

EXPERIENCIAS

Evaluación de las necesidades, problemas y recursos sociales de los socios de la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias

Problems, social resources and needs assessment of Ataxia Andalusian Association's fellows

Carmen VILLAR GARCÍA
Isidro MAYA JARIEGO
Manuel Fco. MARTÍNEZ GARCÍA
Manuel GARCÍA RAMÍREZ

Departamento de Psicología Social. Universidad de Sevilla

RESUMEN

En este trabajo se examina la experiencia reciente de intervención de la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias, y se presta particular atención a las dificultades encontradas para conseguir la participación de enfermos y familiares. Con un pequeño estudio exploratorio (n=22) describimos los problemas y recursos de los familiares y afectados socios de ASADAHE en Sevilla. De acuerdo con los resultados, la asociación parece un marco idóneo para potenciar las múltiples funciones del grupo familiar en la atención del enfermo. Del mismo modo, la organización de grupos de auto-ayuda puede ser una estrategia clave para aliviar la carga que experimentan algunos familiares cuidadores de atáxicos.

PALABRAS CLAVE

Ataxias, Grupos de auto-ayuda, Participación

ABSTRACT

In this paper, we describe Ataxia Andalusian Association's activities, and resume some organizational barriers to participation. According to the needs assessment results (n=22),

self-help groups may contribute to relieve caregiver's stress, and play a key role supporting family functions. Some strategies to cope with problems of participation are discussed.

KEY WORDS

Ataxia, Self help-groups, Participation

CONTEXTO DE APLICACIÓN

Las Ataxias Hereditarias son un grupo de enfermedades genéticas que se caracterizan por la degeneración de sistemas funcionales de la Médula Espinal y el Cerebelo. Las más frecuentes son la Ataxia de Friedrich, que aparece en la infancia, y las Ataxias por degeneración olivopontocerebelosa que se desarrollan en el adulto (Bambi, 1995). En España la prevalencia de la enfermedad es de un caso por cada 20.000 habitantes.

Desde un punto de vista psicológico, las ataxias son enfermedades amenazantes de la integridad física y psicológica de la persona, con un carácter de estigma social añadido. Muchos pacientes experimentan dificultades de ajuste psicológico, estados crónicos de ansiedad, e incluso episodios depresivos, que llegan a deteriorar su situación vital y sus expectativas de adaptación.

Dado que la mayoría de las ataxias son el resultado de una mutación genética desconocida, el tratamiento de los afectados se limita en la actualidad a medidas paliativas y de rehabilitación física, con el objetivo de retrasar las complicaciones y mantener a los enfermos en las condiciones físicas y psicológicas óptimas. De ahí que una de las preocupaciones actuales en la investigación sea determinar el impacto que tienen las enfermedades crónicas y su tra-

tamiento en la calidad de vida de los pacientes, además de la identificación de factores que consigan paliar dicho impacto (House, 1974; Mechanic, 1977; Pastor, López, Rodríguez, Salas, Sánchez y Terol, 1994).

Entre los elementos protectores, las redes de apoyo social parecen contribuir a la disminución de los problemas psicosociales, además de cubrir ciertas deficiencias funcionales originadas por la enfermedad. De modo general, las estructuras sociales de pertenencia tienen un papel determinante en la prevención de problemas, el afrontamiento de los acontecimientos vitales y en la promoción del bienestar a lo largo de todo el curso de la vida (Martínez y García, 1995; Martínez, García y Mendoza, 1995). Y desde un punto de vista específico, diversos estudios han mostrado que la búsqueda de fuentes informales de ayuda es una estrategia habitual entre los pacientes crónicos, y que, en enfermos de cáncer, sida o afecciones cardiovasculares, la percepción de apoyo disponible se relaciona de forma positiva con el proceso de adaptación y el manejo del estrés.

Así, los estudios con pacientes crónicos hacen hincapié en los beneficios del apoyo social percibido en la evolución de la dolencia. Por ejemplo, se ha señalado que, con el desarrollo de la enfermedad, los vínculos familiares incrementan su

contribución en ayuda emocional e instrumental a jóvenes diabéticos insulino-dependientes (Hombrados, Martimportugués, Perles y Gómez, 1993), y que el apoyo social y familiar se relaciona con el tipo de afrontamiento utilizado por los enfermos de cáncer (Terol, López, Pastor y Rodríguez, 1993). Del mismo modo, en pacientes con fibromialgia, la satisfacción con el apoyo social de la red familiar se ha relacionado negativamente con el estrés psicológico y con el impacto social de la enfermedad (Pastor, López, Rodríguez, Salas, Sánchez y Terol, 1993).

En definitiva, la adaptación de los pacientes de muy diversas dolencias está mediada por la disponibilidad de apoyo de familiares, del personal médico y de enfermería, y de otros pacientes: la información y el consejo de personas significativas -además del apoyo emocional-, proporcionan al enfermo sensación de control sobre su entorno, facilitando el desarrollo de estrategias de afrontamiento adecuadas.

Estas evidencias se ven confirmadas con los programas que han utilizado los grupos de autoayuda como estrategia de intervención con pacientes crónicos, ya que el grupo sustituye a fuentes de apoyo perdidas en el desarrollo de la enfermedad y, por otro lado, complementa a aquellos vínculos de la red que se ven obligados a realizar múltiples funciones (Gracia, 1997; Maya, 1996). En el caso del cáncer, el deterioro del funcionamiento social tiene un efecto directo en la evaluación subjetiva que hace el paciente de su calidad de vida global, por lo que el mantenimiento de actividades sociales debería convertirse en un objetivo más del cuidado del paciente oncológico (Terol, López, Pastor y Rodríguez, 1993).

En coherencia con estos antecedentes, la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias se plantea como objetivos sensibilizar a la opinión pública, facilitar a

afectados y familiares el conocimiento de la enfermedad y realizar campañas de información para fomentar la investigación sobre el tema. La Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias se fundó en 1992, como una derivación de la organización nacional, para tratar más de cerca los problemas de los afectados en Andalucía. En España existen otras tres asociaciones de ámbito autonómico -en Valencia, en Cataluña y en la Comunidad de Madrid- que han mantenido encuentros periódicos en el marco de la Asociación Nacional y de la Fundación de Ataxias Hereditarias Adriana de Luz Caballer. Asimismo, la Asociación Nacional ha venido publicando hasta 1996, en que desapareció por problemas administrativos, un boletín informativo de periodicidad mensual, mientras que la Fundación publica la revista "Enfermedades Hereditarias, Invalidantes y/o Crónicas" (EHIC), trimestralmente.

La asociación andaluza cuenta en la actualidad con 280 asociados en Andalucía. En los últimos años, viene desarrollando encuentros entre pacientes y familiares, así como diversas actividades de asistencia social de los mismos. Con carácter complementario, se organizan algunas conferencias informativas por parte de personal médico. Sin embargo, aún no se han consolidado programas de Intervención Psicosocial que promuevan la calidad de vida de los atáxicos y sus familias. De hecho, cualquier actividad organizada por la Asociación no carece de dificultades y resulta difícil mantener la participación de los asociados de forma continuada: de otro modo, plantean menos dificultades de implementación las actividades de carácter informativo o asistencial que aquellas en las que pacientes y familiares son coparticipes. Por ejemplo, entre las actividades más demandadas se encuentra la atención médica y psicológica individualizada, mientras que es difícil promover la participación en grupos de apoyo.

En otro trabajo hemos discutido cómo el participante modal de los grupos de ayuda mutua es una mujer de mediana edad, con un nivel socioeconómico y educativo destacado, y alto grado de integración social (Maya, 1996). Los asociados de ASADAHE podrían discrepar de las características enumeradas, y por tanto no se encontrarían en las mejores condiciones para participar en este tipo de grupos. De aquí que cualquier estrategia de intervención con los atáxicos y sus familiares por medio de grupos de autoayuda tenga que anticipar la renuencia a participar por parte de los afectados, así como las barreras organizacionales que pueden interferir en dicho proceso. Al mismo tiempo, habrá que valorar las alternativas disponibles para afrontar dichas dificultades, por ejemplo por medio del desarrollo de mensajes persuasivos o una mayor implicación de los profesionales.

Las actividades de ASADAHE se enfrentan, por tanto, a una doble paradoja. En primer lugar, las relaciones de apoyo mutuo tienen un carácter salutarizado -de particular impacto en las dolencias crónicas y/o incapacitantes-, al mismo tiempo que las características de la enfermedad se compadecen mal con los niveles de participación requeridos. Y, en segundo lugar, los programas de autoayuda quieren garantizar la autonomía de afectados y familiares, pero para conseguirlo los profesionales deben redoblar sus esfuerzos para reclutar a los participantes y garantizar su implicación en las actividades programadas. En ese contexto, llevamos a cabo una experiencia para (1) conocer la opinión de los socios sobre las actividades realizadas y previstas por la asociación, y (2) determinar el papel de la asociación en el marco de otros recursos naturales y profesionales.

Para valorar los problemas percibidos por los afectados y su potencial de parti-

cipación en grupos de autoayuda, entrevistamos a una pequeña muestra de afectados y familiares: con el presente estudio, de carácter exploratorio, nos planteamos describir las necesidades, problemas y recursos de los familiares y afectados de Ataxias Hereditarias socios de ASADAHE en Sevilla. La información obtenida está siendo de utilidad para la organización de servicios y programas dirigidos a los miembros de la Asociación.

METODOLOGÍA

Participantes

En el estudio participaron 22 socios de la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias residentes en Sevilla y provincia, 12 de ellos afectados personalmente por la enfermedad y los 10 restantes familiares de afectados. La edad de los primeros oscila entre los 17 y los 45 años ($\bar{x}=28.75$), mientras que la media de edad de los familiares entrevistados está por encima de los 40 años ($\bar{x}=45.20$). La mayoría de los afectados padece problemas de visión (60%) y complicaciones cardíacas (60%). También experimentan en número significativo escoliosis (40%), disartrias (30%), problemas de audición (30%) y diabetes (10%). La edad de inicio de la enfermedad se sitúa por término medio en la primera adolescencia ($\bar{x}=13.20$ años), y el 70% empezó a utilizar silla de ruedas pocos años después ($\bar{x}=16.71$).

El 63.6% de los entrevistados son hombres, y el 36.4 mujeres, y han estudiado una media de 11.45 años. Entre los afectados predominan los solteros (75%) y entre los familiares los casados (70%).

Instrumentos

Se elaboró una entrevista estructurada de evaluación de necesidades, con 12 preguntas en las que los sujetos valoraron de

0 a 10 sus problemas y recursos. Asimismo, se aplicaron la Entrevista Estructurada de Apoyo Social de Arizona ASSIS (Barrera, 1980, 1981), una versión abreviada de la Escala de Bienestar Psicológico General (Sánchez-Cánovas, 1994), y la Escala STAI de autoevaluación de la Ansiedad-Estado, en su versión española editada por TEA.

Procedimiento

Para elaborar la entrevista estructurada, se analizó la documentación, bibliografía y dossiers de la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias. Las entrevistas con afectados y familiares fueron realizadas por tres entrevistadoras, informadas previamente del objetivo del estudio, contenido del cuestionario y peculiaridades de la enfermedad. La duración de la entrevista osciló entre una hora y hora y media, aproximadamente. En general los encuestados se mostraron interesados en el desarrollo de la entrevista aunque en algunos casos fue necesario explicar los objetivos del estudio. Las entrevistas se realizaron de forma individual, en el domicilio de los encuestados.

RESULTADOS

Problemas percibidos

Para evaluar los problemas percibidos se distinguió entre aquellos que experimentan los entrevistados y los que atribuyen a los atáxicos en general, ya que es frecuente que los individuos hagan distinciones entre su situación personal y la de otros miembros de su grupo.

Como puede observarse en la tabla 1, las comparaciones múltiples de Wilcoxon muestran que los entrevistados consideran que sus problemas fundamentales están relacionados con la Salud y la Familia, ocupando el resto de temas un segundo nivel. Cuando valoran los problemas de los atáxicos en general, a los dos asuntos mencionados se les suma el de la Vivienda. La valoración de su situación personal difiere de la que atribuyen a los atáxicos en general en dos temas concretos: Vivienda ($Z=-2.78$, $p<.01$), y Trabajo ($Z=-2.35$, $p<.05$). En ambos casos consideran que los afectados de ataxias hereditarias experimentan más problemas en dicho ámbito que ellos mismos.

TABLA 1
Problemas percibidos

	Personales		En general	
	M	SD	M	SD
Salud	8.73	2.07	9.17	1.54
Familia	7.64	2.82	7.78	2.41
Educación	6.77	3.45	6.82	3.05
Relaciones sociales	5.52	2.75	6.89	2.62
Vivienda	6.46	3.08	7.89	1.64
Trabajo	4.41	3.39	6.17	2.68

TABLA 2
Aspectos que pueden contribuir al bienestar

Actividad	Puntuación ponderada
Fomento de la investigación sobre ataxias	100
Asesoría médico-psicológica	85
Apoyo económico	67
Acceso a viviendas adaptadas	64
Relación con los demás	45
Inserción laboral	12
Apoyo a la asociación	12
Apoyo a la educación y formación laboral	12
Asesoría sobre recursos y documentación	3

Las diferencias en la percepción de problemas por parte de afectados y familiares se contrastaron por medio de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney, que no arrojó resultados significativos en ningún caso: afectados y familiares comparten una misma visión de sus problemas.

Para completar la descripción de los problemas percibidos, los encuestados señalaron los tres elementos de un listado de nueve que, por orden de importancia, más podrían contribuir al bienestar social de los afectados de Ataxia Hereditaria en Andalucía: los resultados están resumidos en la tabla 2, en forma de puntuación ponderada. De acuerdo con su preocupación por la salud, tanto afectados como familiares dan prioridad a la investigación sobre la enfermedad y el asesoramiento facultativo sobre su problema, considerando de carácter complementario a las ayudas económicas y la disponibilidad de viviendas adaptadas a su situación.

Recursos sociales

Los recursos comunitarios -sean formales o naturales- contribuyen a la integración de los enfermos en su entorno social. Para evaluarlos, preguntamos a los encuestados (1) cuál es el grupo al

que acuden en primer lugar en determinadas situaciones de necesidad, (2) cuánto ha contribuido cada uno de esos grupos a su adaptación personal y (3) qué servicios organizados conoce y utiliza. Posteriormente, cada entrevistado describió su red de apoyo social. Los resultados se exponen a continuación.

La Administración es el recurso más utilizado como fuente inicial de ayuda en cinco de las nueve áreas evaluadas. La mayoría de los entrevistados recurre a algún organismo de la Administración cuando experimenta problemas con las barreras arquitectónicas (68.2%), la salud (63.6), el trabajo (59.1), la vivienda (59.1%) o la educación (50%). En este contexto, la Asociación de Afectados de Ataxias Hereditarias parece cumplir un papel complementario al de la Administración, para afrontar problemas educativos, laborales, de alojamiento y relacionados con los impedimentos físicos del entorno. También es utilizado como un lugar en el que establecer y mantener relaciones personales.

La familia es el grupo más polivalente para los afectados y familiares de ataxia hereditaria, siendo la fuente inicial de ayuda para problemas económicos y relacionales. Además, según perciben los entrevistados, el grupo familiar es, con mucho, el recurso que

TABLA 3
Fuente inicial de asistencia

Problemas	Grupo al que acudía en primer lugar				
	Familia	Asociación	Amigos	Administración	Otro
Dinero	88.2	-	-	22.7	04.5
Familia	83.6	09.1	13.1	-	13.6
Amigos	40.9	09.1	40.9	-	04.5
Salud	38.4	-	-	63.6	-
Vivienda	31.8	09.1	-	59.1	-
Relaciones Sociales	22.7	22.7	31.8	-	04.5
Barreras	13.6	18.2	-	68.2	-
Educación	13.6	13.6	09.1	50.0	09.1
Trabajo	13.6	18.2	-	59.1	09.1

TABLA 4
Contribución de distintos grupos al bienestar personal

Grupo	M	SD
Familia	8.77	1.99
Asociación	5.91	2.14
Amigos	4.41	3.02
Administración	4.27	2.19
Grupo religioso	3.47	3.03
Asociaciones de ayuda	2.05	1.77

en mayor medida ha contribuido al bienestar de los afectados. De acuerdo con las comparaciones de Wilcoxon, la Familia y la Asociación son más beneficiosas para los afectados que el resto de grupos analizados, que no superan el punto medio de la escala (5).

Afectados y familiares no difieren en la atribución de bienestar a los grupos sociales analizados, ya que la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney no mostró resultados significativos en ninguna comparación.

En cualquier caso, ya hemos señalado que los recursos organizados juegan un papel importante en la atención de las necesidades de este grupo. Así, un amplio porcentaje de afectados de ataxia hereditaria

utiliza servicios sociales: más de la mitad obtiene prestaciones del Instituto Andaluz de Servicios Sociales (IASS) y de la propia Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias (ASADAHE), y en torno a un tercio hace uso de los Servicios Sociales locales y de las federaciones de asociaciones de minusválidos (FAMS y FAMA).

En último lugar, analizamos la composición, reciprocidad y suficiencia de la red de apoyo social de los encuestados, cuyos datos están recogidos en la tabla 6. Los entrevistados tienen una media de 6.4 personas en su red de apoyo social percibido. El número de familiares que proporcionan recursos supera al de vínculos no familiares en todas las áreas de necesidad, excep-

TABLA 5
Conocimiento y utilización de servicios

Servicio	Conoce (%)	Utiliza (%)
ASADAHE	66.2	54.5
IASS	59.1	59.1
SS.SS. Ayuntamiento	59.1	36.4
FAMS	40.8	31.8
Iglesia Católica	50.0	13.6
Cruz Roja	60.0	04.5
FAMA	04.5	-
Otros	31.8	08.0

to en participación social: a la hora de compartir su tiempo libre y de llevar a cabo actividades de sociabilidad, los entrevistados cuentan con mayor número de amigos que de familiares. Para la mayoría, los familiares son fuente de apoyo emocional, mientras que amigos y compañeros proporcionan ayuda instrumental y física.

La necesidad de información es la peor cubierta por la red de apoyo, pues los encuestados no sólo disponen de menor número de vínculos para satisfacer sus requerimientos de consejo y feedback positivo, sino que más del 30% de los mismos considera insuficiente la ayuda proporcionada por dichas personas.

La percepción de los afectados de ataxia y de sus familiares difiere en dos aspectos clave: el grado de conflictividad y de reciprocidad atribuidos a su red. Así, los afectados de ataxia consideran sus relaciones interpersonales menos igualitarias en el intercambio de recursos que sus familiares, es decir, la reciprocidad atribuida a la red de apoyo es mayor en el caso de los familiares ($\bar{x}=4.7$) que en el de los afectados ($\bar{x}=2.4$), con $U=-2.22$, $p<.05$. Además, para los primeros los vínculos familiares son claramente fuente de preocupación y conflicto en mayor medida que para los afectados ($U=-2.96$, $p<.005$).

Es de suponer, a partir de estos datos, que la relación entre los afectados de ataxia y sus familiares es una relación desigual, donde los atáxicos se convierten en una fuente de preocupación permanente para sus familiares, al tiempo que no pueden corresponder con el mismo nivel de ayuda y recursos que reciben.

Actividades de la asociación

De entre las actividades que tiene en proyecto la asociación, los entrevistados se muestran especialmente interesados por la creación de un servicio de rehabilitación física: aunque todos los programas previstos tienen una valoración elevada, éste supera al resto en la prueba de Wilcoxon. Por su parte, los temas en estudio que consideran de mayor interés son los aspectos médico-psicológicos, las barreras arquitectónicas y las actividades recreativas.

Una vez más, afectados y familiares coinciden en la valoración de las actividades actuales y previstas por la asociación, con el estadístico U de Mann-Whitney. Los entrevistados esperan que la asociación fomente la investigación, que se convierta en un contexto para las relaciones sociales y el apoyo emocional, y

TABLA 6
Características de la red de apoyo social

	Tipos de apoyo							Relación Recíproca
	Emocional	Material	Consejo	Feedback positivo	Ayuda financiera	Participación social	Conflicto	
Familiares %	85.5	77.3	80.9	48.6	64.6	60.0	64.5	68.2
No familiares %	40.8	13.6	58.2	50.4	72.7	64.5	50.0	64.6
Suficiencia %	68.2	77.9	69.1	64.6	72.7	68.6	-	-
Familiares %	2.27 (1.3)	1.50 (1.2)	2.04 (1.6)	1.09 (1.6)	1.64 (2.1)	0.77 (0.9)	1.08 (1.2)	1.96 (1.8)
No familiares %	1.00 (1.6)	0.60 (2.1)	1.66 (2.1)	0.85 (1.4)	0.90 (0.7)	1.27 (1.4)	1.18 (1.6)	0.04 (0.2)
TOTAL	2.81 (1.4)	2.27 (1.83)	1.72 (1.66)	1.72 (1.38)	1.66 (1.32)	2.04 (2.32)	2.22 (2.88)	3.46 (2.70)

que aporte ayudas económicas y al transporte. Además, verían de interés la organización de un gabinete psicológico.

De su parte, el interés por participar y dedicar parte de su tiempo a la asociación es de 5.60 (SD=3.30) sobre 10.

Bienestar psicológico

En general, los sujetos no muestran puntuaciones bajas en la variable bienestar percibido. Si bien no se observan diferencias significativas en bienestar entre familiares y afectados (en la U de Mann-Whitney se obtiene una probabilidad de $p < .0503$), es un subgrupo de afectados el que expresa peor situación psicosocial percibida.

Por su parte, en la medición de la ansiedad-estado, tres sujetos (un afectado y dos familiares) puntúan por encima del percentil 75 de la muestra tipificada del STAI. El resto no experimenta un grado elevado de ansiedad. Tampoco en esta variable se observaron diferencias significativas entre afectados ($\bar{x}=28.25$) y familiares ($\bar{x}=26.80$).

Los sujetos que experimentan ansiedad elevada no difieren del resto en la mayoría de las variables referentes a problemas y recursos: sólo se encontraron diferencias en la importancia atribuida a las relaciones sociales y a los amigos: los sujetos con más ansiedad consideran a la disposición de amigos y relaciones sociales un problema importante ($U=2.73$ y $U=-2.67$, respectivamente, $p < .01$).

Relación entre apoyo social y bienestar psicológico

Como podemos observar en la tabla 8, dos variables de apoyo social guardan relación positiva significativa con el bienestar: el número medio de personas que

proporcionan información y consejo, y que comparten con el sujeto actitudes y opiniones; y el número de tipos de apoyo que los entrevistados consideran suficientemente cubiertos. Ésta última es la que mejor predice la situación psicosocial del sujeto, ya que la suficiencia del apoyo también correlaciona negativamente con el estado de ansiedad y la conflictividad de la red.

Contrariamente a lo esperado, existe una correlación positiva entre el apoyo emocional y el grado de ansiedad. Si se analiza esta relación en función del grupo al que pertenece el sujeto, observamos que dicha correlación se da con fuerza entre los afectados (.73, $p < .01$), pero no se mantiene entre los familiares. Quizá el hecho de que el apoyo emocional también se relacione positivamente con la conflictividad de la red pueda explicar en parte este resultado: aquellos que proporcionan apoyo emocional a los atáxicos serían también fuente de preocupaciones, conflictos y otros aspectos negativos.

CONCLUSIONES

Los problemas que presentan los enfermos de ataxia varían según la evolución de la enfermedad. Sin embargo, son bastante generalizados los síntomas de torpeza en la marcha, movimientos temblorosos de manos, cabeza y ojos, así como pérdida de visión y audición. Además, con frecuencia se desarrollan deformaciones ortopédicas y miocardiopatías. Consecuentemente, tanto enfermos como familiares expresan su preocupación por asuntos relacionados con la salud, y esperan de ASADAHE atención médico-psicológica y la creación de un servicio de rehabilitación física.

Como ocurre con otras enfermedades crónicas discapacitantes, las necesidades de apoyo emocional e instrumental son cubiertas preferentemente por la familia,

que se convierte en un recurso multipropósito determinante en el bienestar de los enfermos. En estudios con pacientes oncológicos, se ha observado que la red familiar cercana es la que se ocupa principalmente de los problemas de movilidad y autocuidado, y que aquellos con mayor número de proveedores familiares perciben menos incapacidad funcional (Pastor, López, Rodríguez, Salas, Sánchez y Terol, 1993). Sin embargo, la concentración de las demandas de ayuda en un grupo origina con frecuencia la sobrecarga del cuidador, que mantiene una transacción desigual con su familiar atáxico. De ahí que algunos expresen el estrés y la ansiedad asociados al afrontamiento de dicho problema.

A pesar del papel preponderante de la familia, los miembros de la misma no pueden responder a todas las necesidades de los sujetos, a la vez que encuentran dificultades para manejar el estrés asociado a la enfermedad. Un subgrupo importante de familiares y afectados considera insuficiente el apoyo informativo disponible, y desearía contar con personas que experimenten una situación similar para compartir experiencias y problemas. La relevancia de esta carencia se ve confirmada con el hecho de que el apoyo informativo tiene una relación positiva directa con el bienestar. Estos datos, son coherentes con otros estudios de pacientes con enfermedades crónicas, que señalan la insuficiencia de información como una motivación fundamental para participar en grupos de autoayuda, ya que a través de los mismos pueden obtener detalles acerca de aspectos médicos y de determinados servicios (Gracia, 1997).

La necesidad de feedback positivo, unida a la sobrecarga del núcleo familiar, revelan el potencial de la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias como ámbito relacional de sus asociados, más allá de sus funciones meramente comple-

mentarias a otros servicios de la Administración. La organización de grupos de autoayuda o el desarrollo de actividades recreativas, por las que también se muestran interesados, pueden ser el medio adecuado para afrontar un problema común, y satisfacer las demandas de consejo y apoyo informativo. De hecho, es habitual que los entrevistados muestren su interés por contactar con personas que tengan una situación similar para realizar actividades accesibles o, en el caso de los allegados, encontrarse con personas con las que poder hablar del problema de su familiar. La actualización de estos encuentros deberá tener en cuenta algunos obstáculos en el desarrollo de los mismos, tales como el coste del transporte o las dificultades para el traslado de los atáxicos.

La literatura científica sobre el tema ha mostrado los efectos beneficiosos de los grupos de autoayuda para aquellos que padecen una misma enfermedad crónica, ya que, entre otros aspectos, aprenden nuevas estrategias de afrontamiento, aceptan con mayor facilidad sus limitaciones físicas y tienen más garantía de empatía en la comunicación. También les permite utilizar el sistema de salud de forma más ventajosa y actuar como proveedores de apoyo (Gracia, 1997; Maya, 1996).

Por tanto, la constitución de grupos de autoayuda, organizados por la Asociación Andaluza de Ataxias Hereditarias, podría contribuir a descargar a la familia de algunas de sus funciones, cubrir las necesidades informativas con nuevos vínculos y desarrollar la reciprocidad de los enfermos con su red. Así, el campo de intervención de la asociación quedaría definido con las actividades de información médica y consejería psicológica, demanda de fomento de la investigación sobre el tema, y grupos de autoayuda para desarrollar el feedback positivo de enfermos y familiares.

En suma, las evidencias que hemos repasado confirman la pertinencia de las actividades que viene desarrollando la asociación, con un enfoque genérico de intervención que da prioridad a los problemas comunes, pero que también prevé actuaciones diferenciales según el período evolutivo de la enfermedad. La asociación se reafirma, además, como un marco idóneo para desarrollar dos obje-

vos complementarios: (1) potenciar a la familia como recurso multifunción y, al mismo tiempo, (2) crear grupos de autoayuda que cubran las limitaciones de la misma. Como hemos demostrado, los grupos de autoayuda promueven el intercambio de apoyo informativo y feedback positivo entre iguales, y facilitan el aprendizaje de estrategias de manejo del estrés.

TABLA 7
Valoración de actividades previstas por la asociación

Actividades proyectadas	M	SD
Actividades de rehabilitación	8.48	2.32
Actividades de ocio y tiempo libre	8.09	1.34
Jornadas y seminarios	7.95	2.38
Departamento de orientación	7.73	2.18
Sesiones informativas	7.48	1.99
Entrenamiento en relajación	7.18	2.11
Reuniones de trabajo	6.67	2.31
Temas en estudio	M	SD
Aspectos médicos y psicológicos	9.05	1.38
Bareras arquitectónicas	8.91	1.10
Ocio y tiempo libre	8.09	1.38
Formación laboral	6.36	2.28
Empleo	6.36	2.61
Educación	6.27	2.59

TABLA 8
Medias, desviaciones tipo y correlaciones de tipos de apoyo, suficiencia, conflictividad, ansiedad y bienestar

	1	2	3	4	5	6	7
1. Apoyo Emocional	-						
2. Apoyo Tangible	.45	-					
3. Apoyo Informativo	.18	.33	-				
4. Suficiencia	-.30	-.18	.28	-			
5. Conflictividad	.82*	.49	.11	-.21*	-		
6. Ansiedad	.87*	.12	-.16	-.01*	.06	-	
7. Bienestar	.12	.06	.57*	.84*	.50	-.44	-
Apoyos	2.65 (1.1)	2.16 (0.7)	1.87 (1.1)	3.83 (1.7)	1.60 (1.3)	31.75 (11.7)	40.60 (8.5)
Familares	3.00 (1.4)	2.05 (1.0)	2.16 (1.2)	4.10 (2.2)	3.10 (3.9)	33.20 (12.5)	48.70 (7.9)
Total	2.81 (1.2)	2.11 (1.1)	1.72 (1.2)	3.85 (1.8)	2.22 (2.8)	32.40 (11.5)	44.31 (8.1)

*Medias en negrita; **p < .001; *p < .05

BIBLIOGRAFÍA

- Bambi, S. et al. (1995): Friedrich Ataxia: Autosomal recessive disease caused by an intronic gaa triplet repeat expansion. *Euro Ataxia*, nº 8.
- Barrera, M. (1980): A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3, 8-13.
- Barrera, M. (1981): Preliminary development of a scale of social support. *American Journal of Community Psychology*, 9, 435-447.
- Gracia, E. (1997): *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.
- Hombrados, M.I., Martimortugués, C., Perles, F. y Gómez, L. (1993): Efectos sobre el apoyo social de un programa educativo para jóvenes diabéticos insulino-dependientes. En León, J.M. y Barriga, S. (comps.) (1993): *Psicología de la Salud*, 127-134. Eudema: Sevilla.
- House, J. (1974): Occupational stress and coronary health disease: A review and theoretical integration. *Journal of health and social behavior*, 15, 12-28.
- Martínez, M.F. y García, M. (1995): La perspectiva psicosocial en la conceptualización del apoyo social. *Revista de Psicología Social*, Vol.10, nº1, 61-74.
- Martínez, M.F. García, M. y Mendoza, I. (1995): Estructura y características de los recursos naturales de apoyo social en los ancianos andaluces. *Intervención Psicosocial*, Vol.4, nº11, 47-63.
- Maya, I. (1996): Determinantes de la participación y tipología organizacional de los grupos de ayuda mutua. *Intervención Psicosocial*, Vol.5, nº15, 43-59.
- Mechanic, D. (1977): Illness behavior social adaptation and the management of illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 919-928.
- Pastor, M.A., López, S., Rodríguez, J., Salas, E., Sánchez, S. y Terol, M.C., (1993): Apoyo social y experiencia de dolor crónico: el caso de los enfermos con fibromialgia. En León, J.M. y Barriga, S. (comps.) (1993): *Psicología de la Salud*, 135-142. Eudema: Sevilla.
- Pastor, M.A., López, S., Rodríguez, J. Salas, E., Sánchez, S. y Terol, M.C., (1994): El apoyo social en la experiencia de dolor crónico. Un estudio empírico. *Revista de Psicología Social*, Vol. 9 nº 2.
- Sánchez-Cánovas (1994): El bienestar psicológico subjetivo. Escalas de evaluación. *Boletín de Psicología*, 43, 25-51.
- Terol, M.C., López, S., Pastor, M.A. y Rodríguez, J. (1993): Afrontamiento del cáncer y apoyo social percibido. En León, J.M. y Barriga, S. (comps.) (1993): *Psicología de la Salud*, 143-154. Eudema: Sevilla.