cualquier otra área del sistema sanitario, toda atención comienza en un primer momento desde su centro de salud (CS), desde el cual, el médico de cabecera orientará cada caso a la especialidad médica que proceda, en el caso de la EMG, el Centro de Salud Mental (CSM).

Centro de Salud Mental (CSM)	Es el centro de referencia al que se acude normalmente. Mantienen un seguimiento psiquiátrico y psicológico regular. Es el psiquiatra de referencia de la persona con EMG el que se encargará de la derivación a los recursos públicos que se describen a continuación.
Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)	A través de distintas actividades, ayudan a las personas con EMG a recuperar el máximo grado de autonomía personal y social, mejorar su funcionamiento psicosocial y promover su integración en la comunidad así como apoyar a sus familias.
Centros de Día (CD)	Dirigido a personas con mayores niveles de dificultad en el funcionamiento diario. Ofrecen programas de apoyo emocional y de soporte social, con el objetivo de alcanzar el mayor grado de autonomía posible.

Equipos de Apoyo Social Comunitario (EASC)	Ofrecen atención social domiciliaria a aquellas personas que necesitan apoyo en su propio entorno o tienen necesidades de acompañamiento.
Centro de Rehabilitación Laboral (CRL)	Ayudan a aquellas personas con EMG que han alcanzado un buen nivel de autonomía a aprender o recuperar los hábitos y capacidades necesarias para acceder al mundo laboral.

“¿TIENE DERECHO MI HERMANO A ALGÚN TIPO DE RETRIBUCIÓN? ¿PUEDE ALGUIEN HACERSE CARGO DE ADMINISTRAR EL DINERO A MI HERMANO? ¿DEBO SER YO EL TUTOR LEGAL DE MI HERMANO CUANDO FALTEN MIS PADRES?”

Otras preguntas frecuentes se agrupan en torno a consultas de tipo legal o administrativo.

El profesional encargado de atender estas dudas es el trabajador social de área, quien os informará de aquellos trámites a realizar en función de sus necesidades o bien encauzará la demanda hacia el recurso más adecuado.

CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES
(Red Pública de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental Grave y Duradera)

C/ O'Donnell, 50. 28009 Madrid
 Teléfono: 91 392 53 00 / 91 392 56 86
www.madrid.org



“¿CON QUIÉN VA A VIVIR MI HERMANO? ¿HAY SITIOS DONDE MI HERMANO PUEDA VIVIR CON ALGÚN TIPO DE SUPERVISIÓN?”



El tercer gran grupo de cuestiones hacen referencia a las distintas alternativas de residencia que pudieran existir para su hermano. Como con otros recursos de salud mental, la derivación es dirigida por el psiquiatra.

<p>Minirresidencia (MR)</p>	<p>Servicio residencial flexible y polivalente de entre 20 y 30 plazas. Ofrece estancias cortas, transitorias o indefinidas para atender diferentes necesidades.</p>
-----------------------------	--

<p>Pisos Supervisados (PS)</p>	<p>Alternativa de alojamiento estable y normalizada organizada en pisos normales en los que residen 3 ó 4 personas con EMG recibiendo el apoyo y supervisión que en cada momento necesiten.</p>
<p>Pensiones Concertadas (PC)</p>	<p>Se trata de alojamiento comunitario organizado a través del acuerdo con Pensiones de Huéspedes para utilizar algunas de sus plazas para personas con enfermedades mentales severas y persistentes. También aquí se da una supervisión ajustada a cada usuario.</p>

“¿PODRÍA CONOCER A OTRAS PERSONAS EN LA MISMA SITUACIÓN? ¿QUIÉN ME PUEDE AYUDAR A MÍ, SI ME SIENTO PERDIDO? ¿QUIÉN ME PUEDE EXPLICAR QUÉ LE PASA A MI HERMANO? ¿CÓMO PUEDO AYUDARLE? ¿DÓNDE PUEDEN AYUDARLE CON SU ENFERMEDAD?”

Para complementar a los recursos públicos de salud mental, existen también las asociaciones creadas por colectivos pro-salud mental.

El objetivo de estos movimientos asociativos es mejorar la calidad de vida de las personas con EMG, sus familias y la defensa de sus derechos.

Además de ofrecer servicios de atención socio-sanitaria, las asociaciones dan voz al movimiento social que lucha contra el estigma social, a través de diferentes iniciativas divulgativas de concienciación.

Para poneros en contacto con las asociaciones:

FEAFES	Confederación Española de Asociaciones de personas con Enfermedad Mental. www.feafes.org
FEMASAM	Federación Madrileña Pro Salud Mental. www.femasam.org ☎ 91 472 98 14



Nos DESPEDIMOS...



AGRADECIMIENTOS

Esta primera aproximación al reto de ser hermano de persona con EMG no habría sido posible sin la inestimable colaboración de aquellos hermanos que, de diferentes maneras, compartieron con nosotros sus experiencias. Gracias por mostrarnos la complejidad de vuestra situación y, en definitiva, gracias por vuestro paso adelante.

FUENTES

De igual manera, para aquellos pioneros, de cuya inquietud fue posible un primer estudio riguroso de los hermanos de personas con EMG, nuestro más sincero agradecimiento.

- Jódar R., Ruiz T., Núñez, J.P y Meana, R. (2012). El reto de ser hermano de una persona con una enfermedad mental grave. Memoria de investigación para AMAFE.
- Núñez. J.P., Jódar, R., Meana, R. y Ruiz, T. (en prensa): Mi hermano tiene esquizofrenia. En B. Charro y M.J. Carrasco (coord.): Crisis, vulnerabilidad y superación. [capítulo 7]. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.

AUTOR

José Luís Rico Prieto. Psicólogo de Centro de Día y Servicio de Atención Domiciliaria. Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de Personas con Esquizofrenia. (AMAFE)

EL RETO DE SER HERMANOS