

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).

Los Informantes Comparten Ideas Sobre el Apoyo por Compañeros para los Padres con Enfermedades Mentales Graves

Las personas con enfermedades mentales graves (EMG) tienen condiciones como la esquizofrenia, depresión, o trastorno bipolar. Muchos adultos con EMG son padres. La crianza de hijos puede ser una parte valiosa y gratificante de la vida familiar para las personas con EMG. Sin embargo, los padres con EMG pueden enfrentar una variedad de desafíos. Los estudios han mostrado que los padres con EMG pueden enfrentar el estigma y la discriminación, y [son mucho más propensos que los padres sin EMG a que los sistemas de bienestar infantil se involucren con sus familias, o pierdan la custodia de sus hijos](#). Además, los padres con EMG pueden tener desafíos para equilibrar las demandas cotidianas de la paternidad y al mismo tiempo administrar su EMG.

En estudios anteriores, se ha demostrado que el apoyo de especialistas compañeros ayuda a las personas con EMG en su proceso de recuperación. Un especialista compañero es una persona que tiene experiencia personal en vivir con EMG y que ha sido entrenado para brindar apoyo a otras personas con EMG, pero que no es un terapeuta. Los especialistas compañeros pueden ser empleados en agencias de salud mental para servir como modelos positivos para clientes con EMG. En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores pidieron a un grupo diverso de personas familiarizadas con el apoyo de compañeros que describieran como podría beneficiar a los padres con EMG. También querían averiguar más sobre los desafíos y las necesidades de padres con EMG, cómo los especialistas compañeros podrían ser especialmente adecuados para satisfacer esas necesidades, y qué desafíos únicos podrían encontrar los especialistas compañeros al apoyar a los padres con EMG.

Los investigadores en [Padres Empoderando a los Padres: Centro Nacional de Investigación para los Padres con Discapacidades y Sus Familias](#) (en inglés)

entrevistaron a 22 informantes que eran personas con diversos conocimientos sobre las experiencias vividas por los padres con EMG. Los informantes incluyeron a terapeutas y personal en las agencias comunitarias de salud mental; directores de agencias y formuladores de políticas; especialistas compañeros con experiencia; y personas servidas por las agencias comunitarias de salud mental. Todos los informantes eran padres, y la mayoría tenían experiencia en vivir con EMG y recibían servicios profesionales y de apoyo por compañeros. Los informantes fueron entrevistados individualmente durante 1 a 2 horas, y también participaron en un taller grupal de día completo para identificar experiencias comunes entre los informantes. Se pidió a los informantes que describieran los desafíos únicos y las necesidades únicas de padres con EMG, cómo los especialistas compañeros pueden satisfacer esas necesidades, y cómo el apoyo de los especialistas compañeros era único.

Los investigadores identificaron varios temas recurrentes en sus entrevistas con los informantes. Estos temas se centraron en varios desafíos y necesidades insatisfechas y las maneras que los especialistas compañeros pueden ser capaces de usar su experiencia vivida con EMG para ayudar:

- Los padres con EMG pueden sentirse aislados y pueden encontrar brechas en el apoyo y los recursos disponibles en la comunidad. Los especialistas compañeros pueden aprovechar sus conexiones en la comunidad para ayudar a los padres a obtener acceso a los recursos y abogar por sí mismos y sus familias.
- Es posible que los padres con EMG no se comuniquen para obtener apoyos de salud mental, debido a los prejuicios percibidos en el sistema de bienestar infantil y al temor de ser referidos a los Servicios de Protección Infantil. Si bien no es un sustituto de los servicios tradicionales de salud mental, el especialista compañero puede ofrecer otros tipos de apoyo de salud mental. Por ejemplo, pueden brindar apoyo basado en su propia experiencia a través de relaciones más iguales con los clientes. También pueden ser capaces de fomentar el desarrollo de autodeterminación y autonomía para estos padres, de modo que

los padres pueden comenzar a ver que el cambio es posible y que son capaces de hacerlo realidad.

- Los padres con EMG pueden estar lidiando con el estigma, la autculpa, o las complejas relaciones familiares, y pueden necesitar consejos sobre decisiones sobre la planificación familiar o si y cómo divulgar su EMG a sus hijos u otros miembros de la familia. Los especialistas compañeros pueden ser capaces de reducir el estigma a través de relaciones sin prejuicios y que fomentan la autonomía y la elección de los clientes. A diferencia de los terapeutas, ellos pueden utilizar la auto-divulgación para compartir sus propias experiencias vividas con EMG y servir como modelos a seguir para el éxito.
- Los padres con EMG pueden encontrar que los desafíos de la paternidad ordinaria pueden verse magnificados por su enfermedad mental. Los especialistas compañeros pueden aprovecharse de sus propias experiencias viviendo con EMG para ayudar a los padres. Es posible que tengan estrategias probadas por el tiempo para abordar los problemas cotidianos, como preparando comidas nutritivas, ayudando a sus hijos con la tarea o llevarlos a las citas, y problemas más importantes como planificar el futuro.

Además, los informantes notaron que algunos padres con EMG pueden preferir trabajar con un proveedor compañero que también tenga experiencia en crianza. Sin embargo, otros pueden encontrar que conectarse con un proveedor compañero que entiende la vida con una EMG y que puede reflexionar sobre la función de la familia en la recuperación es igual de valioso, independientemente de la experiencia de crianza del proveedor.

Los informantes también describieron algunos de los desafíos que los especialistas compañeros pueden enfrentar cuando apoyan a los padres con EMG. Debido a la naturaleza emocional de las relaciones familiares, los especialistas compañeros pueden desencadenar emociones al presenciar las experiencias familiares de sus clientes. Los especialistas compañeros también pueden sentirse especialmente obligados a ayudar a sus clientes cuando se trata del bienestar de los niños jóvenes,

que podría desafiar los límites profesionales más débiles entre el especialista compañero y el cliente. Por ejemplo, un especialista compañero puede tener dificultad para rechazar una solicitud para llevar a un padre e hijo a una cita en su tiempo personal. En relación con esto, puede ser desafiante para los especialistas compañeros apoyar la libertad de elección de sus clientes si sienten que el cliente está tomando decisiones que podrían dañar a sus hijos pequeños.

Los autores notaron que los especialistas compañeros pueden llenar algunas de las lagunas de servicio existentes para los padres con EMG. Sin embargo, apoyar a los padres con EMG puede ser un desafío emocional para los especialistas compañeros. Los autores recomiendan entrenamiento y apoyos organizacionales adicionales para los especialistas compañeros que sirven a los padres con EMG, como un entrenamiento sobre los temas relacionados con tener una historia de experiencias traumáticas. También notaron que no todos los especialistas compañeros pueden desear trabajar con padres con EMG. Con base en los hallazgos de este estudio, los autores notaron que la calidad del emparejamiento entre el especialista compañero y el cliente puede ser especialmente importante cuando el cliente es un padre. Aunque los especialistas compañeros no necesariamente necesitan ser padres, las experiencias y valores compartidos en torno a la vida familiar pueden ser una parte importante del proceso de correspondencia. La investigación futura también puede ser útil para identificar los componentes de un programa exitoso de apoyo de compañeros para padres con EMG.

Para Obtener Más Información

El [Centro Nacional de Investigación para los Padres con Discapacidades](#) ofrece muchos recursos para los padres con discapacidades y los profesionales que trabajan con ellos, incluyendo videos “Como Hacerlo”, información sobre los derechos de los padres, y el perfil de práctica “ParentingWell”. Este Centro también apoya el [Proyecto para Padres Discapacitados](#) (en inglés), un espacio en línea para compartir experiencias, consejos, y conversaciones entre padres con discapacidades, así como aquellos que están considerando la paternidad.

¿Qué es el apoyo de compañeros y qué no es el apoyo de compañeros? Si bien esta hoja informativa está dirigida a los jóvenes con EMG, ofrece una explicación excelente de los conceptos básicos de las relaciones de apoyo de compañeros, incluyendo el establecimiento de límites para lo que no es parte de la relación de apoyo.

Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Nicholson, J., y Valentine, A. (2019). [Los informantes clave especifican elementos centrales de los apoyos de compañeros por los padres con enfermedad mental grave](#) (en inglés). Fronteras en la Psiquiatría, 10(106). Este artículo está disponible gratuitamente en texto completo del editor y de la colección de NARIC con el Número de Acceso J72160 y solo está disponible en inglés.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.