

SINDROME DEL CUIDADOR

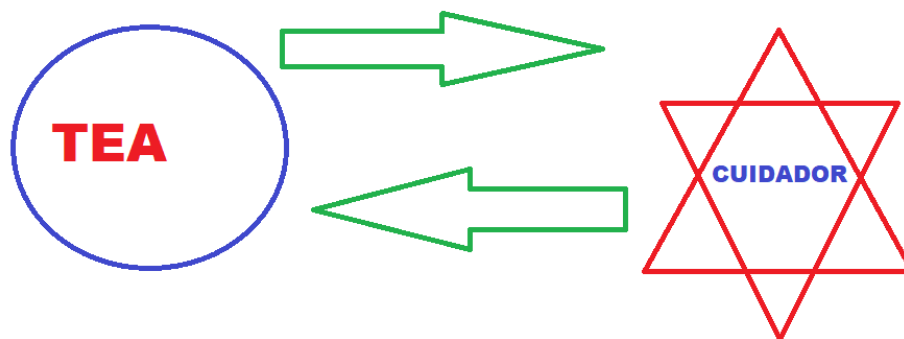
El síndrome del cuidador, como concepto, lo podemos ver acuñado de manera específica desde el 2003 (Cuidando al cuidador A. Garrido Barral. Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Centro de Salud Barrio del Pilar. IMSALUD. Madrid. España).

El síndrome del cuidador surge como resultado de la fenomenología de un evento tácito, cuasi naturalizado, que ha ocurrido de forma espontánea por siglos en la sociedad, pero que hoy puede darse por lazos familiares o por lazos comerciales.

Nos estamos refiriendo a la relación entre alguien que **requiere cuidados** y alguien que **ejecuta los cuidados**. La acción que se produce entre alguien que cuida y quien recibe el cuidado, ya sea **por voluntad propia** o **por circunstancias insalvables**, produce **efectos tanto positivos como negativos** entre ambos sujetos como una forma de **retroalimentación**.

El cuidador ejerce **AYUDA, SUPLENCIA Y SUPERVISION**. Dichas actividades otorgan al cuidador responsabilidades, esfuerzos físicos y mentales; por otro lado, la carga de responsabilidad hacia el cuidador generalmente no tiene horarios específicos, sino que se produce muchas veces en jornadas extensas sin posibilidad de descanso alguno.

En países como Chile aún no se asume la existencia del síndrome del cuidador, refiriéndose a las cuidadoras de personas TEA con eufemismos como “mamitas tea”, “mamitas azules”, “mamitas empoderadas”; en otros países, se legisló por el fenómeno tácito de la relación entre cuidador y cuidado, asumiendo una nomenclatura internacional y entendiendo los efectos adversos imposibles de evitar en el cuidador: el síndrome del cuidador.



¿Por qué existe EL CUIDADOR?

La naturaleza de algunos síndromes, enfermedades o trastornos, conlleva la necesidad de apoyo para la persona que tiene algunas de las realidades de salud mencionadas.

El apoyo es una realidad que el sujeto objeto de cuidado requiere voluntaria o involuntariamente. El apoyo le es indispensable ya sea para vivir, sobrevivir o desenvolverse en la vida. La naturaleza de su realidad de salud le impide tener plena autonomía y, en muchos casos, con cero capacidad de autonomía de manera permanente en el tiempo o de manera esporádica.

El sujeto cuidado podría no tener conciencia de su necesidad de apoyo. En muchos casos él vive sin tener percepción de su **discapacidad** (necesidad de apoyo) y, en el caso de la salud mental, con una incapacidad absoluta de entender su propia realidad.

Pongamos dos ejemplos

Una persona con **Tea nivel 1** de 4 años diagnosticado hace 5 meses, por otro lado, una persona con **Toc** misma edad y fecha de diagnóstico.

En **Tea 1**, el trastorno interrumpe su capacidad de focalizar sus sentidos y emociones. El trastorno interrumpe su capacidad de aprendizaje y de relacionarse con el medio en el que vive. En un alto porcentaje, el Tea 1 tiene su lenguaje distorsionado o “apagado”.

El Tea 1, sin la existencia de un cuidador, moriría por enfermedades relacionadas con la incapacidad de controlar sus sentidos. Es muy probable que a sus 4 años podría atentarse de manera efectiva contra su vida. El Tea 1 no podría comunicarse ni pedir ayuda, no podría expresar su necesidad de alimentos ni tendría el instinto de sobrevivir. Lo más probable es que bebería su propia orina y comería sus propios excrementos.

Hagamos una pausa y pasemos al caso de un Toc. Sin ayuda de un cuidador, podría pedir ayuda ya que tiene lenguaje verbal; pero sus impulsos, procesos cognitivos y alteraciones psiquiátricas lo podrían hacer enloquecer, volverse agresivo y entrar en procesos de delirio que lo llevarán a considerar que lo quieren matar y agredir a terceros o a sí mismo.

Ahora, veamos la situación bajo la perspectiva donde interviene quien ejerce el rol del cuidador o cuidadora **PRIMARIO**.

En el caso del Toc, quien -voluntaria o involuntariamente ejerce como **cuidador primario**- buscará ayuda médica. El paciente Toc -por sí mismo- no la puede buscar, ya que no tiene en proceso inicial la percepción de que tiene un trastorno. EL médico hará una orden médica, el cuidador velará por ayudar a no llegar a los procesos límites que podrían terminar en agresiones a terceros o a sí mismos fuera de su ámbito familiar. Quien cuida, velará por ayudar a entender sus pensamientos y hacer el proceso de inclusión en la sociedad, a diferenciar un evento real de uno imaginario. El velar por la medicación y la adaptación a sí mismo y al entorno conseguirá que el **Toc** sea lo menos invalidante posible, en muchos casos, incluso, hasta no requerir una necesidad de apoyo mayor al 35%. La función de la medicina en el Toc es trabajar con la serotonina para que el cerebro funcione bien, no pierda el sentido de realidad y las obsesiones no dominen su día a día.

Como podemos ver, la función de quien ejerce de cuidador primario puede ser permanente o esporádica dependiendo de la respuesta al medicamento; pero, de una u otra manera, siempre deberá existir una supervisión ya que el Toc sin supervisión puede desembocar en situaciones gravísimas.

Pasemos al **Tea 1**. Quien ejerce como **cuidador primario** (de aquí en adelante lo llamaremos **CP**), buscará “pistas” para entender la situación de quien cuida. Buscará entender, obtener un diagnóstico para saber cómo intervenir y comprender la situación. El profesional de la salud indicará procesos terapéuticos para trabajar el habla, procesos de aprendizaje y regulación de los sentidos, muchas veces haciendo uso de medicamentos para conseguir proceso de sueño y regulación para aceptar los procesos terapéuticos.

Los procesos de resurgimiento o surgimiento del habla tomarán tiempo, persistencia y entrenamiento en el hogar: toda esa carga laboral y terapéutica recae en un **CP**. Sin el **CP**, los procesos terapéuticos no funcionarían. El éxito de los procesos terapéuticos en un Tea 1, 2, 3 y 4, son inseparables del **CP**. Sin la supervisión de un **CP**, un Tea 1 en un desvelo podría ingresar a la cocina del hogar, abrir la llave del gas y disfrutar del gas mismo. Podría también encontrar cloro y beberlo con placer en forma repetitiva y constante como lo demuestra la evidencia y la casuística. Así también existen múltiples reportes de menores de edad Tea 1 que se escapan del hogar, muriendo atropellados o -como ya se ha vuelto habitual- lanzándose al vacío en edificios.

¿Qué siente y experimenta un CP?

En primera instancia, se podría creer que la principal situación de un CP es una carga de orden físico, agotamiento, falta de sueño, falta de tiempo para descansar, pero, eso está muy lejos de la realidad.

Dentro de las principales sintomatologías se encuentra:

Depresión

Ansiedad

Crisis de angustia

Hiperactividad

Insomnio

Procesos psicóticos

Bipolaridad

Debemos recordar que no puede existir el síndrome del cuidador sin que se dé el lazo entre la persona cuidada y el CP.

Existen CP que solo ejercen cuidados no terapéuticos; pero en caso de trastornos mentales, toda acción, es de suyo, un proceso terapéutico y de protección. Aquí es donde la importancia de entender el Tea, Toc y otras realidades de salud, como trastorno, es de vital importancia.

Centremos la mirada en que funcione el CP ejerce:

AYUDA, SUPLENCIA Y SUPERVISION

AYUDA: para comer, asearse, vestirse, estudiar, preparar alimentos, aseo de su entorno -en resumen- todo lo relativo para que la persona cuidada, pueda vivir su día a día.

SUPLENCIA: tomar decisiones en orden médico, terapéutico, académico. En resumen, ante la falta de criterio y ejercicio de la voluntad propia de la persona cuidada, tener que tomar opciones y elecciones en pro de una mejor calidad de vida. Muchas veces las y los CP reciben muchas críticas por las decisiones que toman; críticas de familiares, personas autodenominadas neurodivergentes, centros de educación, pero -las más torturantes- son las autocríticas de no sentir certeza para tomar buenas decisiones. Es por ello, que los procesos terapéuticos en temas de salud mental deben incluir, YA, a quienes ejercen el rol de CP para que puedan tomar las mejores decisiones y tener certeza y tranquilidad de hacer lo correcto. El asesoramiento, formación y terapias al CP ayudan a ejercer una mejor suplencia.

Ejemplos de **SUPLENCIA:** elegir médico, colegio especial o con pie, elegir terapeutas, elegir aceptar que tome o no medicación, entre otras muchas y varias elecciones del día a día.

SUPERVISION: en el caso de la salud mental, el rol del CP en este ámbito implica prevenir, supervisar y proteger a la persona cuidada de peligros externos y -lo más complejo- cuidarlo de sí mismo.

Las autoagresiones son muy comunes como procesos internos de regulación ante eventos de crisis. Las autoagresiones van desde el orden de golpes a su propia cabeza, extremidades o mutilaciones físicas de partes pequeñas del cuerpo o, incluso, partes mayores como dedos, brazos, piernas, entre otros. Muchas veces la supervisión que ejerce el CP en los procesos mencionados conlleva inevitablemente la recepción de agresión física, verbal y social.

La **SUPERVISION** se vuelve más compleja aun cuando la persona TEA ejerce agresiones a terceros, pues el CP carga con la responsabilidad y la obligación de responder por los daños causados. La discriminación que se ejerce por la falta de comprensión del fenómeno de los trastornos, incluso medicados correctamente, eleva la carga hacia el CP.

Todo lo mencionado es recogido por el tratado internacional sobre discapacidad.

Veamos cómo se recogió, estableció y normó en el Tratado internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad el concepto CUIDADOR, en el artículo 16 sección 2:

2. Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.

El tratado diferencia entre familiares y el CP, ya que no siempre es un familiar. Pero el tratado, reconoce e invita a reconocer a los países firmantes del tratado el concepto CUIDADOR. En este contexto, el rol de CP generalmente puede ser compartido con otras u otras personas que ejercen como CUIDADORES SECUNDARIOS, en adelante CS.

Un ejemplo simple de un CS es un hermano o hermana de la persona bajo cuidado, que incluso puede ser de menor edad que el cuidando; ayudando a cuidar, supervisar y en algunos casos, hacer suplencia. Tal como hemos descrito, el rol de CP tiene efectos inevitables en la salud, por lo mismo ¿El que hace de CS tiene o puede tener síndrome del cuidador? Lamentablemente, sí.

Muchas veces decimos a los hermanos del hijo Tea, “ve un poco a tu hermano para ir al baño”, una frase que es natural lógica y totalmente cuerda. Pero para el SC puede significar muchas cosas indeseadas.

¿Podemos pedir a un menor de edad que pueda asumir la responsabilidad de una persona con discapacidad, aunque sea de manera esporádica? La respuesta es: en la vida concreta, sí, pero psicológicamente, NO ¿Qué daños puede causar algo tan simple como un “míralo mientras voy”? Vamos a responder con un ejemplo: UNA CP, mamá de un Tea 1 le pide al hermano que “míralo mientras voy al baño y vuelvo”:

El Tea, al ver que su mamá no está se puede comenzar a sentir angustiado, la angustia genera ganas de comer, las ganas de comer generan frustración, la frustración lo lleva a la autoagresión ¿Qué impacto deja en un menor de edad ver a una persona autoagredirse mientras lo “mira”? la culpa de hacer las cosas mal, sobre todo por las frases sin maldad repetidas por sus padres de “¿Qué le hiciste que se puso así?”

Para una madre o padre de un Tea, ver autoagredirse, sin parar, morderse, gritar como en estado de locura, rasguñarse, pellizcarse, abalanzarse contra otros, genera un impacto que muchas veces deja traumas en los padres, imaginemos lo mismo en una menor de edad.

Te pueden explicar mil veces las características propias del autismo, pero otra es vivir el proceso. Muchos CP con hijos Tea 1, cuando llegan a los 18 años viven con estupor los procesos de autoagresión, que muchas veces no habían visto jamás. Las frases “es un autismo LEVE” se vuelven una burla, un engaño y totalmente vacías.

Traslademos el mismo impacto para los CS, hermanas, hermanos, abuelas, tías, amigas, y no menor, el padre o la madre.

Quienes sean menores de edad, REQUIEREN SIN DILATAR:

ORIENTACION, MOMENTOS PARA VIVIR SIN LA PRESENCIA DEL AUTISMO, ESPACIOS EXCLUSIVOS PARA ELLOS.

Las secuelas en un CS hermana o hermano, puede ser:

Depresión, ansiedad, sentido de no pertenencia, irritabilidad, conductas disociativas, percepción de no ser importante para su núcleo familiar, percepción de postergación y, debemos decir, muchas veces se genera odio, repudio, rechazo al hermano o hermana Tea; aunque al mismo tiempo, sienten amor y compasión.

Los sentimientos contradictorios de un CS son también los que vivencia un CP.

Todo lo que hemos relatado, son cosas que suceden en el día a día.

Aun cuando a nivel internacional el Síndrome del cuidador salió de la esfera de: QUEJAS DEL QUE CUIDA, en Chile, es un pendiente inexplorado, casi en absoluto abandono, con las consiguientes secuelas en la salud física, psicológica y económica.

No se puede pedir a un CP, que trabaje igual que una persona que no ejerce como CP. Chile firmo un tratado que obliga a las partes firmantes, nuestro país incumple el tratado internacional sobre discapacidad, es por ello, que sacar al autismo de la zona de discapacidad es dañar no solo al autista, sino, a sus CP y sus CS, es dejarlos fuera del ámbito de políticas internacionales y resguardos que Chile DEBE CUMPLIR.

Empátheia (ἐμπάθεια) palabra que hoy se invoca mucho, traducida como empatía. En psicología lo llaman al acto de ponerse en el lugar del otro; pero queremos invitar a remirar la empatía desde una etimología: "(Psiquiatría/Psicol.) Capacidad para participar en los sentimientos de otra persona y asimilarse a su estado anímico; nace de la identificación con otro y la comprensión íntima de su situación existencial; no debe confundirse con la simpatía" (<https://dicciomed.usal.es/palabra/empatia>).

Sin los CP el Estado debería cumplir el trato sobre discapacidad contratando muchas enfermeras, tens, geriatras, psiquiatras, comprar muchas casas para custodiar y alimentar a más de 122.000.- personas con Trastorno del espectro autista.

Chile, un país que se hacía llamar acogedor, pasó a ser un país poco empático que dejó atrás lo vital para toda política pública sobre discapacidad sin considerar los sentimientos y la realidad de las personas TEA y sus cuidadores; sobre todo cuando estos no pueden dejar de vivir ni de sentir lo que sienten.

Lo contrario de empatía sería EMPAIKTES burlarse de otro. Hoy el estado de Chile, al no cumplir en temas de salud, educación y a nivel económico en temas relativos a discapacidad ejerce una burla, un acto de total rebeldía frente al derecho internacional.

La burla es fácil de ejecutar, ya que es el acto de no estar en lo que el otro siente, y el estado de Chile parece muy confiado en que las madres y padres de personas con discapacidad nunca podrán ponerse de pie y exigir judicialmente el cumplimiento de un tratado internacional sobre discapacidad. Es esto lo que nos llama a ponernos en los sentimientos y en el lugar del otro y a emprender la lucha por quienes no pueden luchar por sus propios derechos.