

DE LA EXPERIENCIA FAMILIAR AL NACIMIENTO DE ACAB RIOJA

Gloria Martínez Gil

Presidenta de ACAB Rioja

RESUMEN

Se plasman en las siguiente páginas algunas experiencias familiares que culminaron en el nacimiento de una asociación, ACAB Rioja. Se exponen algunas ideas sobre la utilidad de este tipo de asociaciones y la necesidad de su existencia. Se dan algunas orientaciones para familiares de pacientes con trastornos alimentarios.

DE LA EXPERIENCIA FAMILIAR.....

Para los padres, que un hijo *caiga* en la anorexia con 12 años, es una experiencia terrible. Más lo es, si cuando te pide ayuda, han pasado 2 años desde el inicio de la enfermedad. El tiempo que media entre el comienzo del

trastorno y el diagnóstico del mismo provoca una ansiedad añadida. Hasta la fecha no parece que se haya adelantado mucho en la precocidad del diagnóstico, al menos así lo vemos muchos padres. Llegar a un tratamiento adecuado supone la segunda pérdida de un tiempo precioso. Durante mucho tiempo, los padres asistimos al tratamiento de nuestros hijos sin saber qué tenemos que hacer, qué pautas son las adecuadas, en definitiva, sin saber.

Desde el momento del conocimiento de que nuestro hijo tiene una enfermedad aparecen, muchas veces, las discrepancias en el seno de la familia. La incompreensión de la pareja, su falta de reconocimiento de la existencia de un grave problema, hacen que aparezca un sentimiento de culpa errante que va *de mi a ti y de ti a mi*. Aparece así un nuevo foco de ansiedad. Tenemos un hijo enfermo, una tardanza en el diagnóstico, un tratamiento en el que no parece que tengamos cabida y, entre nosotros, los padres, fuertes diferencias. La ansiedad está servida, la desesperación también.

Ya en el tratamiento te anuncian que la cosa va para largo, más ansiedad y mucho llanto. Y la búsqueda desesperada de lo mejor, muchas terapias, diferentes profesionales. Todos intentando hacer lo mejor, muchas veces sin medios y, todavía, con escasos conocimientos.

La angustia es tan grande que es necesario contar con algún apoyo humano que, a la vez, nos informe, nos enseñe a manejar el problema que, casi sin darnos cuenta, ha nacido entre nosotros.

En el transcurrir de la enfermedad surge lo peor, el deterioro, el agravamiento, el ingreso hospitalario. Cuando dicho ingreso se lleva a cabo en un Centro adecuado, donde la familia tiene su espacio y su tiempo, se encuentra una respuesta a las demandas y se inicia un verdadero aprendizaje sobre la enfermedad. Hay, efectivamente, un lugar para la familia, grupos de autoayuda. Allí también se encuentra alivio para la incompreensión social que aún existe hacia estos trastornos y hacia nosotros, los padres. Frente a ello, en las asociaciones, grupos, aprendemos la persistencia y la esperanza son las armas contra la incompreensión. Se aprende también a elegir, a decidir el mejor tratamiento para nuestros hijos, a no conformarnos con salidas al paso ni con falsas promesas. Pero sobre todo, se aprende a ayudar a otros, a aliviar la ansiedad de los demás tras haber sufrido la propia.

AL NACIMIENTO DE ACAB RIOJA.

En 1996 se funda ACAB Rioja, Asociación Contra la Anorexia y Bulimia de La Rioja. Tres personas, una familia, ponemos en marcha la Asociación. La Asociación se gesta en Barcelona, tras una preparación en los grupos de ACAB Barcelona. Los estatutos se elaboran a partir de los de la Asociación catalana y se nos cede la posibilidad de usar las mismas siglas. Posteriormente ACAB Rioja formará parte de la Federación Española de Asociaciones contra la Anorexia y Bulimia.

Desde el comienzo de su andadura, ACAB Rioja ha sido galardonada con el Premio Nacional de Voluntariado Social (2000), Premio Riojanos del Año (2002) y Premio La Voz del Najerilla (2003).

Se reciben en la Asociación unas 450-500 familias al año y se atienden unas 2000 llamadas telefónicas, no solo de La Rioja.

En el comienzo, ACAB Rioja trabajaba sólo con Grupos de Autoayuda para familiares y Grupos de Apoyo para pacientes. En la actualidad cuatro psicólogos organizan las distintas actividades:

-Grupos de Ayuda para familiares.

-Grupos de Acogida para pacientes: de 12 a 17 años, de 18 a 23 años y de 23 a 30 años.

-Van a organizarse Grupos Psicoeducativos y la Campaña “Gustas si te gustas”, de prevención para los adolescentes.

-Talleres: imagen corporal, autoestima.

-Comidas terapéuticas: asisten psicólogos, pacientes y familiares.

-Colaboración en Campamentos Juveniles, Consejería de Juventud.

Desde ACAB Rioja ofrecemos las siguientes PAUTAS PARA LOS PADRES DE QUIENES PADECEN ANOREXIA/BULIMIA

EL OBJETIVO

Conectar con los pacientes, para contribuir a la toma de conciencia de enfermedad y a su curación.

ES UN PROCESO LARGO

Se debe estar preparado para afrontar esta realidad. Tres, seis, ocho o más años, son plazos habituales en estos tratamientos. Hay curaciones tras muchos años de enfermedad y fracasos terapéuticos. Y durante el proceso caben las recaídas, hospitalizaciones, abandonos...

LA DIRECCIÓN DEL PROCESO

El equipo interdisciplinar, obligado en estas patologías, debe tener una dirección que pensamos corresponde al psiquiatra.

NO CULPABILIZAR, NI CULPABILIZARSE

Ni siquiera al caer en la cuenta de errores cometidos, la culpa, siempre rondando, va a ser un elemento terapéutico. Aprender y corregir es la clave en el proceso.

FRENTE A LA ANSIEDAD, EL SUFRIMIENTO...

Si es necesario debemos buscar ayuda, iniciar también un tratamiento. Tampoco conviene vivir sólo para la enfermedad o los enfermos. La vida diaria, con sus exigencias, continúa y hay que seguir afrontándola. Espacio y tiempo para el paciente, espacio y tiempo para nosotros, espacio y tiempo para la familia.

LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA

Resultan muy útiles, informan, forman y refuerzan los elementos personales para afrontar el sufrimiento.

PACIENCIA, SENSIBILIDAD, INTELIGENCIA, FIRMEZA

El cariño, que se supone, debe exteriorizarse, querer al paciente por ser como es y no criticarlo por estar como está. Debemos escuchar los mensajes de los pacientes, muchas veces, la mayoría, sin palabras. Sufren y piden ayuda a veces en un profundo silencio verbal. Tenemos que aprender a escuchar, mucho más allá de las palabras y a decir, también con nuestra conducta.

QUE SEA SIEMPRE VERDAD

No debemos engañarles, no prometer para no cumplir, prometer y cumplir. De otro modo aumenta su desconfianza, su inseguridad y su falseamiento de la realidad. De nada debemos sentirnos culpables pero sí somos responsables de nuestro comportamiento.

JAMÁS DECIR QUE ES NECESARIO QUE ENGORDEN

Hay que hablar de recuperación de peso, de hábitos... de vida. Estos pacientes no solo pierden peso, pueden perderlo todo y deben recuperarlo todo.

EN CADA RECUPERACIÓN

Cuando recuperan parcialmente el peso debemos reforzar el logro, hay que afrontar el miedo hacia lo que ellos consideran "seguir engordando". Debemos recordarles que, al fin, suyos son sus logros.

CON LA RAZÓN Y EL AFECTO

Aprender y corregir, desmontar pensamientos erróneos, sustituirlos, aprender a sentir de otra manera.... en todo eso debemos ayudarles.

NUNCA RENUNCIAR

Ante la adversidad, intentarlo de nuevo. No dejar solo al paciente, si lo hacemos, intentará llevar las riendas de su enfermedad, será juez y parte, no podrá salir. Nuestro papel es insustituible. Ningún paciente, amigo, compañero, terapeuta... puede sustituir, bien, el papel de los padres.

EI, EL PADRE

Muchas veces, el ausente. Los grupos de padres son de padres y madres, las tareas asignadas para casa lo son para el padre y la madre. Casi siempre es la madre la cuidadora, grave error que a veces esconde la negación del problema por parte del padre y, sobre todo, el grave temor de enfrentarse a una situación ansiógena.

SIN RECUPERACIÓN FÍSICA NADA ES POSIBLE

Mantener un estado de desnutrición impide cualquier intento de abordaje psicoterapéutico con éxito. Sin impaciencia, sin sobreprotección, con firmeza, debe conseguirse esa recuperación física, imprescindible para lograr cualquier otro tipo de acercamiento terapéutico.

EL LIMITE

Es el máximo respeto hacia el paciente. La firmeza en el tratamiento no significa la adopción de actitudes punitivas. Autoridad no significa autoritarismo como muchos confunden, modificación de conducta no implica castigos, como también muchos preconizan, sin conocer qué es y cómo funciona un programa conductual.

EL PACIENTE NO ES LIBRE

La enfermedad le lleva a una falsa elección de su alimentación. El miedo no le lleva a elegir algunos alimentos sino a evitar la mayoría. Es necesario confrontar al paciente con sus miedos, hacerle libre, de verdad, para poder llegar a elegir.

¿MIENTEN?

La pérdida de libertad que en algunos aspectos conlleva la enfermedad les hace también recurrir al engaño, la mentira.... La mayor parte de las veces por sentimientos de vergüenza hacia sí mismos, hacia su comportamiento, y por temor a las consecuencias que sus conductas pueden acarrear. Hay que trabajar sus sentimientos de culpa sin caer en la fácil permisividad que llevaría a mantener conductas descontroladas.

AUTONOMIA Y RESPONSABILIDAD

Esto es lo que hay que fomentar en los pacientes. Aquí no debe olvidarse un principio educativo fundamental, la persona debe comportarse correctamente para sí y para los demás porque libremente así desee hacerlo.

CULTIVAR LA AUTOESTIMA

Esencial en el proceso terapéutico, llegar a aceptarse a sí mismo es un objetivo fundamental, globalmente, como persona, en conjunto.

LA VIDA CONTINUA

Debe evitarse en lo posible privar a los pacientes de sus tareas cotidianas, la vida sigue y en esas edades es esencial no descolgarse del tren de cada día. Sin perfeccionismos, sin abandonos, deben seguir luchando por su futuro.

SIN PRIVILEGIOS NI ACTITUDES SOBREPTECTORAS

La enfermedad no debe ser utilizada y no debemos consentir que ello ocurra. La sobreprotección se convierte en factor de mantenimiento de estos trastornos, las indicaciones de los profesionales deben hacerse cumplir y pasar por alto esas indicaciones, por ejemplo, *para que el paciente no sufra*, es hacerle el juego a la enfermedad.

EVITAR EL AISLAMIENTO

Que no se desconecten y rompan con sus amistades. Debemos mantenerles integrados en su entorno. Fomentar el aislamiento y, a veces, los contactos sólo entre enfermos, perpetuará el trastorno y mantendrá al paciente fuera de la realidad cotidiana.

ATENDER AL MUNDO

Deben dejar de girar sobre sí mismos, mirar al mundo, al futuro. Reducen la belleza al cuerpo y el cuerpo a la delgadez. Ser bello no es TENER un cuerpo delgado sino SER una bellísima persona. Siendo una bellísima persona se ES feliz y se hace feliz a los demás.

LA RECUPERACIÓN DE VALORES

Perdido el peso y todos los valores, reducida la vida al cuerpo imposible, se hace necesario que el proceso terapéutico sea una continua recuperación de valores personales.

Y CUANDO NO SEA POSIBLE LA CURACIÓN

Se puede aprender a convivir con la enfermedad, a prevenir recaídas, a aceptar limitaciones, a sentirse queridos AUN CON LA ENFERMEDAD. Puede aprenderse a convivir, a seguir mirando hacia delante.... pues un día puede llegar el cambio.

