

## **Programa gratuito de cuidado del bienestar emocional para familias con hijos con discapacidad**

**Desde marzo hasta junio, 75 padres y madres podrán participar en cinco sesiones de talleres grupales guiados por profesionales expertos en terapias de tercera generación gracias a la Fundación Genes y Gentes**

Hoy lunes se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes, un ámbito en el que, en Aragón, la Fundación Genes y Gentes lleva años abriendo nuevos programas de atención que ponen el foco también en el cuidado del entorno familiar de los afectados. Un entorno, especialmente en el caso de las madres y los padres, por lo general poco atendido y no siempre consciente de que necesita también cuidarse y prevenir trastornos provocados por sobrecarga emocional y “dolor”, que se psicomatiza en muchos casos. Por este motivo, la fundación ha impulsado un nuevo programa gratuito de cuidado del bienestar emocional para familias con hijos con síndromes poco frecuentes y otros trastornos del neurodesarrollo.

Se trata de un programa innovador centrado en poner al alcance de las familias terapias de tercera generación para promover su salud emocional y bienestar vital. “Pack vitamínico” *para el bienestar emocional*, es el lema con el que la fundación presenta a las familias este nuevo recurso que también reivindica una mayor sensibilización del sistema de atención social y sanitario a los cuidadores. Mientras tanto, el programa promovido por Genes y Gentes busca aportar alternativas preventivas y curativas para madres y padres de hijos con discapacidad, y también ayudarles a tomar conciencia de la importancia de auto-responsabilizarse con su propia salud.

Un total de 75 padres y madres podrán beneficiarse de este programa que se desarrollará de marzo a junio, en tres turnos para grupos de 25 personas, que recibirán cinco sesiones de terapia con profesionales de referencia. El 16 de marzo comenzará el primer grupo de la mano del doctor Javier García Campayo, médico psiquiatra y psicoterapeuta (Hospital Miguel Servet y Universidad de Zaragoza), que abanderará la investigación en España en la aplicación terapéutica del Mindfulness. En cinco sesiones, los participantes contarán con el apoyo de profesionales especialistas en Mindfulness, Terapia de Compasión y Terapia Aceptación y Compromiso de la Universidad de Zaragoza, y se cerrará con una sesión experimental de “mindful eating” (alimentación consciente) que también puede ayudar a las familias a mejorar el estado de ánimo, controlar la ansiedad y el estrés e incrementar el placer de la comida.

Alternativas preventivas y curativas

Desde este programa se ofrece a las familias distintas sesiones de talleres grupales, actividades formativas, charlas, meditaciones guiadas, etc. Todas estas actividades, se ofrecen gratuitamente. El objetivo, que las familias adquieran habilidades que incorporar a su vida diaria después de aprenderlas en las distintas sesiones basadas en las terapias de tercera generación: mindfulness, compasión y “aceptación y compromiso”.

Genes y Gentes, que impulsó en 2013 los primeros talleres en España para acercar a las familias estas terapias innovadoras y eficaces, parte de la premisa de que reacciones emocionales como la angustia, el miedo, la “preocupación crónica” o la depresión, son manifestaciones del proceso lógico de adaptación, siendo clave en todo ello, el concepto de aceptación.

La Fundación parte del conocimiento de que las enfermedades poco frecuentes pueden generar cambios a nivel biológico, psicosocial y espiritual tanto en la persona que la padece como en su entorno familiar. Estas enfermedades, también llamadas EERR (enfermedades raras) necesitan de una nueva revisión con enfoques y equipos multidisciplinares. Por ello, el apoyo emocional tanto a los afectados como a las familias ofrecido por profesionales de la esfera de la salud mental, resulta imprescindible y constituye una alternativa terapéutica complementaria y eficaz para el acompañamiento y contención emocional.

Está constatado que las familias que viven situaciones adversas, suelen mostrar una gran autocrítica y autoexigencia hacia sí mismos, pueden desarrollar sentimientos de culpa si no cumplen sus elevadas expectativas. Tienen además, a presentar cansancio físico y emocional por la intensidad y cronicidad del problema (es una especie de “quemado”, definido como “burnout” del cuidador, una situación que se viene llamando síndrome del cuidador).

La directora de la Fundación Genes y Gentes, Paula Zarazaga, destaca que “uno de los aspectos más positivos y diferenciadores de este programa es que se fundamenta en las terapias de tercera generación, en las que la flexibilidad mental es un criterio de adaptación ante los problemas”. Para ello, los especialistas promueven los cambios necesarios para ayudar a las familias que viven situaciones de cronicidad a recuperar una vida más plena y cargada de sentido. De este modo se verá también reducido el riesgo de padecer alteraciones conductuales y psicopatológicas.

En la intervención con estas terapias, las madres y padres podrán ensayar y verificar otros modelos más afectuosos de relacionarse con ellos mismos previniendo la aparición del síndrome del cuidador. La aplicación terapéutica del mindfulness (atención plena) asociada a las terapias de aceptación y compromiso, y de compasión, tiene como objetivo ayudar a las familias para progresar en sus metas personales, favoreciendo la clarificación de sus valores y aprendiendo a vivir en el aquí y ahora. Este Programa cuenta con el aval y la colaboración del Gobierno de Aragón a través del Instituto Aragonés de Servicios Sociales, de la Fundación Caja Inmaculada y de la Obra Social la Caixa a través del proyecto seleccionado en la Convocatoria de Ayudas a Proyectos Sociales.

## Fundación Genes y Gentes

Buscar nuevas formas eficaces de intervenir con las familias de personas con discapacidad, con el fin de mejorar su calidad vida y aumentar su bienestar, es una de las líneas de actuación fijadas por la Fundación Genes y Gentes, en estos casi 20 años de trabajo y proyectos. La Fundación Genes y Gentes, fue creada por el profesor Isaías Zarazaga, Catedrático Emérito de Genética y Profesor Extraordinario de la Universidad de Zaragoza. Sus actividades y apoyos se centran fundamentalmente en: proyectos de investigación, programas de protección social para personas con necesidades especiales y sus familias, aspectos sociosanitarios y medioambientales, acciones de difusión, formación y sensibilización. Los programas sociales de la fundación atendieron en 2015 a más de 290 personas, y en la actualidad está trabajando con más de 17 grupos de diferentes enfermedades.

Más información de la Fundación

<https://www.youtube.com/watch?v=-KvOv-s3x4Q>

(Vídeo realizado desinteresadamente por Comunicaciones Mil).

*Las familias interesadas en participar en este programa podrán solicitarlo a través del correo electrónico [info@fundaciongenesygentes.es](mailto:info@fundaciongenesygentes.es) o llamando al teléfono 976232100.*

---