

# Talleres psicoeducativos para cuidadores de personas con discapacidad

3º Congreso Internacional de Buenas Prácticas en Discapacidad

Vázquez Victoria, Ortega Javiera, Ruiz Camila, Bianchi Camila & Vázquez Natalia  
Fupaeh, Fundación de psicología aplicada a enfermedades huérfanas  
info@fupaeh.org www.fupaeh.org

## Introducción

Fupaeh representa un equipo de profesionales que trabaja de manera comprometida, a través de la investigación, la docencia, la asistencia y el desarrollo de inteligencia artificial; para transformar y mejorar la calidad de vida de personas con Discapacidad y Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), también conocidas como condiciones huérfanas de investigación, tratamiento y políticas públicas.

La actual situación de Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) por el Nuevo Coronavirus COVID-19 ha impactado significativamente en muchas familias.

Se advierte que aquellas personas que tengan una condición de discapacidad, se verán especialmente afectadas debido a la interrupción o modificación de sus terapias y tratamientos (Holmes et al., 2020).

Por tal motivo, desde Fupaeh, decidimos desarrollar:

- ✓ Desde el área de asistencia, Talleres psicoeducativos para cuidadores.
- ✓ Desde el área de investigación, un estudio en Iberoamérica para conocer el impacto del COVID-19 en la calidad de vida familiar y la accesibilidad a las terapias.

## Fundamentación

El diagnóstico de una condición de discapacidad es vivenciado por muchas familias como una experiencia emocionalmente difícil. Estas condiciones afectan la vida diaria no sólo de quien es diagnosticado, sino también de todo su entorno familiar. Uno de los principales motivos, está relacionado con los controles médicos constantes, los espacios terapéuticos casi siempre exigentes y demandantes, y la incertidumbre sobre la evolución de dicha condición.

Los talleres psicoeducativos tienen el objetivo de brindar acompañamiento psicológico a las familias.

Por ello, proponemos talleres psicoeducativos para acompañar a las familias en diferentes momentos (Vázquez & Ortega, 2019):

### Busqueda de diagnóstico

- El peregrinar de las familias por distintos profesionales puede generar angustia e incertidumbre.

### Confirmación del diagnóstico

- El proceso de aceptación del diagnóstico puede llevar más tiempo para algunos miembros de la familia; que pasarán, con mayor o menor dificultad, por etapas de *negación, ira, negociación, depresión, aceptación*.

### Adherencia al tratamiento

- Los constantes turnos con distintos especialistas para el seguimiento o tratamiento puede generar sobrecarga y afectar la calidad de vida familiar.

## Taller: “Cuidar al que cuida”

Es frecuente hablar de la sobrecarga o el “síndrome del cuidador” principal, que se caracteriza por una atención tan centrada en la persona a “cuidar”, que el cuidador puede llegar a descuidar su salud física, su vida laboral, social, emocional o incluso sus tiempos de ocio; aspectos importantes para la vida de cualquier persona, que tienen una gran incidencia en la salud mental.

Este taller tiene como principal objetivo que las familias puedan tener un espacio de reflexión sobre su estado de salud en sentido integral, brindando herramientas para generar mejoras en su calidad de vida.

En el contexto actual de ASPO, se realizaron seis encuentros con familiares de personas con discapacidad en donde se abordaron temáticas como: calidad de vida, redes de apoyo y su función, estrategias de afrontamiento y empoderamiento, y señales de alerta frente a la sobrecarga del cuidador.

Desde Fupaeh consideramos imprescindible el desarrollo de prácticas que impacten de manera positiva en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

### Referencias bibliográficas

- Holmes, E. A., O'Connor, R. C., Perry, V. H., Tracey, I., Wessely, S., Arseneault, L., . . . Everall, I. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health science. *The Lancet Psychiatry*. doi:[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30168-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30168-1)
- Vázquez, N & Ortega (2019). El Rol del psicólogo en el asesoramiento genético. *Newsletter CREER*, Nº 88.