

# BOLETIN OFICIAL DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

V Legislatura

Pamplona, 14 de junio de 2003

NUM. 57-2

### SUMARIO

### SERIE G:

### Informes, Convocatorias e Información Parlamentaria:

—Informe especial sobre "La Atención a la Salud Mental en Navarra", elaborado por la Oficina de la Defensora del Pueblo de Navarra (Pág. 2).

(El Informe se publica en dos volúmenes del Boletín Oficial, números 57-1 y 57-2)

### Serie G: INFORMES, CONVOCATORIAS E INFORMACIÓN PARLAMENTARIA

# Informe especial sobre "La Atención a la Salud Mental en Navarra", elaborado por la Oficina de la Defensora del Pueblo de Navarra

### ÍNDICE NÚM. 57-2

- 6. ESTUDIO SOBRE LA ATENCIÓN A LA SALUD DE LOS ENFERMOS MENTALES CRÓNICOS EN NAVARRA: LA VISIÓN DE FAMILIARES Y ENFERMOS
  - 6.1. Planteamiento del estudio y metodología
  - 6.1.1. Planteamiento del estudio
  - 6.1.1.1. Objetivos del estudio
- 6.1.1.2. El problema a estudiar: Análisis de los puntos críticos del sistema de salud mental de Navarra
  - 6.1.2. Metodología
- 6.1.2.1. Perfil del cuidador que ha participado en las mesas del enfermo que cuida
  - 6.1.2.2. El perfil del cuidador/cuidadora
  - 6.1.2.3. El perfil de los enfermos
  - 6.2. Sistema sanitario
- 6.2.1. La complejidad del mundo de los enfermos mentales
- 6.2.2. Grado de satisfacción con la atención sanitaria
- 6.2.2.1. Saturación del cupo de psiquiatras y psicoterapeutas
- 6.2.2.2. La información a la familia y al enfermo
- 6.2.2.3. Los primeros síntomas y su tratamiento
- 6.2.2.4. El período de análisis, diagnóstico y estabilización del enfermo
  - 6.2.3. El período de enfermo crónico
- 6.2.4. Los internamientos de las personas con enfermedad mental momentos de crisis
  - 6.2.5. El proceso de internamiento forzoso
- 6.2.6. Necesidad de coordinar los diferentes recursos y servicios en los internamientos

- 6.2.7. Asistencia complementaria: espectro de las necesidades del enfermo mental
- 6.2.8. El seguimiento del enfermo después de la hospitalización
  - 6.3. Asistencia sociosanitaria
  - 6.3.1. Introducción
- 6.3.2. La experiencia cotidiana de discriminación social
  - 6.3.3. Unidad de Agudos
  - 6.3.4. Residencias para enfermos severos
- 6.3.5. Pisos semitutelados desde la familia o desde el sistema sociosanitario
- 6.3.6. Ventajas de los pisos tutelados y semitutelados
- 6.3.7. Carencia de pisos disponibles para estos pacientes
  - 6.4. Enfermo/a mental y familia
  - 6.4.1.Introducción
  - 6.4.2. El enfermo y la familia
- 6.4.3. La perspectiva de la familia: el enfermo/a como carga pesada
- 6.4.4. La imposibilidad de disponer de tiempo para organizar la propia vida
  - 6.4.5. El deterioro psíquico de la cuidadora
- 6.4.6. El deterioro de las relaciones en la familia
- 6.4.7. La angustia por el futuro del familiar enfermo
  - 6.4.8. La soledad de la familia
  - 6.4.9. El problema económico
- 6.5. Integración social de los enfermos mentales: Trabajo, ocio y tiempo libre
  - 6.5.1. Introducción
  - 6.5.2. El trabajo

- 6.5.2.1. Las ventajas del trabajo para el enfermo/a mental
  - 6.5.2.2. Las oportunidades de trabajo que la sociedad ofrece enfermo/a mental
  - 6.5.3. El ocio y tiempo libre
- 6.5.3.1. El estado anímico de los enfermos/as mentales
  - 6.5.3.2. Experiencia de rechazo social
- 6.5.3.3. Las expectativas de la familia, de las actividades de ocio y tiempo libre
  - 6.5.3.4. El papel de las asociaciones
  - 6.6. Información y formación
  - 6.6.1. Introducción
  - 6.6.2. La información
  - 6.6.2.1. Necesidades de la información
  - 6.6.2.2. Contenido de la información
  - 6.6.3. La formación
  - 6.6.3.1. Necesidad de la formación
- 6.6.3.2. El contenido de la formación del cuidador/a
  - 6.6.3.3. Los agentes de la formación
  - 6.7. La Administración
  - 6.7.1. Introducción.
- 6.7.2. La Administración se desentiende del problema de los enfermos mentales
  - 6.7.3. La descoordinación entre servicios
- 6.7.4. Creación de puestos de trabajo dentro de la Administración adaptados las posibilidades de estas personas
- 6.7.5. El problema de las pensiones de invalidez
- 6.7.6. La Administración y la asistencia a las familias
- 6.7.7. La Administración y el cambio de mentalidad de la sociedad
- 6.7.8. La descentralización de servicios y la aproximación de los mismos las comarcas
  - 6.8. Conclusiones
- 7. SALUD MENTAL: INICIATIVAS EN EL PARLAMENTO DE NAVARRA
  - Leves forales
  - Decretos forales
  - Ordenes forales
  - Acuerdos
  - Resoluciones

- Interpelaciones
- Preguntas orales ante el Pleno
- Preguntas ante Comisión
- · Preguntas por escrito
- Comparecencias del Gobierno ante las Comisiones
  - Sesiones de trabajo de Comisiones
  - Proposición de Ley foral
  - Mociones
  - Iniciativas parlamentarias rechazadas, retiradas o decaídas. Solicitudes de información. Cumplimientos de resoluciones y mociones
- 8. EL ESTIGMA DE LA ENFERMEDAD MENTAL
- La enfermedad mental como generadora de exclusión
  - 9. CONCLUSIONES
  - 9.1. El modelo
- 9.2. La reforma del sistema. La organización a partir de la reforma
  - 9.3. Coordinación administrativa
  - 9.4. Competencias administrativas
  - 9.5. Planificación
  - 9.6. El enfermo mental
  - 9.7. Enfermos crónicos agudos
- 9.8. La atención sanitaria a los enfermos mentales
  - 9.9. Recursos
  - 9.9.1. Generales
  - 9.9.2. Equipos sanitarios
  - 9.10. Enfermedad y marginación
  - 9.11. Apoyo económico y ocupacional
  - 9.12. La familia
  - 9.13. Emergencia social y familiar
  - 9.14. La formación de los/as cuidadores/as
  - 9.15. Voluntariado y autoayuda
  - 9.16. Nuevos y más servicios comunitarios
  - 9.17. Control
- 9.18. El derecho a los servicios comunitarios en la atención de la enfermedad mental
  - 9.19. Conclusión final
  - 10. RECOMENDACIONES
  - 11. REFERENCIAS

### 6. LA VISIÓN DE FAMILIARES Y ENFER-MOS

- 6.1. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO Y METODOLOGÍA
  - 6.1.1. PLANTEAMIENTO DEL ESTUDIO
  - 6.1.1.1. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

La investigación se ha propuesto los siguientes objetivos:

- A. Verificar de manera directa y autónoma, independientemente de los estudios que se han realizado y de su incuestionable metodología científica, los puntos críticos y socialmente más preocupantes de los problemas y de los dramas individuales y familiares que están detrás de las enfermedades mentales.
- B. Trasmitir a la Defensora del Pueblo el lado más profundamente humano del problema, aportando el testimonio vivo y doloroso de las personas, enfermos y familias, que soportan el peso de una enfermedad, con escasos apoyos institucionales de tipo sanitario o asistencial. Cada familia y cada enfermo/a vive un drama diferente. Los estudios reducen los problemas a números y porcentajes, determinando la importancia general del problema. Pero prescinden generalmente del lado más vivo y de los matices más humanos. No es lo mismo afirmar que un porcentaje determinado de personas tienen que recurrir a un psicólogo o psiquiatra como consecuencia de tener un enfermo/a mental en su casa, que percibir el dolor intenso, silencioso y prolongado que acompaña durante muchos años a estas personas.
- 3. Utilizar la experiencia de las personas (cuidadores/as y enfermos/as) para que, a través de un trabajo de discusión en grupo, valoren las situaciones, logrando un consenso en la propuesta de soluciones para los problemas más centrales y aportando ideas que puedan dar orientaciones. Se trata, por tanto, de aprovechar la experiencia y el conocimiento de cuidadores/as y enfermos/as en orden a generar ideas de cambio. No se puede llevar a cabo ninguna reforma sin contar con ellos.
- 6.1.1.2. EL PROBLEMA A ESTUDIAR: ANÁLISIS DE LOS PUNTOS CRÍTICOS DEL SISTEMA DE SALUD MENTAL DE NAVARRA.

La temática del sistema sanitario público relacionado con la salud mental es muy amplia y está recogida prácticamente en los documentos que se han analizado previamente y que son los siguientes:

- A. Plan de Integración de Enfermos Psiquiátricos. Subdirección de Salud Mental. Realizado por Mª Victoria Astrain Azparren, octubre-diciembre de 1996.
- B. Análisis desde el Trabajo Social de las Necesidades Sociales de los Enfermos Psiquiátricos. Resumen de resultados y conclusiones. Trabajadores Sociales de la Red de Salud Mental. Departamento de Salud. Navarra. octubre 1996.
- C. Plan Foral de Atención Socio Sanitaria. Documento aprobado inicialmente por acuerdo de Gobierno de Navarra de fecha 27 de junio de 2000. Duración del Plan 2001 a 2005, con una fase piloto que comprenderá de octubre a junio 2001 y la aplicación a todo el territorio foral en octubre de 2001 (p. 56). El Plan está acompañado de una serie de referencias de estudios y publicaciones relacionados con el tema.
- D. Ley Foral 13/1999 sobre el régimen de funcionamiento del Centro psicogeriátrico "San Francisco Javier".
- E. Orden Foral 204/1999 donde se desarrolla el Decreto Foral 201/1991, de 23 de mayo, sobre el régimen de autorizaciones, infracciones y sanciones en materia de Servicios Sociales, clasificándose los servicios de Residencia Asistida para Personas con Enfermedad Mental y los Pisos Funcionales y/o Tutelados para Personas con Enfermedad Mental.
- F. Las necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Mentales Crónicas y sus Cuidadores/as en Navarra. Pamplona, 1997. Fundación Bartolomé Carranza, ANASAPS (Asociación Navarra para la Salud Psíquica). Estudio dirigido por Vicente Madoz. Pamplona 1997.
- G. Encuesta-estudio sobre el colectivo cuidador de personas con enfermedad mental en Navarra. Fundación Bartolomé de Carranza. Enero 2000. La encuesta se realiza a 134 asociados a ANASAPS, 381 no asociados y 97 vinculados a ANASAPS. El universo era estimado en 336 personas. La muestra se redujo a 222 por una serie de factores. En el caso de los Centros de Salud Mental la muestra inicial se estableció en 540 personas, pero se ha entrevistado a 359 (87,8% de la muestra posible).

En todos estos documentos aparecen algunos problemas más acentuados, más graves, y más perentorios, que en el presente estudio definimos como puntos críticos del sistema de salud mental de Navarra. Tampoco son problemas exclusivos de Navarra ya que aparecen definidos en la

Reforma Psiquiátrica de España, que se realiza al amparo de la Ley General de Sanidad de 1986.

El presente estudio no tiene, por tanto, como objetivo diseñar un plan, sino simplemente profundizar en aquellos puntos que hemos considerado como más importantes de mayores repercusiones sociales y sobre los que creemos deben emprenderse acciones rápidas para su solución.

Estos puntos críticos son:

A. La asistencia psiquiátrica que se presta a los enfermos en los Centros de Salud Mental, en las Unidades de Hospitalización Psiquiátrica, Hospitales de Día, etc. desde una perspectiva:

- Preventiva.
- De diagnóstico.
- De atención puntual y periódica al enfermo con fármacos y terapias sociales donde se implica la asistencia intra y extra-hospitalaria.
- De tratamiento puntual, estacional o continuado en un centro adecuado para enfermos que presentan características graves.
- B. La existencia de espacios físicos donde se atienda de forma permanente o episódica a enfermos mentales (Residencias Asistidas, Pisos Tutelados, Patronas)<sup>1</sup>.
- C. La coordinación del sistema sanitario con el sistema de bienestar social, a partir de la comprensión de la enfermedad como enfermedad con contenidos bio-psico-sociales, así como la utilización de los diferentes recursos disponibles en la sociedad para la atención de estos enfermos (trabajadores sociales, educadores sociales, policía-UPA). Mientras el derecho a la Salud es reconocido como un derecho universal para toda la población, este reconocimiento no afecta a los Servicios Sociales.
- D. La integración laboral y social de los enfermos mentales, de manera que no sean empujados al dominio de la exclusión social. Son enfermos que gozan en buena parte de autonomía personal. Para ello, fomento de contrataciones o de centros específicos que den respuesta a estas necesidades. Problemas similares se encuentran en el campo relacionado con el ocio y tiempo libre.

E. La atención a los cuidadores/as que generalmente son familiares. Hay dos temas importantes en este apartado: Primero, cómo viven los familiares el problema y cuáles son las expectativas sociales. Segundo, qué necesidades manifiestan para cumplir mejor con la función de cuidador/a: formación continua para tratar a los enfermos y prestación de servicios a las familias para evitar las excesivas cargas que originan estos enfermos y la excesiva dependencia de la familia con relación al enfermo.

F. ¿Cuál es el papel que está jugando la Administración y cómo la perciben los familiares y enfermos/as mentales?

Una vez identificados los puntos críticos, es necesario dar un paso más: qué demandas más apremiantes tiene la población que está dentro de la enfermedad o en el entorno de la misma. Es decir, no basta definir teóricamente el problema, sino hacer que afloren las necesidades más sentidas por la población afectada. Se pretende dar una respuesta a una cuestión que se plantea en las conclusiones del Análisis desde el Trabajo Social de las necesidades sociales de los enfermos psiguiátricos: "Es imprescindible partir de las necesidades reales de la población, cuantificar y caracterizar cuáles son el tipo de servicios que requieren, valorar qué recursos responden a las necesidades que plantean, qué necesidades quedan sin cobertura, y cuáles serían los servicios que darían respuesta a esas necesidades. Además, necesitamos establecer procedimientos que garanticen la prestación del servicio en las mejores condiciones posibles, y sistemas de evaluación continuada...".

### 6.1.2. METODOLOGÍA.

Este estudio se basa en la información recogida en una serie de mesas de discusión y entrevistas personales realizadas en distintos puntos de Navarra. La metodología empleada ha sido la siguiente:

• La Asociación Navarra para la Salud Psíquica (ANASAPS) ha proporcionado al equipo investigador un listado de nombres de cuidadores de enfermos mentales de distintas localidades, los cuales han mostrado su interés por participar en el estudio.

<sup>1.</sup> Un informe del consejero de Salud de 27 de diciembre de 2001, dirigido a la Defensora del Pueblo, reconocía expresamente que "las solicitudes recibidas (para la primera Residencia Asistida para Enfermos Mentales de Navarra inaugurada en otoño del año 2000, dotada de 42 plazas) superaron con creces las plazas ofertadas. Fue necesario encomendar a una comisión técnica, creada al efecto en la Subdirección de Salud Mental, informe acerca de la idoneidad de las solicitudes recibidas".

- Se ha contactado telefónicamente con estas personas y se han organizado diferentes mesas de discusión en las siguiente localidades:
- Pamplona: Se han realizado un total de cuatro reuniones en los Centros Socioculturales (una mesa en Iturrama, otra mesa en Juslarocha y dos mesas en Navarrería).
  - Tudela.
  - Estella.
  - Tafalla.
- Además, se ha entrevistado personalmente a tres personas de la zona de Alsasua.
- En las mesas de discusión realizadas se ha dejado que los cuidadores y las cuidadoras de enfermos mentales relaten su situación y muestren su opinión sobre distintos temas.

Además de estas mesas de discusión con cuidadores de enfermos mentales, se llevó a cabo otra mesa con enfermos que relataron su situación y sus problemas y dieron su opinión acerca de los servicios a su disposición.

Asímismo, se han mantenido entrevistas con otras instituciones (Caritas, Centro Ilundain), en este caso para contrastar la objetividad y dimensión de los problemas detectados en las mesas y de otros que no han surgido en las mismas.

6.1.2.1. PERFIL DEL CUIDADOR QUE HA PARTI-CIPADO EN LAS MESAS Y DEL ENFERMO QUE CUIDA

En las distintas mesas de discusión y entrevistas realizadas se han tomado datos descriptivos de las situaciones de las personas participantes. En este apartado se realiza una descripción en base a estos datos. Cabe destacar que no se trata de un estudio cuantitativo de la enfermedad mental, sino una breve descripción de la situación de los entrevistados.

### 6.1.2.2. EL PERFIL DEL CUIDADOR/CUIDADORA

En esta parte del estudio se analizará el perfil de las 49 personas que han relatado su situación y han dado sus opiniones acerca de distintos temas. Estas personas cuidan de enfermos mentales, por lo que viven muy de cerca los problemas que les atañen a éstos.

Todos los cuidadores son familiares, principalmente padres o madres:

	Relación con el enfermo		
	Madre/Padre	Hermana/Hermano	Pareja
_	59,2%	36,7%	4,1%

Cuatro de cada cinco personas que han acudido en calidad de cuidador de enfermos mentales es mujer:

Sexo del cuidador		
Mujer	Hombre	
79,6%	20,4%	

Más de dos de cada tres cuidadores tiene más de 50 años:

Edad del cuidador		
Menos de 30 años	Entre 30 y 50 años	Más de 50 años
2,1%	29,2%	68,7%

La mayoría de los cuidadores está casado:

Estado civil del cuidador				
Soltero/a	Casado/a	Separado/a	Viudo/a	
6,8%	84,1%	4,5%	4,5%	

Se observa, además, que todos los hombres que han asistido a las reuniones de cuidadores de enfermos mentales están casados.

El nivel de estudios de la mitad de los cuidadores es medio:

Nivel de estudios del cuidador			
Básico Medio Superior			
36,8%	50,0%	13,2%	

### 6.1.2.3. EL PERFIL DE LOS ENFERMOS

En este apartado se analiza brevemente el perfil de los enfermos cuidados por las personas de las que se ha recogido la información.

• Enfermedad que padecen.

Mayoritariamente los enfermos que son cuidados por estas personas sufren de esquizofrenia/esquizofrenia paranoide<sup>1</sup>. A continuación se muestran las enfermedades que padecen los enfermos cuidados por estas personas:

Bipolar (2 personas)

Bipolar + Maníaco Depresiva

Depresiones

Esquizofrenia (20 personas)

Esquizofrenia Paranoide (9 personas)

Esquizofrenia + Síndrome Diógenes

Esquizofrenia + Sordomudez

Esquizofrenia + Retraso mental (4 personas)

Esquizofrenia + Deficiencia + Epilepsia

Maníaco depresiva

Neurosis obsesiva

Obsesivo compulsivo

Psicótica + Retraso Mental

Trastorno límite de personalidad (TLP) (4 personas)

Trastorno de conducta + Dual

El 73,5% sufre de esquizofrenia, enfermedad que se ve agravada en 7 personas (19,4% de las personas que padecen esquizofrenia) con otros factores (deficiencia, síndrome de Diógenes, epilepsia, sordomudez).

Tres personas enfermas no padecen únicamente una enfermedad:

- Una persona, además de ser bipolar, es maníaco depresiva.
- Una persona, además de ser bipolar, tiene trastorno de la conducta.
- Una persona es esquizofrénica y tiene también el síndrome de Diógenes.

En varias ocasiones, el problema de la enfermedad mental está acompañado con una deficiencia o retraso mental (generalmente leve). Esto se da en seis ocasiones en la población sobre la que se ha basado este estudio. El retraso mental acompaña a la esquizofrenia en cinco personas y a la psicosis en una persona.

Hay también otros factores que agravan el problema de los enfermos mentales: De entre las 49 personas que han participado en el estudio, una ha afirmado que el enfermo a cuidar, además de padecer esquizofrenia, es sordomudo y otra ha afirmado que el enfermo que cuida tiene esquizofrenia, retraso mental y, además, sufre de epilepsia.

### A. Responsable principal

En la mayoría de los casos, la persona que asume la responsabilidad de cuidar al enfermo es la madre y/o ambos padres:

Responsable principal	Porcentaje
Madre	65,3
Ambos padres	8,2
Hermano/a	22,4
Pareja	4,1
Total	100,0

### B. Sexo del enfermo

El 57,1% de los enfermos son hombres:

0----

Sexo del entermo	
	Hombre
	57 1%

### C. Edad del enfermo

Mujer

42,9%

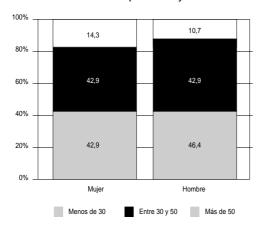
Los enfermos cuidados por las personas que han acudido a las mesas son, en su mayoría, menores de 50 años, destacando entre ellos los menores de 30:

	Edad del enfermo		
Menos de	Entre 30	Más de	
30 años	y 50 años	50 años	
44,9%	42,9%	12,2%	

<sup>1</sup> No es de extrañar que la mayor parte de los enfermos tratados tengan el diagnóstico de esquizofrenia. En el Análisis desde el Trabajo Social de las Necesidades Sociales de los Enfermos Psiquiátricos. Resumen de resultados y conclusiones se dice: "A lo largo de 1995 se han atendido en los Centros de Salud Mental a 15.012 personas. De todas se han identificado 450 personas con necesidades sociales... De la población estudiada el diagnóstico más frecuente es el de esquizofrenia, enfermedad padecida por el 59,6%, seguido del diagnóstico de trastornos afectivos (9,6%) y trastornos de personalidad (7,6%)".

Tal y como se puede observar en el siguiente gráfico, la distribución de edad es muy parecida para los hombres y para las mujeres:

Distribución por sexo y edad



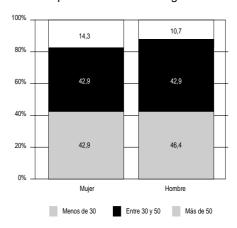
### D. Tiempo que llevan enfermos

La siguiente tabla muestra la distribución, por tramos de 5 años, del tiempo que llevan enfermas las personas a cuidar por los asistentes a las mesas:

Tiempo de enfermedad	Porcentaje
De 1 a 15 años	17,4
De 6 a 10 años	23,9
De 11 a 15 años	8,7
De 16 a 20 años	17,4
De 21a 25 años	23,9
Más de 25 años	8,7
Total	100,0

El tiempo de enfermedad es una variable estrechamente ligada con la edad del enfermo. En el gráfico que se presenta a continuación se observa la relación existente entre ambas variables:

Tiempo de enfermedad según edad



Se trata de enfermedades que se detectan generalmente en la juventud. No obstante, también se observa que en el 4,5% de los enfermos sobre los que se ha basado este estudio, la detección se ha dado en la niñez.

A ninguno de los enfermos de más de 50 años se le ha detectado la enfermedad en un periodo inferior a 10 años.

### E. Estudios de los enfermos

El 28,6% de los enfermos posee un nivel de estudios universitarios:

Nivel de estudios del enfermo

Básico	Medio	Superior
35,7%	35,7%	28,6%

### F. Lugar de residencia del enfermo

En la mayoría de los casos los enfermos viven con sus padres<sup>1</sup>:

Lugar de residencia	Porcentaje
En casa de los padres	65,3
En piso independiente	18,4
En una residencia	6,1
Con la familia	4,1
En piso tutelado	4,1
Con su pareja	2,0
Total	100,0

### G. Actividad laboral del enfermo

En la mayoría de los casos, los enfermos no trabajan:

### Actividad laboral del enfermo

	No trabaja	Trabajo asistido	Trabajo normalizado
Sin deficiencia	81,4%	4,7%	14,0%
Con deficiencia	50,0%	50,0%	0,0%

Se observa que aquellos enfermos que tienen, además de la enfermedad mental, deficiencia o retraso mental, trabajan en mayor proporción.

### H. Tipos de servicios sanitarios que utilizan

En más de la mitad de las ocasiones, los cuidadores han empleado servicios sanitarios tanto públicos como privados en la atención de sus enfermos:

Actividad laboral del enfermo

No trabaja	Trabajo asistido	Trabajo normalizado
77,6%	10,2%	12,2%

## 6.1.2.2. PERFIL DE LOS ENFERMOS QUE HAN PARTICIPADO EN LAS MESAS

El número de enfermos que han dado sus opiniones y puntos de vista sobre su situación es de cuatro. El equipo investigador trató de reunir a más personas enfermas, pero a unas fue imposible localizarlas y otras manifestaron su imposibilidad de acudir.

Se trata de dos mujeres y de dos hombres, con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años. Todos son solteros.

Servicios sanitarios empleados

Sólo públicos	Públicos y privados	Sobre todo privados
38,8%	51,0%	10,2%

Las cuatro personas tienen esquizofrenia, y una de ellas además tiene una leve deficiencia mental. El tiempo que llevan padeciendo esta enfermedad oscila entre los 5 años y los 20 años.

Los dos hombres viven en casa de sus padres, mientras que las dos mujeres viven en un piso independiente. Los responsables o cuidadores principales de los hombres son sus padres, mientras que el de una de las mujeres es su hermana. La otra mujer no cuenta con ninguna persona que la cuide.

Dos de estas personas (un hombre y una mujer) tienen estudios superiores. La otra mujer posee un nivel de estudios medio, y el otro hombre (con deficiencia mental leve) tiene estudios básicos.

Ninguna de las mujeres trabajaba en el momento en que se llevó a cabo el estudio. Uno de los hombres tenía un trabajo normalizado, y el otro (que presenta deficiencia mental leve) contaba con un puesto de trabajo asistido.

Dos de las personas utilizan únicamente servicios sanitarios públicos, y otra tanto servicios públicos como privados. La cuarta persona no emplea en el momento del estudio servicios sanitarios.

<sup>1</sup> En el Análisis desde el Trabajo Social de las Necesidades Sociales de los Enfermos Psiquiátricos, la situación de convivencia reflejada es la siguiente:

El 35,5% de los pacientes conviven con padres y hermanos.

El 24,5% conviven con ambos o uno de los padres

El 13% vive sola.

### 6.2. SISTEMA SANITARIO1

# 6.2.1. LA COMPLEJIDAD DEL MUNDO DE LOS ENFERMOS MENTALES.

Lo primero que hay que destacar en el presente estudio es la complejidad del mundo de los enfermos mentales y la dificultad de dar una respuesta a todos los problemas que se han puesto sobre la mesa. Hay colectivos que requieren una respuesta sociosanitaria muy específica, casi personalizada.

Dentro de la esquizofrenia, el grado de afección no es el mismo. En las mesas se han sentado cuidadores/as y enfermos/as:

- Afectados de esquizofrenia severa que están ya en residencias (algunos fuera de la Comunidad foral), otros que deberían estar en residencias pero que viven en el seno de la familia. Son enfermos que no tienen autonomía.
- Enfermos con episodios violentos y crisis depresivas frecuentes.
- Enfermos que pueden llevar una vida bastante normal. En principio nadie diría que es una persona con problemas de salud mental.
- Enfermos con doble diagnóstico (esquizofrenia + retraso mental, esquizofrenia + trastorno de personalidad...).
- Enfermos que emergen del mundo de la drogadicción, que sufren la crisis "cuando se ponen de porros y de historias". Enfermos que, según los familiares, han llegado a ese estado por problemas de personalidad que les ha llevado a cobijarse en el consumo de drogas.

Sin embargo, de entrada cabe hacer una primera distinción:

- a. Evaluación del sistema sociosanitario general, como conjunto de recursos humanos y materiales que la sociedad pone para cubrir las necesidades de los enfermos mentales.
- b. Una evaluación de las diferentes estaciones por las que pasa un enfermo mental, desde que se detectan los primeros síntomas hasta que se le diagnostica la enfermedad.

No es fácil hacer una evaluación global del sistema sociosanitario, porque la actuación sobre el

enfermo no es un acto único, sino que se descompone en secuencias dentro de un proceso general en el que intervienen diferentes agentes, no todos pertenecientes al sistema sanitario: psiquiatras, psicólogos, terapeutas, trabajadores sociales, educadores sociales, jueces y policías.

El sistema sociosanitario, considerado en su conjunto, presenta importantes déficit, por su incapacidad para dar una respuesta a las necesidades psicosociales de este colectivo. Estas importantes carencias del sistema irán siendo aisladas y definidas a lo largo del estudio.

# 6.2.2. GRADO DE SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN SANITARIA

Los primeros contactos con el psiquiatra en el inicio de la enfermedad y la atención que reciben cuando el enfermo es llevado a urgencias porque padece un episodio de crisis aguda son valorados positivamente, sobre todo en el caso de Pamplona. Una valoración mucho más matizada proviene de los pueblos, donde se prestan menos servicios y con peores medios.

No obstante, tanto en Pamplona como en los pueblos o comarcas, la satisfacción/insatisfacción depende con frecuencia de la sensibilidad que tiene el profesional sanitario frente al problema de la salud mental.

Hay, sin embargo, un punto de alta insatisfacción generalizada: en ese momento no se informa convenientemente a la familia, la familia tiene que pedir al médico que les diga algo, que les explique la situación del paciente, que quieren saber qué le pasa realmente.

### 6.2.2.1. SATURACIÓN DEL CUPO DE PSIQUIA-TRAS Y PSICOTERAPEUTAS.

La percepción que tienen los enfermos y las familias es que los psiquiatras están sobresaturados de trabajo y no disponen de tiempo para prestar una atención sosegada a cada enfermo/a. En general se elogia su competencia profesional y sus primeras intervenciones, pero una vez hecho el diagnóstico y de programar el tratamiento, la falta de tiempo impide a los psiquiatras dedicar al enfermo/a la atención que espera. Se insiste mucho en que no dedican el tiempo suficiente a cada persona y las visitas se reducen en el tiempo a cinco-diez minutos y al acto de recetar:

<sup>1</sup> A lo largo de estas páginas se recogen numerosos testimonios de las personas que han participado en las mesas. Se recogen entrecomillados y textualmente. En algunos momentos puede parecer que hay una sobrecarga de estos testimonios; pero nos ha parecido importante introducirlos, para que se refleje con claridad cómo viven los enfermos/as y familiares los diferentes problemas a los que tienen que enfrentarse cada día.

Testimonio: "Lo que llegan fundamentalmente es a medicar a la gente".

Testimonio: "Exclusivamente lo que hacen es medicar, llevar el control de la medicación".

Testimonio: "Esta gente está al límite de trabajo. Y, claro, esto no es como ir a curar una herida, que te ponen un apósito y te vas. Requiere mucho más hablar con la familia".

Paciente: "Yo no quiero que hablen con la familia, yo quiero que hablen conmigo. Que no me hagan visitas de 5 minutos, porque el sistema está sobresaturado".

Paciente: "Pues mire, en plena crisis, mi psiquiatra no me recibe más que una vez cada 2 meses, y solo me hace recetas. Y mi psicoterapeuta me recibe 5 minutos, y no hacemos ningún tipo de terapia"

Paciente: "Son visitas de cinco minutos y de cortesía".

Paciente: "Siempre te dicen "no tengo tiempo", "se nos hace tarde", "vamos a dejarlo aquí". Total, no has hablado nada, no has solucionado nada, no has podido expresarte, que es a lo que vas, a decir "me siento así, o me siento así". No te ha dado tiempo porque lo único que te ha hecho es una receta".

Testimonio: "Sales de la consulta, te mandan la medicación y hasta el mes que viene. No hay seguimiento de estos enfermos".

Testimonio: "A mi hermana la veo 10 minutos cada quince días o cada mes".

¿Por qué es necesario un contacto más frecuente y sosegado con el psiquiatra? La razones aludidas son muy sencillas. El psiquiatra tiene una relevancia especial para el enfermo, tiene autoridad sobre él, el enfermo manifiesta una dependencia clara de su médico. La misma enfermedad genera una vinculación de dependencia. Los 10 minutos que se da, en todas las mesas, como tiempo de atención a cada enfermo/a es considerado como insuficiente y frustrante para el paciente.

La falta de tiempo de los psiquiatras lleva a un distanciamiento de las visitas considerado por muchos participantes como excesivo, que parece fijarse en torno al mes. "A muchos enfermos les viene de maravilla una sesión de media horica con el psiquiatra y se quedan como nuevos".

Esta atención, percibida por las familias como superficial, de seguimiento puntual y cuya parte central es la receta y el control de la medicación, obliga a las familias que tienen recursos a buscar "tratamiento terapéutico por la privada" y a iniciar un "peregrinaje" que molesta mucho al enfermo, ya que a éste no quiere ir contando su vida en diferentes consultas. De hecho, a la pregunta hecha por el moderador "¿Tenéis que salir mucho del seguro?" hay muchos asentimientos.

# 6.2.2.2. LA INFORMACIÓN A LA FAMILIA Y AL ENFERMO.

Es un tema sobre el que volveremos más adelante. Pero es necesario dejar claro en este momento que existe un punto de alta insatisfacción generalizada: en ese momento no se informa convenientemente a la familia, la familia tiene que pedir al médico que les diga algo, que les explique la situación del paciente, que quieren saber qué le pasa realmente.

# 6.2.2.3. LOS PRIMEROS SÍNTOMAS Y SU TRATA-MIENTO.

Es una primera fase de desorientación de las familias, cuando observan síntomas raros, que comienzan a preocuparles. Llama la atención que, en el caso de los varones, la aparición de estos síntomas tengan una relación con el período de la "mili". En el caso de las mujeres, la relación se produce con períodos de estudio. Los familiares, generalmente los padres, observan que (recogemos frases cortas de distintos participantes): "algo le pasa", la persona está "deprimida", "se la ve triste", "se hace retraída", "no habla", "se lo guarda todo", "va y viene cuando quiere", "es abúlica", "no quiere salir a la calle", "coge miedo a las relaciones y pierde los amigos", "se aleja de su entorno de trabajo". Básicamente, la mayor parte de las personas hablan de tendencia a la soledad y al aislamiento.

Es aquí cuando comienza la familia a buscar, primeramente al margen del paciente una primera orientación, generalmente en consultas privadas. Después se trata de que el mismo paciente se avenga a hablar con un psicólogo o a someterse a algunos análisis, incluso a algún internamiento, porque hay algo que no funciona. Esta fase se ha cubierto, en la mayor parte de los casos, acudiendo a profesionales o entidades privadas. Cuando ya se ve que la situación se prolonga, que los síntomas crecen y que aquello es grave y lo privado caro, se opta por el sistema público. Pero hay casos en que han permanecido, aun después del diagnóstico, en el sistema privado durante varios años.

El enfermo mental no acepta muchas veces su posible estado de enfermo mental. Hasta que asume el papel de enfermo y se adapta a él, pasa un período muy duro para el enfermo y la familia. El enfermo/a es capaz de "engañar" al médico y actuar contra la familia. Un caso típico de esta situación se recoge en el testimonio siguiente:

Testimonio: "Y llegó un momento que yo empecé a ver cosas de que él tenía, cosas muy raras, y hablé con el médico de cabecera, y el médico de cabecera nos mandó al psiquiatra. Él no quería ir, el psiquiatra le dió una medicación, no se la quería tomar. Decía que lo queríamos matar, que lo queríamos envenenar, hubo unas movidas en casa, malos rollos. Bueno, ya por fin conseguimos pues eso, una orden judicial, pudimos ingresarlo, y nos dijeron pues que era "una cosa de familia", "una desavenencia de familia". Y le engañaba al médico, decía que mi marido me pegaba, que sus hermanos me pegaban también. Engañó a todos los médicos y nos mandaron a la psicóloga".

Por tanto, hay que hacer el recorrido psicológico de persona normal hasta aceptar el rol de persona mentalmente enferma. Este recorrido está lleno de dificultades para el enfermo/a y para la familia. Hay padres que han muerto sin haber admitido la enfermedad de su hijo/a, lo que ha provocado importantes conflictos matrimoniales. De ahí la importancia de una acción con la familia

Por su parte, los enfermos/as sienten miedo de su futuro. En muchos casos no admiten su enfermedad, y, por tanto, se niegan a ningún tipo de tratamiento. En estos casos, si la enfermedad se agrava, los ingresos se deberán hacer en contra de la voluntad del enfermo y vía judicial, lo que provoca, a su vez, nuevos problemas familiares y conflictos.

6.2.2.4. EL PERIODO DE ANÁLISIS, DIAGNÓSTI-CO Y ESTABILIZACIÓN DEL ENFERMO.

Se trata del tiempo en que al paciente se le asigna una primera visita con el psiquiatra y después es sometido a diferentes pruebas para definir su estado mental.

La primera sensación de saturación del sistema se percibe en la adjudicación de la primera visita, momento en que la familia sufre la angustia de desconocer lo que le ocurre al familiar que presenta una serie de comportamientos conductuales de difícil explicación. Las esperas son largas: "Me costó un montón conseguir que me recibiera el psiguiatra". Meses de incertidumbre. Una vez diagnosticada la enfermedad, existe un período en el que el psiquiatra intenta encontrar el fármaco que mejor responda a las características de cada enfermo. En este primer momento la atención es percibida, en términos generales, como buena.

Enfermo: "A mí me atienden cada semana y están conmigo media hora o mas. Estoy contento pero aún no han dado con la medicación y me la cambian cada semana"

Sin embargo, dado que los síntomas no siempre son lo suficientemente claros y que los primeros diagnósticos tentativos son alarmantes para las familias, es frecuente ver que las familias contrastan el diagnóstico con el dictamen de otros especialistas. Comienza un itinerario costoso y relativamente largo para volver al punto de partida, que es la Seguridad Social.

### 6.2.3. EL PERIODO DE ENFERMO CRÓNICO.

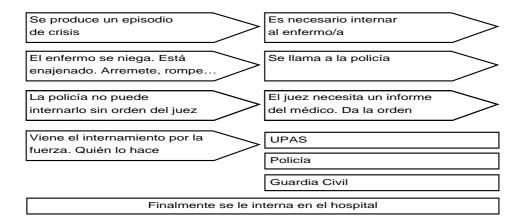
Aquí es donde se localizan nuevos y permanentes problemas. Se trata ya de enfermos diagnosticados, con procesos de enfermedad que se desarrollan conforme a modelos bien identificados por la Psiquiatría. Las familias y el enfermo, aunque ya han recibido el descarnado mensaje de que se trata de una enfermedad "incurable", no pierden hasta pasados varios años, la esperanza de la curación. Por una parte, quieren más atención del psiquiatra, que se preste más atención al enfermo. Pero la respuesta que reciben es que el psiquiatra tiene un cupo elevado de enfermos, que no puede dedicar más tiempo o que ya lo único que queda es encontrar un fármaco que estabilice al enfermo/a.

Las familias y los enfermos/as no presionan solamente al psiquiatra, quieren ayudas complementarias, sesiones de terapia. Se ven ya condenados a aguantar un problema durante toda la vida. Es una fase muy crítica para la familia y para el enfermo, según se deduce de numerosos testimonios.

6.2.4. LOS INTERNAMIENTOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL EN MOMENTOS DE CRISIS.

Los problemas suscitados en este apartado son numerosos, sobre todo cuando el enfermo pasa un período de crisis y no quiere recibir atención médica o admitir que le internen para una actuación médica.

Veamos, en un pequeño esquema, todo el proceso:



Las situaciones dramáticas que sufren las familias durante toda esta secuencia, se recoge en los siguientes apartados:

### 6.2.5. EL PROCESO DE INTERNAMIENTO FOR-ZOSO.

Para las familias supone frecuentemente un trauma. Se ven obligadas a tomar una decisión, principalmente cuando el paciente sufre crisis aguda que llega a la violencia ("agredía a mis padres en casa"). Tienen que recurrir a un juez. Muchos jueces se resisten a dar autorización para el internamiento forzoso. En ocasiones, ni siquiera se avienen a hablar con la familia. En consecuencia, se ha creado la picaresca de que las familias supeditan la petición judicial de un internamiento forzoso a la presencia de determinados jueces, más sensibles al problema y que valoran de forma positiva, sobre todo cuando se trata de episodios periódicos, el informe del médico de cabecera.

Se recogen diferentes testimonios, porque es uno de los aspectos que más daña a la familia:

Testimonio: "Y mira, eso de que venga la policía, eso es... horrible (llora). No quiere ingresar voluntariamente, no quiere porque no ha tomado la medicación. ¡Tienes que denunciarlo! Pero ¿dónde estamos, Dios mío? Y llevo veintitantos años pero es igual, es como el primer día. Le pido a la policía por favor, pidiendo que vengan a casa, que nos pega, que es que, cuando le dan las crisis, claro. El Dr. que es un profesional, no tengo palabras, nos dice, no esperéis a este tiempo, no esperéis, pero ¿cómo se le lleva? Decidme, porque denunciar a un hijo, que vengan y lo esposen! Ay señor, esto es lo más horroroso".

Testimonio: "La atención sanitaria, en mi caso por lo menos, no ha sido ni mucho menos la que

esperas cuando vas a un centro de salud, a un hospital o a donde vas buscando ayuda. Como te digo, en la primera ocasión pues totalmente desesperados, porque cuando se produce una crisis de éstas que ya, pues en casa estás aguantando todo lo que puedes, y cuando ves que ya no puedes hacer nada, lo llevas al médico, y lo primero que hace el médico es llamar a la Guardia Civil, para llevarte a tu hermano".

Testimonio: "Tuve que llamar a la Guardia Civil, que me parece una injusticia, como si fuéramos asesinos".

Testimonio: "El llevarlo a Pamplona con la policía, ése es el trago más grande del mundo, el trauma para ellos y para la familia. Iban dos y el chófer, todos vestidos de policía. Les avisan del Juzgado a la policía y vienen tal cual".

Testimonio: "Vinieron (personal del Juzgado) a casa y decían que no, que razonaba muy bien y que si él no quería no teníamos que medicarlo, ni nada de nada. Eso por tres veces. A la tercera, yo tenía una persona que conocía en el Juzgado, y me dijo "aprovecha que hoy va a venir la jueza". Entonces bajé con mi hija, mi marido y mi hijo el mayor, entonces no querían venir, pero vinieron. Entonces nos dijo que igual, que estaba muy bien y que no, que él no quería y no le podíamos obligar, .... Y yo, como le pase algo a mi hijo, voy a poner una denuncia, voy a ir a donde tenga que ir, porque mi hijo, si le pasa algo, va a ser responsabilidad suya." Así mismo le hablé a la jueza, entonces ella se levantó, habló con la forense, y dijo "lo vamos a ingresar, pero no lo podemos tener más de 8 días". "Bien, yo quiero que le vean, y si tiene algo pues que lo mediquen, y si no tiene nada, y mi hijo quiere vivir la vida como el quiere, ahí tiene la puerta y que siga su camino, pero yo pienso que mi hijo tiene algo. Mientras no

se demuestre lo contrario, mi hijo está enfermo...Mandaron a la Guardia Civil, vino la ambulancia, bueno, aquello parecía que habíamos hecho, yo qué sé, que se pasa muy mal. Nos costó quitarnos eso de encima muchísimo"

Testimonio: "A los jueces, había que ponerlos firmes, de que cuando una persona va con un enfermo mental, no somos delincuentes, que no nos hagan pasar por eso, que bastante mal lo pasamos como para que las familias tengamos que pasar por eso. Yo lo he pasado muy mal, mi familia lo ha pasado muy mal".

Testimonio: "Llegas al médico y no te da ninguna solución, el de Urgencias, tiene más miedo que tú. Y llegar a la Guardia Civil!, o sea, es que no me lo puedo ni creer, que te digan, en plena crisis que está tu hermana, "tienes que ir al juez, buscar al juez". ¡Y tienes que buscar al juez!, porque son las 5 de la tarde, "¿y yo dónde coño busco al juez? Pero esta gente está loca". La enferma, que está eso, que te quiere atacar, y tú te tienes que poner.., tú tienes que buscar al juez, itú!. Búscalo, y resulta que cuando encuentras al juez, ¡te juzga! Y tiene que evaluar si tú estás diciendo la verdad, o sea pasar por eso, y cuando ya le has convencido al juez de que aquello es verdad, te manda a la Guardia Civil. Hombre, por favor, eso no se borra en la puta vida".

Testimonio: "Fuimos al juez, y el señor juez, que es un funcionario como otro cualquiera, al cual yo le estoy pagando con mis impuestos su sueldo, ni siquiera nos recibió, ni siquiera nos recibió. Nos atendió un secretario, bueno, pues que teníamos que llevar informes actualizados y que la directora del Centro. Bueno, pues vuelta otra vez, otro día toda la mañana en el Juzgado, otro día al Centro de Salud Mental, vuelta otra vez allí, tampoco nos recibió el señor juez, pero firmó la orden de ingreso".

Testimonio: "Nos solemos informar a ver qué juez está de guardia, porque hay jueces que... para nada. Entonces, bueno, pues según quién esté de guardia, pues te facilita. Algunas personas, a mí me han llegado a decir que bueno, que yo me estaba inventando todo aquello, y que tenía que ir ella, personalmente y voluntariamente para que contrastaran. Pero hombre, si ella va a acceder a venir, pues iríamos directamente al médico, ¿no? Bueno, entonces pues, la verdad, cuando uno está en ese trago, que encima...pues el sistema que se supone que debería abrir cierto cauce ¿no?, que se ponga así en ese plan...jes tremendo!".

Testimonio: "Yo lo he vivido como una auténtica tragedia, me ha parecido guizás lo más terrible. Es terrible, es terrible, la experiencia es terrible. En el primer ingreso, pues como todavía tienes el estigma ése de "ay, es que no sé qué", pues pretendes hacerlo de una manera lo más "suave", que es un horror. Es más largo, y al final es igual de ruidoso. Entonces lo intentamos hacer nosotros, con el médico de cabecera, con un sedante, no sé qué... Buah, un caos. Así que ya la segunda fue directamente, quiero decir, las 3 han sido con orden judicial, pero las 2 últimas han sido más con apoyo de los forales. El apoyo de los forales, en el último caso que fue, ha sido este año, oye pues fue una odisea, fue una odisea, porque..."

Cuando el internamiento se realiza a través de las UPAS, los afectados reconocen que el trato es exquisito, los empleados sumamente profesionales ("una gente que sabe lo que tiene entre manos, una gente que atiende fenomenal"). ("Los forales muy correctos. ¡Chapeau!. Bien, muy correctos, muy bien. Pero fue bastante duro hacer que vinieran").

También es de justicia resaltar que no todos los internamientos forzosos se realizan de forma tan dramática. Por ejemplo, los internamiento con ambulancias y con la ayuda de enfermeros preparados para estos traslados han sido muy elogiados en algunas mesas.

Podríamos concluir este apartado preguntándonos por qué no existen equipos preparados para atender todos estos casos de emergencia. Se puede resumir esta demanda con las palabras de un participante en una de las mesas, que, además, aporta una sugerencia que puede ser interesante:

Testimonio: "Yo quería comentar un poco, nosotros, gracias a Dios, no hemos tenido que ir al Juzgado. A mí me parece verdaderamente vergonzoso y tristísimo que un familiar tenga que andar así. Yo creo que tendría que haber un equipo, como hay para otras enfermedades, cuando te da un ataque al corazón, por ejemplo, vienen especialistas. Yo creo, que en este caso debería haber un equipo. Yo de hecho, en asociaciones he oído que en otros sitios hay unos grupos, por ejemplo en Asturias, que se llaman "los mochileros", que se dedican un poco a esto ¿no?, y te ayudan y te atienden. Yo creo que somos un poco conformistas con la atención sanitaria. Al principio esperas a ver qué pasa y recorres un montón de médicos".

6.2.6. NECESIDAD DE COORDINAR LOS DIFE-RENTES RECURSOS Y SERVICIOS EN LOS INTER-NAMIENTOS.

A la escasez de recursos dentro del sistema sanitario destinados a los enfermos/as mentales hay que añadir la descoordinación entre ellos, sobre todo cuando entran en juego varias administraciones, como puede ser la administración de Justicia, el sistema de Salud Mental, el de Bienestar Social y la Policía. Las órdenes judiciales tienen una validez limitada en el tiempo, tiempo que se considera suficiente para que el enfermo pueda ser hospitalizado. Pero ¿qué ocurre si en ese momento el sistema sanitario dice que no dispone de camas? ¿Qué se hace con el enfermo que ha sido atendido de forma urgente? Es posible que en el momento en que haya una cama libre, la orden judicial haya caducado.

6.2.7. ASISTENCIA COMPLEMENTARIA: ESPECTRO DE LAS NECESIDADES DEL ENFERMO MENTAL.

Los enfermos mentales necesitan, desde un punto de vista sanitario, una doble asistencia: a) la del psiquiatra, b) la asistencia complementaria del psicoterapeuta.

El enfermo tiende a identificar al psiquiatra como el profesional que diagnostica su enfermedad, sigue completando el expediente y busca una solución para mantener el equilibrio hormonal mediante la medicación. Pero el enfermo tiene otras necesidades como son:

- Asumir el papel de enfermo, con déficit psíquicos que le obligan a controlar sus desequilibrios mediante la medicación.
- Tener confianza y seguridad en sí mismo. Creer que su vida tiene pleno sentido.
- Superar el complejo de rechazo social y de exclusión social.
  - Desarrollar habilidades sociales.

Si no se produce esta asistencia complementaria, el enfermo tiende a atribuir al psiquiatra una función de "bombero", es decir, de solución de situaciones conflictivas. Veamos un testimonio:

- Pregunta: "Vosotros como enfermos, ¿solucionáis alguna vez el problema, o queréis encontrar una solución, por ejemplo tomando algunas pastillas, o drogas, o alcohol...?".
- Respuesta: "No nos queda más remedio, porque es que no nos visitan mas que 5 minutos, para hacernos la receta, y decir "ya sabía yo que hoy ibas a estar mejor". ¡Mecagüen la mar! No

voy a estar mejor, si ayer me metiste 27 pastillas, lo arregláis todo con pastillas. Le digo "no quiero beber, no quiero fumar", "tómate un Transilium". ¡Mecachis la mar! Tengo una lista de medicamentos así, ¿y quieres que me haga adicta a otra pastilla? Adicta a otra pastilla más. Ya soy adicta a bastantes cosas".

En todas las mesas se manifiesta que la terapia que debe acompañar a la medicación apenas se aplica.

6.2.8. EL SEGUIMIENTO DEL ENFERMO DES-PUÉS DE LA HOSPITALIZACIÓN.

Los enfermos/as de esquizofrenia pasan por episodios de fuertes crisis. Unas veces, las menos, son hospitalizados. Otras, las más frecuentes a juicio de las mesas, se resuelven a nivel de ambulatorio. Los cuidadores/as tienen que soportar a continuación un período de incertidumbre. Situaciones que han surgido en las mesas:

- Enfermos que por su propia voluntad han pedido que se les ingrese en el hospital porque se encontraban mal, agresivos, descontrolados, nerviosos, violentos. Llegan al hospital, en el hospital les dicen que encuentran al paciente demasiado agresivo, que no lo pueden ingresar y le dan un tranquilizante y los devuelven a casa. "Él, que había querido ir voluntariamente, y la policía, que lo había llevado amablemente a esa hora (las tres de la mañana), pues llegan y se encuentran en la calle con que no saben qué hacer...Pues, señor, si lo lleva la policía ya agresivo es porque necesita ingresarle, ¡no va a pasarse unos días de vacaciones!".
- Situaciones de internamientos forzosos. Por ejemplo, cuando uno es llevado a un hospital después de una agresión a los padres. Al enfermo se le da un tratamiento de choque. Después la familia tiene que hacer cargo de él.
- De una manera reiterativa se reclama un seguimiento para estos períodos en centros especializados. Se pide "un seguimiento que no tienen". "En ese campo hay un vacío muy grande", "Lo que hace falta es un seguimiento después que nos dan el alta. Ese seguimiento del día a día no lo tenemos".

Testimonio: "En una crisis, pues puntualmente, te atienden muy bien, yo estoy muy contenta de todos lo profesionales que me han tocado.. Después sí, después yo creo que cuando ya te han dado de alta en el Hospital de día pues queda como un vacío"

### 6.3. ASISTENCIA SOCIO-SANITARIA

### 6.3.1. INTRODUCCIÓN

En las mesas, los participantes no distinguen dónde termina la atención del sistema sanitario y dónde comienza el de asistencia social que se realiza a través de Bienestar Social. Los participantes manifiestan con toda claridad que la atención del psiquiatra es una parte de un proceso de servicios múltiples que debe recibir el paciente y también la familia como agente activo del proceso. Es importante señalar que el marco de referencia es el enfermo/a con sus necesidades, que deben ser atendidas por la sociedad, lo mismo que la sociedad atiende a otros colectivos con problemas (minusválidos, sordos...).

Por tanto es muy difícil que en las mesas se parta de una distinción clara entre los derechos vinculados a la salud y reconocidos como tales por la Constitución y los "derechos sociales" que no son reconocidos a efectos legales como tales.

En este apartado nos movemos en un ámbito muy diferenciado.

Los recursos a los que se alude en las mesas, y tal como los percibe la gente, son:

- A. Unidad de Agudos: Donde el enfermo/a es internado en momentos de crisis.
- B. Hospitales de Día: Atención que se presta al enfermo/a en determinados momentos de mayor afección por la enfermedad.
- C. Residencias: Donde se encuentran los enfermos agudos o que no pueden valerse por sí mismos.
- D. Pisos tutelados: Acoge a varios pacientes que tienen déficit en su autonomía personal, incapaces de regular su vida, con dificultades para tomar la medicación, donde se dan sesiones de entrenamiento para la adquisición de pautas de interacción social.
- E. Pisos semitutelados: Donde conviven varios adultos capaces de vivir en grupo y que necesitan algún soporte, porque no tienen capacidad para vivir solo.
- F. Pisos no tutelados por la familia: pisos donde vive el enfermo/a con capacidad de organizarse la vida, pero con una dependencia constante de la familia.
- 6.3.2. LA EXPERIENCIA COTIDIANA DE DISCRIMI-NACIÓN SOCIAL

En todos los casos estudiados la queja unánime es la fuerte carencia de recursos destinados

por la Administración a la atención de estos enfermos/as y sus familias.

Los enfermos/as mentales son tratados, dentro del sistema sanitario, de manera discriminatoria. Hay atención y recursos para todos los enfermos, excepto para los pacientes de esquizofrenia.

Testimonio: "A otros enfermos, oncológicos, ginecológicos,... se les trata. ¿Por qué a un enfermo mental no se le trata?, ¿por qué no se destinan recursos? ¿por qué se destinan tantos recursos, tantísimos recursos a inmigración, y no se destina a estas personas, que estamos pagando impuestos? Ellos, los que han podido trabajar, cuando han podido trabajar, y si no, sus familiares. ¿Por qué nuestro dinero se va fuera y no se les destina a estas personas?, ¿por qué? Yo es que eso es lo que no me explico. Luego oyes a los políticos, se les llena la boca: derechos, justicia, solidaridad... ¿con quién hay solidaridad?".

Testimonio: "La sociedad no se hace cargo, cualquier paralítico, cualquier persona que sea muda, sorda, tiene una atención, tiene..., no sé cómo deciros, es reconocida, es atendida, éstos no".

Sin embargo, la queja no afecta solamente a sanidad. Es global y se refiere tanto a la atención psiquiátrica como a la posibilidad de internar de manera urgente a un paciente o de darle acogida durante algún tiempo cuando ha recibido el alta en el hospital, o de garantizarle un piso donde pueda sobrellevar su enfermedad en compañía de otros pacientes, fuera de entornos familiares donde no puede vivir. No hay que olvidar que, aunque la Administración sostenga que el enfermo debe integrarse socialmente a través de la familia, esto no siempre es verdad y no siempre es posible, sobre todo cuando se trata de familias urbanas con pisos pequeños, donde no hay cabida para el enfermo. A esto hay que añadir que el enfermo no siempre quiere vivir en el seno de la familia, sino que prefiere gozar de su propia autonomía.

El sistema sanitario, ante una situación de enfermedad grave que no sea de carácter mental, actúa de manera rápida y coordinada: se atiende al enfermo, se le traslada a urgencias y en urgencias, si procede, pasa a observación o a planta. El enfermo recibe una atención profesional y hospitalaria excelente. Pero este no es el caso de un enfermo/a mental. ("Claro, resulta que si a mí me da un infarto en la calle, nadie espera a que yo me recupere para pedirme permiso y llevarme a ingresar").

Pero veamos, más detalladamente, las necesidades y carencias que soportan los pacientes y familias en los siguientes apartados. De forma resumida se puede decir: SATURACION, INSUFICIENCIA.

### 6.3.3. UNIDAD DE AGUDOS.

Saturación: No hay camas. Y no hay que olvidar que un enfermo/a de estas características necesita algo más que una actuación de choque, mediante una inyección o pastilla que amortigua los efectos de una crisis.

Testimonio: "Yo quería comentar una experiencia que tuvimos. En un mes, mes y medio tuvo como 3 crisis o así, venía el médico, le inyectaba lo que sea y se le pasaba y así durante 3 veces. Y ya la cuarta vez vino, y hubo que ingresarla. Vino la ambulancia, la subimos a Pamplona, al hospital y bueno, ya tranquilos, ¿no? La familia diciendo, "bueno, está aquí..." . Y de repente sale la psiquiatra y nos dice "oye, que no se puede quedar que no hay camas. No hay sitio, y entonces la tenéis que llevar a casa".... Y bueno, nos dijeron que le habían puesto la medicación, y que no había camas, que había luna llena, y que estaba todo ocupado, que estaba todo lleno y que nos teníamos que ir a casa. Entonces nos dieron 4 pastillas y nos dijeron "pues ahora seguramente se tranquilizará, no se va a enterar de nada, la metéis en la cama y ya está, pero por si acaso os doy esta pastilla, y si por si acaso esta otra".

En estos centros las estancias son relativamente cortas. El enfermo/a recibe el alta y es la familia quien debe hacerse cargo de ese paciente. La familia tiene que buscar una solución para ver dónde puede dejar a su enfermo en observación durante un período que le permita recuperar sus constantes psíquicas. No hay nada. El enfermo es devuelto a la familia.

Testimonio: "Centros de corta estancia y de larga estancia. Primero para que descansen, para que de alguna manera, para que la medicación, para que cuando están ingresados, vean si estos medicamentos interaccionan; segundo, no les puedes poner un tratamiento puntual y ver qué reacción hace en tu casa. Tendría que haber centros, que los hay, en otros lugares los hay, que los mantienen una semana o x tiempo y ven cómo interaccionan y cómo responden a esa medica-

ción, hasta que quedan estabilizados. Hay centros de corta estancia, y hay centros para poder descansar los familiares, que forman parte de los socio sanitarios. A ver, yo creo que hay que hay que ayudar y acompañar, tanto al enfermo como a la familia".

Testimonio: "Yo tengo muchas experiencias de ésas. Yo a mi hermano lo he ingresado muchas veces, muchas. El Hospital de Navarra tengo que decir que bueno, era llegar con el enfermo muy mal, una crisis de estar fatal, no comer nada, llegar allí, darle una pastilla y decirme que me lo lleve a casa. Y yo decirle "yo no me lo llevo así a casa, porque tengo mi familia, y yo no puedo llevar a este chico así como está, en esta situación, a mi casa. Me voy a coger un taxi y me voy a ir a mi pueblo, porque esto me parece una verdadera injusticia".

6.3.4. RESIDENCIAS PARA ENFERMOS SEVEROS<sup>1</sup>.

Sobre todo para los que no se valen por sí mismos: no son capaces de asearse, de vestirse, abrocharse los cordones de los zapatos, llevar ropa normal; o son agresivos y tienen constantes crisis que mantienen en vilo a las familias.

Testimonio: "Ha llegado a pegarme pero mucho, yo tengo aquí una cortada, que me dio con una estatua, pero ha llegado a pegar al médico, a la enfermera, y a todo el que me venía contigo, y yo la sujetaba".

Por tanto, hay enfermos que deberían estar en residencias. Sencillamente no está capacitados para vivir en familia.

Testimonio: "Tiene que haber un sitio, en un momento dado, sin tantos requisitos y que vengan a por el paciente, porque a mí ha llegado a decir la médica de guardia: "yo no voy porque si está agresiva, no sé qué no se cuantos...".

La convivencia en la familia con estos enfermos llega a ser muy complicada, porque pueden incluso llegar a denunciar a la familia, si ésta los ha internado a la fuerza.

La falta de residencias de este tipo en la Comunidad foral obliga a las familias a buscar recursos fuera de la misma y a larga distancia de la familia. Y las familias quieren tener a sus enfermos cerca y los enfermos necesitan de la proximi-

<sup>1</sup> La primera Residencia Asistida para Enfermos Mentales de Navarra fue inaugurada en otoño del año 2002, con 42 plazas, creadas por iniciativa conjunta del Instituto Navarro de Bienestar Social y el Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, al amparo de la O.F. 201/1999, de 30 de diciembre, del consejero de Bienestar Social, Deporte y Juventud. Desde el primer momento quedó colapsada.

dad de la familia. De ahí que, en algunos casos, las familias no han aceptado ofertas hechas por la Administración de llevar a su enfermo/a ciudades tan alejadas como por ejemplo Málaga, donde existe una plaza adecuada.

Testimonio: "...Lo tengo ingresado en Zaragoza, he tocado muchas puertas aquí en Pamplona, pero ninguna me ha sido abierta, entonces me he tenido que buscar un poco la vida también por lo privado. Es un tema.. la enfermedad que tiene él es muy dual, ¿no? por un lado es la conducta y por otro no siente nada, no es consciente de.., no llega a ser vegetal pero es casi vegetal, o sea, no se da cuenta, no tiene voluntad. Entonces bueno, me imagino que como todos, es muy dura la vida en casa, yo tengo un crío también de ocho años, y me planteé que ya no podía ayudarle, y entonces lo ingresé allá. El ingreso allá ha sido bueno, porque ha tranquilizado un poco todo el núcleo familiar. Él está atendido pero no como me gustaría a mí".

### 6.3.5. PISOS SEMITUTELADOS DESDE LA FAMI-LIA O DESDE EL SISTEMA SOCIOSANITARIO.

Aunque, en general, el enfermo que vive en el seno de una familia está contento con su situación, sobre todo, en aquellos casos en que la familia, generalmente los padres, se ha organizado para atender al enfermo o en las casas rurales de los pueblos, sin embargo, son numerosos los enfermos que están capacitados para vivir en un piso y que, además, necesitan vivir solos, organizarse su vida, sus comidas, sus salidas. Son numerosas las familias que han optado por buscar un piso o comprar un piso para estos enfermos/as. Incluso alguna familia dijo que tenía el piso a disposición de su familiar y de otras personas con la misma enfermedad, para que compartieran el piso, siempre bajo alguna vigilancia.

Todas las personas que han hablado de que su familiar está en un piso tutelado han elogiado esta solución. La familia puede estar tranquila. Los retornos a la casa (muchas veces el fin de semana) son buenos. Sirven para mantener la relación familiar. Las familias no quieren desentenderse de sus enfermos/as mentales. Quieren tenerlos cerca, seguirlos de cerca. Los testimonios en esta dirección son muchísimos.

De lo contrario, dejar a una persona sola en un piso lleva numerosos riesgos, desde que él se desorganice hasta que permita el alojamiento de otras personas con el fin de obtener ventajas económicas o simplemente por humanismo ("El último verano ha metido a un amigo suyo drogadicto y claro...") o pueda causar daños físicos a la

vivienda ("El mayor riesgo que tiene es que fuma en la cama... y ya nos ha dicho el portero que olía a quemado...").

Por todas estas razones, la vida de estos enfermos/as en pisos debería estar bajo la tutela y vigilancia de la Administración ("Sí, viviendo en piso, pero que ese piso esté controlado por profesionales". "Sí, eso es primordial". "Un piso tutelado, con libertad, pero con control de la medicación, de la comida").

La tutela y la vigilancia permiten que el enfermo pueda organizar su vida, responsabilizarse en la toma de la medicación correspondiente y "aprender a vivir solo".

Paciente: "Mi situación es parecida. Yo estoy sola en la vida, me han dejado sola. No me queda más remedio que vivir sola. No sé vivir sola, a diferencia de ella"

# 6.3.6. VENTAJAS DE LOS PISOS TUTELADOS Y SEMITUTELADOS

Las ventajas de estos pisos, tal como se refleja en las mesas, favorecen a la familia y al enfermo.

### a) Favorecen a la familia:

La familia, en unos casos, ve aliviada la carga de disponer de una habitación destinada a un enfermo, sobre todo, en aquellos casos en que los enfermos tienen hábitos y costumbres que no encajan en las rutinas de una familia. Tienen diferentes ritmos de levantarse, salir, ver la televisión, etc. ("Anda deambulando hasta las tres de la mañana". "Vuelve tarde, se levanta cuando le apetece". "Pone la música alta y nos causa problemas a nosotros y a los vecinos").

En el caso de las mujeres, tienen su estilo de llevar la casa, de ordenar los elementos de la misma, de organizar numerosos aspectos ("Se enfada si cambio alguna cosa de su sitio". "No quiere que nada se le toque porque arma un follón"...).

En otros casos, el enfermo mental es elemento perturbador de la vida familiar. No todos los miembros de la familia tienen la misma percepción del enfermo y de la enfermedad. No es fácil mantener esquemas de conducta y formas de comportarse pactados y consensuados, de manera que favorezcan un clima óptimo para el enfermo. La forma de enjuiciar y evaluar la conducta del enfermo mental varía entre los miembros de la familia. A veces hay familiares que no aceptan la enfermedad y no entienden al enfermo. Ante esta situación, las familias piensan que la mejor solu-

ción es colocar al enfermo en un piso donde viva solo.

Cuidador/a: "Pues desde fuera, yo tengo que decir que para ella, nos dimos cuenta de que era vital, vital que viviera sola. Porque bueno, hay una casa familiar en la que vive una hermana que es soltera, ellos son 10 hermanos, cada uno vive en un sitio, cada uno ve las cosas de una manera, entiende el problema de una manera. Entonces cuando ella estaba en esta casa familiar había conflictos, ya que no se sentía ella dueña de sus decisiones en esa casa. Siempre estaba la otra persona, que tiene un carácter fuerte. Entonces vimos clarísimamente que necesitaba vivir sola, y confiábamos en que eso iba a ser un paso importantísimo. Era un riesgo, pero era un paso que había que dar".

### **b)** Favorecen al enfermo:

Son muchos los enfermos que quieren vivir solos, sencillamente porque quieren vivir con autonomía. En todas las mesas se habla de que estos enfermos/as desean vivir sin el control pesado de la familia, organizar su vida, sus salidas, sus horarios. En otros casos, los mismos enfermos/as se dan cuenta de que son una carga para la familia y causan dolor.

Testimonio: "Yo soy consciente de que mi sufrimiento es tan intenso que salpica al que tengo al lado, porque me ve sufrir".

Y son, también, muchos los enfermos a los que les conviene vivir solos, sobre todo, cuando existen conflictos familiares y el enfermo es parte del conflicto. Digo les conviene, porque en estos casos el enfermo es alejado de fuentes de tensión y nerviosismo que le provocan recaídas. Hay familias que reconocen expresamente la bondad de esta solución.

# 6.3.7. CARENCIA DE PISOS DISPONIBLES PARA ESTOS PACIENTES

En las mesas se confirman plenamente los resultados obtenidos por otras investigaciones. No existen pisos tutelados y semitutelados que puedan dar respuesta a la fuerte demanda que se produce en este campo. Un problema que, por otro lado, y tal como se ha señalado en las mesas, irá in crescendo ("Yo no trabajo ni he hecho nada por atender... pero yo creo que la mujer ya no renunciará a su vida por atender a un enfermo/a mental". "Las cosas han de cambiar mucho en el futuro, porque cada vez hay más enfermos/as mentales jóvenes de los que nadie querrá hacerse cargo").

Tampoco son considerados estos pacientes en la política de Vivienda de Protección Oficial (VPO). El tema ha sido llevado por algún miembro de la mesa hasta la Defensora del Pueblo, para que intervenga ante esta situación.

Testimonio: "No, necesito aprender a vivir sola, eso es un trabajo que tengo que hacer yo. Pero el problema de la vivienda... yo el otro día recibí una información sobre unos pisos de Protección Oficial en alquiler con derecho a compra, y la información era totalmente falsa, que ni siquiera se han adjudicado las obras, y que me pase en marzo. Esa información me la dio mi trabajador social, me voy a informar, y resulta que la información es falsa, y me dio los papeles y todo, todo en regla, todo muy bien. Me voy a informar, y me dicen "no, ni siquiera se ha concedido la adjudicación de las obras".

A este problema hay que añadir la imposibilidad que tienen muchos de ellos de poder optar a una vivienda al no tener ninguna renta fija. Se ha observado la existencia de familias que estarían dispuestas a asumir el pago de las letras de un piso para su hijo/a enfermo/a. Pero esta situación no la contempla el legislador ("Entonces resulta que, como no tiene una declaración de la renta, ¡vaya!, como para la declaración de la renta hacen falta unos mínimos, pues no tiene ningún derecho, ni siquiera saliendo nosotros responsables por él").

### 6.4. ENFERMO MENTAL Y FAMILIA

### 6.4.1. INTRODUCCIÓN

La familia es el espacio natural donde se desarrolla la vida de cada individuo. A través de la familia el hombre se socializa y se integra en la Sociedad. Pero ¿qué sucede cuando en la familia un miembro enferma mentalmente y no puede responder a las demandas de conducta consideradas como normales y no puede interaccionar debidamente con su entorno, ni dar respuestas conductuales esperadas?

El problema del enfermo y su familia se debe analizar desde una doble perspectiva:

- Desde la perspectiva del mismo enfermo, es decir, cómo se siente el enfermo en su familia, si entiende que es una carga y un peso; cómo percibe a su entorno más inmediato, si se saben comprendidos, si las personas que están a su lado están preparadas para atenderles debidamente;
- Desde la perspectiva del familiar o cuidador/a, es decir, si las personas que tienen

que tratar con los enfermos/as se sienten capacitadas y preparadas para su función.

### 6.4.2. EL ENFERMO Y LA FAMILIA.

Es importante establecer una distinción en la relación que se produce entre el enfermo mental y la familia:

A. Enfermos mentales "comunes". Aquellos enfermos esquizofrénicos cuya existencia admite la Sociedad. Siempre han existido "locos", episodios de locura en personas. La Sociedad ha admitido estos hechos como un fenómeno normal que afecta a algunas personas. "Se ha puesto loco".

B. Enfermos mentales "culpables" de su enfermedad. En general se trata de enfermos cuyas conductas anormales no son atribuidas a patologías normales, sino causadas por factores controlables por la persona. Por ejemplo, la droga. En estos casos las familias no quieren asumir la responsabilidad de esos enfermos. "Mi padre me ha echado de casa porque dice que soy una viciosa" (Enfermo con drogodependencia).

En estos casos las familias se muestran muchas veces implacables con la persona enferma:

Testimonio: "Yo, estos días (Navidad de 2002) he escrito a mi familia, les he llamado por teléfono. No he recibido ninguna felicitación, ni una llamada, ni una llamada de apoyo. Porque lo he estao pasando muy mal, y he estao con crisis, he estao llorando, he estao a lágrima viva. Ni una llamada de apoyo, ni una palabra de apoyo. Cuando he llamao a mi hermana nada, nada de nada. No he recibido ni esto, ni una palabra de consuelo, ni un "deja de llorar", nada".

En resumen, no todos los pacientes se sienten entendidos y comprendidos por los familiares. Los problemas más graves los presentan aquellos pacientes a quienes la familia culpabiliza de su situación, por ejemplo, haberse metido en el mundo de las drogas. Ahora bien, ni para el paciente, ni muchas veces tampoco para la familia, no está claro si haber entrado en el mundo marginal y complicado de la droga es una consecuencia de estar ya con problemas mentales o la situación de enfermedad mental ha sido provocada por el consumo de drogas y la permanencia en el entorno desquiciante de la drogadicción. Se han detectado situaciones en las que el enfermo/a mental ha justificado su aproximación a la droga como consecuencia de sus incertidumbres de identidad personal, sus déficit en las relaciones sociales.

Esto no significa que los enfermos/as mentales sufran incomprensión solamente en aquellos casos vinculados a la droga y a la desviación social. Tampoco son comprendidos muchas veces como enfermos los que padecen alguna enfermedad mental no causada por la droga.

Hay miembros de la familia que reducen la enfermedad a "rarezas consentidas" y hay también enfermos que "saben que son una carga para la familia".

Testimonio: "Yo sí me he sentido una carga cuando he estado con crisis, cuando he estado en crisis me siento una carga, completamente una carga. Sin embargo ellos me dan a demostrar, o me hacen entender que no, que no soy ninguna carga".

Hechas estas salvedades, los enfermos/as mentales tienen buenas relaciones familiares, la mayor parte quieren permanecer en la familia o estrechamente vinculados a ella. Nunca quieren romper con la familia, ni en el caso en que se sientan despreciados por ella, como se suele dar en los casos aludidos.

# 6.4.3. LA PERSPECTIVA DE LA FAMILIA: EL ENFERMO/A COMO CARGA PESADA.

La responsabilidad sobre el enfermo/a recae, sobre todo, en los padres o en los hermanos/as que tienen que cuidar de él/ella. Generalmente los hermanos/as se desentienden de su hermano/a enferma. Organizan su vida en otro entorno familiar, tienen su trabajo y sus hijos. No quieren nuevas cargas.

Los padres son básicamente quienes se responsabilizan del enfermo/a mental. En su falta, alguna hermana. A la larga, esto pesa mucho en la familia. "A mis padres les ha quitado años de vida":

Testimonio: "Han sido 24 años durísimos, duros, porque a mis padres los echaba de casa y tenían que venir a la mía, bueno, lo lógico. Veo que todos viven la misma situación, porque todos estamos igual. Entonces, yo me sentía muy sola, aunque tengo 6 hermanos, pero yo vivía sola en el pueblo, y él vivía también solo".

Testimonio: "Mi hijo lleva ya enfermo más de 25 años, tiene 50 cumplidos. Tiene esquizofrenia paranoide... Ahora lleva unos 20 días que no bebe y se le conoce pero bueno, de miedo. La cuidadora fundamentalmente es su madre, que tiene 76 años, y bueno, nos hace padecer... no sabe nadie lo difícil y complicado que es convivir con una persona así".

El enfermo/a mental es percibido, en algunos casos, no solamente como carga, sino como amenaza.

Testimonio: "Pues mira, ¿sabes cómo acaba viendo uno al enfermo mental?: como un torturador. Desgraciadamente, porque no hay ninguna cobertura, no hay ninguna manera de que aquello deje de ser una tortura. Entonces, a mí cuando me dijeron que a mi hermana le iban a dar de alta, para mí fue como si me dijeran que había una persona que me había agredido, y que salía de la cárcel. Y que podía estar por ahí con posibilidades de volver a agredirme a mí o a mi familia".

El problema del enfermo como carga que la familia no puede soportar se agrava cuando los padres se van haciendo mayores, deben dedicar una atención a la pareja y apenas tienen fuerza y moral para atender al enfermo/a mental. A partir de esta situación habría que hablar de la existencia ahora mismo en toda Navarra de colectivos familiares de emergencia social compuesto por los hogares donde los padres se encuentran imposibilitados y agotados para atender al familiar.

6.4.4. LA IMPOSIBILIDAD DE DISPONER DE TIEM-PO PARA ORGANIZAR LA PROPIA VIDA.

Las cuidadoras están pendientes del enfermo. Pueden permitirse salidas cortas. Pero, por ejemplo, hacer un viaje, disponer de un tiempo para irse de vacaciones, apenas es posible.

Testimonio: "Dices "¿cuándo voy a ser dueña de mi vida?", "¿cuándo voy a poder vivir yo mi vida?". No tienes ninguna solución".

Testimonio: "El problema de que los han dejao (al cerrar el manicomio), y ahí están. Todo ese dinero que ellos gastaban allí, ¿por qué no lo emplean en hacer unos centros, unas cosas, para que las familias seamos personas, podamos atendernos, a nuestros hijos, a nuestros maridos, podamos atenderlos y podamos querernos? Que cuando vamos a sitios nos dicen "es que os tenéis que cuidar, es que os tenéis que querer". Se destruye la familia, no tienes vida propia".

El tema de dar un tiempo a las familias para que puedan disfrutar de algunas horas o de algún fin de semana podría resolverse, como se ha indicado más arriba, con ayudas a domicilio.

Algo más complicado es el tema de las vacaciones. ¿Qué hacer con el enfermo/a durante ese período? Las familias que optan porque el enfermo/a vaya con ellas aportan experiencias desagradables. Al final les amargan las vacaciones: Testimonio: "Hemos intentado llevárnosla de vacaciones, nos ha amargado las vacaciones siempre. Y el año pasado le dijimos, "mira, es la última vez". Y lo cumplimos, claro, y ella me viene diciendo "¿no voy de vacaciones?", "no te vienes de vacaciones con nosotros porque no puede ser".

6.4.5. EL DETERIORO PSÍQUICO DE LA CUIDA-DORA.

Al inicio de la enfermedad la familia, más bien la cuidadora, asume la responsabilidad de la atención al enfermo/a "con muchas ganas", se afirma en varias mesas. "Te vuelcas completamente en el enfermo. Pero a la larga viene el cansancio, sobre todo, porque ya no hay salida". Las personas se sienten poco a poco atrapadas en un túnel de obligaciones que han ido adquiriendo y que no tiene fin. Se limitan a salidas de su hogar muy cortas y siempre con la preocupación de que algo puede pasar. No pueden ir al cine, a reunirse con los amigos, ni salir una noche. Ni siguiera pueden acudir a reuniones o cursos de formación, porque tienen que recurrir a alguien para que durante ese tiempo atienda al enfermo/a. Son varios los participantes que han declarado en las mesas que es tal el agotamiento y la falta de salidas que se arrastra cada día, que llegas a enfermar y tener que pedir ayuda a un profesional de la psicología o de la psiguiatría. Es entonces cuando aparecen los síntomas de cansancio, el estrés, el comenzar a dar vueltas al problema, "el verse contra un muro". Hay que recurrir a un psicólogo o psiquiatra.

Testimonio: "Entonces bueno, pues, olvidas otras actividades, ya procuras, procuras, pero bueno, la mente funciona a tal velocidad, que llega un momento pues que necesitas un tratamiento".

Testimonio: "Al final te estresas de tal manera que terminan yendo al psicólogo... te encuentras perdida y más necesitada que el enfermo".

Por otro lado, estos enfermos/as, y según el grado de deterioro, exigen una atención continua por parte de la familia. No los pueden dejar solos, unas veces porque no quieren estar solos y quieren que haya siempre alguien que les acompañe ("La dependencia de alguna manera la van buscando y la quieren". "Yo creo que dependen mucho de nosotros, porque en principio, como no tienen iniciativa ni voluntad tienen que tener a alguien").

En otros casos, por los problemas en los que pueden incurrir ("Se va a beber, se escapa, o cualquier día te aparece tirado, por eso tú misma pues no vives, o sea, estás todo el día pendiente de lo que puede pasar").

¿Qué solución se propone en las mesas? Aparte de la creación de pisos tutelados, las cuidadoras/es hacen referencia a ayudas asistenciales de alguna persona para ciertos momentos (asistencia personal domiciliaria) que den un respiro a las familias. Es decir, que existan personas, con una preparación adecuada para suplir la cuidador/a durante períodos cortos.

# 6.4.6. EL DETERIORO DE LAS RELACIONES EN LA FAMILIA.

La necesidad afectiva y moral de atender a un familiar con trastornos psiquiátricos constituye, con frecuencia, uno de los factores más perturbadores de la familia y de la convivencia de la pareja. Se tiene la sensación de que estos enfermos, en ocasiones, son destructivos para la familia. "La casa es el manicomio", afirman varios miembros de las mesas.

Testimonio: "Hace unos años los psiquiátricos funcionaban como cárceles. Esto ya no es así, ya no están en el psiquiátrico, ¿y dónde están? Pues en casa. Hemos llevado el manicomio a casa".

Hay mujeres que confiesan haberse visto sometidas a la presión de la pareja que les dice: "o yo o tu hermano/a loco/a". El drama que se descubre detrás de estos casos es sobrecogedor. Cuidadoras que se han echado a llorar delante de todos, diciendo que ya no pueden más, mujeres que ven que día a día se va cayendo el afecto, la cohesión y la unidad de la familia y que aparecen los enfrentamientos y los distanciamientos, testimonios de personas que dicen que han podido atender al enfermo "mientras existía una estructura familiar, que se ha quedado machacada por todos los lados".

Testimonio: "¿La familia? ¡Ah!, la destroza, totalmente. La destroza. Yo en este sentido sí que soy muy crítica con el sistema sanitario porque, porque creo que es un hecho que no tienen capacidad para curar a estos enfermos, porque la ciencia médica está en mantillas con estos temas, ¿no? Entonces, ni siquiera son capaces de controlar en un cierto momento los síntomas. Y en lugar de tener la humildad suficiente como para decir "pues las cosas son así, no sabemos hacer mejor las cosas, y por lo menos vamos a dar cierta cobertura social", yo creo que lo que se hace es jugar mucho con el sentimiento de culpabilidad de la familia, con.... Hablan del entorno familiar, los equilibrios y no sé qué... Y la familia ya está hecha polvo por lo que tiene, y encima la terminan de poner vuelta al aire con lo que le dicen... Y a mí me ha pasao, por ejemplo, que me hayan dicho "pues tampoco está usted dispuesta a interesarse mucho, ¿no?". Ellos no saben qué interés estás teniendo tú, ni las horas que le estás dedicando, ni lo poco que duermes, ni lo que sufres, ni... Yo creo que nos hace puré. Es que eso desquicia, y es que es super-contagioso".

Testimonio: "¿Repercutir en la familia? Pues desunió al matrimonio (mi padre no entendió la enfermedad de mi hermano), rompió la familia, la relación no era nada normal".

Testimonio: "Yo ya estoy acostumbrada a ver cantidades de detalles y cantidad de cosas. Pero, claro, ni mi marido, ni mis hijos están acostumbrados, ni tienen por qué vivirlo. Y sin embargo estamos tragando marrones ahí todos los días. A mí en mi matrimonio también me está influyendo, pero...esto no le importa a nadie".

Testimonio: "Nosotros tenemos una enferma hace veinte años en casa, o sea, veinte años con la enfermedad, veintipico años, ha estao en casa, o sea, nos ha amargao la vida, nos ha hecho la vida imposible, entonces nadie sabe lo que se ha tragao mi madre y lo que se sigue tragando. Tenemos informes, lo que decimos, del psiquiatra, porque nosotros le hemos dicho lo que tiene que poner en el informe, porque para conseguir una plaza..., llevamos ya no sé cuantos años fuera, nosotros seguimos con la plaza fuera, no conseguimos traerla aquí. Entonces bueno, hoy en día la que se hace cargo es mi madre, tiene ochenta".

Testimonio: "En mi caso fue casi así. Mi marido llegó un momento en que me dijo "o vives la vida de tu hermano o vives mi vida". Es que mi hermano venía a las 3 de la mañana, "ábreme por favor, que estoy muy angustiao", ¿qué vas a hacer? Yo abría la puerta, le hacía el desayuno, y eran las 3 de la mañana y mi marido se iba a las 5 a trabajar, y decía "oye maja, tu hermano o yo".

Hay, por tanto, que hablar de una segunda emergencia social en el caso de las familias donde está en peligro la unidad familiar, es decir, todos aquellos casos en que la "familia se está rompiendo". Es necesario salvar la unidad y la permanencia de las familias en peligro por la presencia en su seno de un enfermo/a mental o por las obligaciones y dependencias que crea en el cuidador/a.

### 6.4.7. LA ANGUSTIA POR EL FUTURO DEL FAMI-LIAR ENFERMO.

Es un problema que corroe internamente la vida sobre todo de los padres y de muchos hermanos/as del enfermo/a. Es un problema que ha

aflorado prácticamente en todas las mesas. ¿Qué pasará el día en que ellos falten? ¿Quién se hará cargo de él/ella?

Testimonio (diálogo entre cuidadores):

- A mí la cosa que más me preocupa muchísimo, porque ya digo, que dentro de mi, eso, estoy muy estable, y estoy dentro de lo que cabe bastante bien, me preocupa mucho el día de mañana. Porque el día de mañana..., o sea, el marcharme de este mundo sin tener una seguridad para mi hijo.
  - Exacto, sí, sí
- Esa preocupación nos preocupa a todos, el día de mañana, cuando nosotros faltemos. Yo, por ejemplo, si falto yo, yo, ni mi marido, ni mis hijos, no la pueden atender, pues porque no la pueden atender.

Algunas situaciones presentadas son preocupantes: padres mayores y uno de ellos con Alzheimer. Padre profundamente afectado por la conducta del demente. Algunos atemorizados. ("Tenemos mucho miedo").

Generalmente, los hermanos viven el problema de manera diferente que los padres. Incluso hay diferencias entre hermanos y hermanas. El enfermo mental, principalmente en el caso de las hermanas, genera incertidumbre en el futuro. En primer lugar, las mujeres jóvenes tienen mayores dificultades para encontrar pareja y casarse ("Tiene un hermano loco"). La presencia de una persona demente en una familia "apesta a toda la familia" y se cree que es cuestión de herencia. Pero, además, las hermanas presienten que el día que falten sus padres serán ellas quienes tendrán que hacerse cargo del enfermo/a.

### 6.4.8. LA SOLEDAD DE LA FAMILIA

La esquizofrenia no es una enfermedad socialmente aceptada. Es un baldón para las familias. De ahí el intento de las familias por ocultar al enfermo. Por ejemplo, en la mesa de Estella un interlocutor decía lo siguiente:

Testimonio: "Recorrimos toda la Comarca de Estella (para formar una asociación) con pasquines anunciando lo que queríamos hacer, toda la Comarca de Estella. Y a mí sólo me llamó una señora de San Adrián, y los demás todos escondidos"

¿Por qué se da esta situación de ocultamiento? Mejor que nadie nos los dicen los siguientes testimonios: Testimonio: "Pues el estigma que tiene esta enfermedad. Puede ser minusválido, puede ser diabético, puede ser muchas cosas, pero esto es un estigma muy negro y la mayoría de la gente lo esconde. Yo creo que ése es el mayor problema, que se lo tragan todo. Porque nosotros, de alguna forma, cuando rompes con esa barrera, lo hablas..."

Testimonio: "Es una enfermedad asociada pues, siempre, desde antiguo, pues no sé, como un castigo, pienso yo, para, que sé yo, sería la palabra exacta, aunque bueno, en un hablar coloquial: es como un castigo. La misma gente que yo he conocido, usan mil palabras antes de decir ya la palabra exacta, o locura o esquizofrenia, porque es muy pésimamente aceptado por la sociedad. Yo lo puedo decir, en mi familia no he tenido comprensión de ninguna clase. Lo primero que te dicen, pues, ¡ah sí!, "la loca", "que no venga la loca", que no.. eh... prácticamente yo no puedo contar con mi familia para nada, si tú vas perfecto, si la llevas a ella no. Esto hace que ya, con la familia, pues que con unos prácticamente no te hables, con otros la relación sea muy tensa... Hay una incomprensión por parte de la sociedad tan inmensa, tan inmensa, que no sólo sufrimos la enfermedad. Sufrimos un desprestigio...., porque nuestros problemas no, no los quieren, porque son problemas de locura."

### 6.4.9. EL PROBLEMA ECÓNOMICO.

No es un tema banal. El coste de un enfermo/a mental es elevado, incluso para las familias en las que el hijo/a tiene algún ingreso por el trabajo que realiza en algún centro o por la pensión de invalidez. La pensión de invalidez, según varios informantes, se sitúa en torno a las 43.000 ptas. "No llega para nada", es lo que afirman todos. En las mesas se han visto viudas al cuidado de un hijo/a, jubilados responsables de un enfermo/a.

Los interlocutores insisten en que, en general, la situación económica de sus familias no es buena y no pueden atender a los gastos que les sobrevienen como consecuencia de la enfermedad (gastos personales, coche, salidas, viajes a los centros de salud, taxis). Estos enfermos/as, en aquellos casos en que no se aíslan, son gastadores. Veamos unos breves testimonios ("Como están muy desocupados en general, están todo el día en la calle...gastando"; "Y beben y fuman... se vuelven unos consumistas tremendos"; "Como no aportan nada, todo lo que hacen es gasta, gastar y gastar, ya que están todo el día en la calle"; "Mi hijo cobró hace unos días la paga extra y la pensión y hace seis días que no tiene un duro").

La carga económica es mucho más pesada cuando los padres ya se han jubilado:

Testimonio: "... Que yo, de la jubilación de mi marido tengo que mantenerlo. Entonces yo no voy a poder disfrutar de la jubilación de mi marido porque yo tengo que mantener a ese hijo. Que yo tengo unos impuestos, como todo el mundo, que yo he pagao todo, y que yo tengo que mantener a un hijo porque no le dan lo suficiente para mantenerse por sí mismo, jes que vamos!".

### 6.5. INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS ENFER-MOS MENTALES: TRABAJO, OCIO Y TIEMPO LIBRE

### 6.5.1. INTRODUCCIÓN

Tanto el tema del trabajo como del ocio y del tiempo libre son temas que tienen especial relevancia para los interlocutores de las mesas. El planeamiento que hacen las familias es que el enfermo/a mental no puede quedarse en casa, le va mal estar en casa todo el día. Tampoco se le puede lanzar fuera de la casa a que callejee o pierda el tiempo en bares, salas de juego etc.

Por otro lado, las familias quieren para sus enfermos/as una vida integrada en la sociedad, donde ellos disfruten, en el grado en el que les es posible, de todas las oportunidades que la sociedad ofrece a todos sus miembros, tanto en el trabajo como en las relaciones. Analizaremos cada uno de estos aspectos en dos apartados diferentes

### 6.5.2. EL TRABAJO

6.5.2.1. LAS VENTAJAS DEL TRABAJO PARA EL ENFERMO/A MENTAL

El tema de las ventajas que el trabajo tiene para el enfermo/a mental ha sido abordado por las mesas de una manera muy pragmática. ¿Por qué es importante que el enfermo/a trabaje? Resumimos los testimonios en los siguientes puntos:

- Les sirve de soporte para sentirse útiles a la Sociedad, gozar de autonomía, cubrir sus gastos. ("Un trabajo es lo que puede rehabilitar a una de estas personas". "Lo realmente rehabilitador para estas personas no es el ocio, sino el trabajo").
- El trabajo les da la oportunidad de relacionarse con otras personas. ("Viene muy contento del trabajo". "Dice que se lo pasa muy bien". "Está esperando que le llamen". "Yo sé que no lo van a coger, pero le digo que le llamarán porque de lo contrario se llevaría un disgusto muy grande". "Ha encontrado una amiga en el trabajo").

- El trabajo es una terapia para estos enfermos: "Yo creo que es que el trabajo o una ocupación para una persona de éstas, no es ya el darle un trabajo o facilitarle, sino que es parte del tratamiento que necesitan. Porque mi hermano, igual que tu hijo, se levanta, y a parte de los hábitos de higiene, que yo creo que se los podemos ir metiendo nuevamente, necesita algo para entretenerse y para obligarse a hacer ciertas cosas, y para tener unos hábitos. Entonces, no es que estemos pidiendo algo que les reporte ingresos..., sino que le den una ocupación que le haga espabilar o coger hábitos. Un trabajo o una cosa de éstas es lo que puede rehabilitar a una persona de éstas. Porque el tenerlo las 12 horas o las 10 horas de luz que tenemos durante el día, por ahí suelto pues no trae mas que perjuicios") (Pues él -se refiere al director de Salud de Estella- me comentaba, porque estamos formando un grupo aguí, me dijo "está muy bien lo que decís, pero lo que realmente es rehabilitador no es el ocio, sino el trabajo". Porque está muy bien que vayan a un piso y que pinten, que hagan informática..., pero lo que realmente es rehabilitador es el trabajo, eso le hace la idea de que es igual que tú, que puede ir a trabajar. Aunque los ingresos no sean altos").
- El trabajo les sirve para mantener unos hábitos de disciplina, de horarios, de empeño por superar su cansancio y abulia.
- Finalmente el trabajo les sirve para salir de sí mismos. La relación es una excelente terapia ya que evita que se encierren en sí mismos o vagabundeen por las calles. ("Mi hijo entró en Cañadas y Riberas, con lo del Arga, y la verdad es que ha mejorado un montón estando allá").

Son numerosas las familias que destacan la función terapéutica del trabajo, por encima incluso de cualquier pensión que pueda recibir. ("El mayor problema es que no tiene un centro ocupacional, y les parece que con darle una paga ya está todo resulto, y este chico sería mejor que no tuviera paga, pero que tenga algo que hacer").

El siguiente testimonio de un paciente resume bien las ventajas que el trabajo tiene para estos enfermos/as:

Paciente: Uno de los problemas es que cuando estás así te aíslas completamente del mundo, y entonces empiezas a idear cosas que uno no se puede ni imaginar. Y como estás totalmente aislao del mundo, pues es que cada vez, cada vez parece que te vas perdiendo más, y vas perdiendo el contacto con lo que es la realidad, y lo que es tu situación en el mundo, que es cada vez más precaria. Es que es una cosa que se realimenta, porque te aíslas..."

6.5.2.2. LAS OPORTUNIDADES DE TRABAJO QUE LA SOCIEDAD OFRECE AL ENFERMO/A MENTAL

### A. Situaciones complejas y diferenciadas

A la hora de abordar el tema del trabajo aparecen también situaciones concretas de características totalmente diferentes y que dificultan la utilización de los recursos actualmente existentes:

- Si se trata de un enfermo esquizofrénico, no puede ir a talleres de disminuidos físicos o psíquicos, el enfermo/a rechaza convivir con esas personas y realizar actividades monótonas, reiterativas
- Si se trata de un esquizofrénico con retraso mental tampoco pueden ir a centros diseñados para enfermos diagnosticados con esquizofrenia.

Por tanto, no cabe "meterlos a todos en el mismo saco".

Las situaciones observadas responden a estos prototipos:

- Enfermos que han obtenido la invalidez total o parcial.
- Enfermos que trabajan en talleres protegidos o talleres ocupacionales.
- Enfermos que buscan trabajo: a) en taller protegido; b) en sistema de contratación subvencionada; c) en sistema de contratación libre.

En cualquiera de los supuestos el enfermo mental encuentra serias dificultades para incorporarse a algún tipo de trabajo. ¿Tiene el sistema sociosanitario y laboral recursos adecuados para estos enfermos/as?

**B.** El sistema social no dispone de un número suficiente de centros de trabajo específicos para esquizofrénicos<sup>1</sup>.

¿Hay centros de trabajo para estos enfermos/as? La respuesta es: No. No hay sitio o el sitio al que se les envía no es el adecuado. Las listas de espera en cualquier centro son interminables. En todas las mesas, la coincidencia es general y las frases se repiten: "No hay plazas". "No hay sitio". "Ni hay plazas, ni hay lo adecuado para ellos".

Los recursos existentes presentan problemas importantes. Los centros destinados a colectivos con necesidades especiales y que han ido creándose en los últimos decenios son específicos. Los enfermos/as mentales tienen pocas posibilidades de ingresar en ellos y si lo hacen ellos mismos rechazan con frecuencia la oferta que se les ha hecho, porque consideran que su enfermedad es diferente y porque, en consecuencia, no quieren mezclarse con enfermos de otras patologías o con otros problemas personales y sociales. Por ejemplo, se resisten a ir a centros que estén tratando a exdrogadictos, o centros destinados a pacientes de síndrome Down. Enfermos que han estado en TASUBINSA y ASPACE han expresado su rechazo, porque allí ven personas con los que no puede identificarse como grupo. A pesar de todo, hay personas que dicen haber solicitado plaza y que llevan tres años sin haber recibido una respuesta.

Otro problema añadido es que los enfermos/as mentales son cada día más jóvenes y con mejor preparación académica. ¿Qué hace uno de estos enfermos/as en un centro de disminuidos psíquicos? ("Mamá, me han dicho que yo podría estar enseñándoles...") ("Sí, bueno, pero yo pienso..., pienso que el meter todos los días un tornillo en el mismo sitio, y hacer 60 piezas..., al final yo pienso que cansa eso..., ese tipo de rutina, hasta a la persona más normal").

Se sabe, además, que este tipo de centros tampoco quieren abrir sus puertas a enfermos/as mentales. Son centros específicos creados para dejar respuesta a anomalías especiales. Estos centros no pueden convertirse en refugio de todos los que, por un motivo y otro, no pueden participar en actividades laborales normales.

La sensación que se siente al oír tantas experiencias es que, a la hora de buscar trabajo, comienza, para muchas familias, un largo camino que no conduce a ninguna parte. En unos sitios porque no hay plaza, en otros porque ha terminado el tiempo de ocupación, o porque el centro no es adecuado, lo cierto es que el trabajo constituye un problema muy grave. He aquí un testimonio:

Testimonio: "Mi hermana tiene esquizofrenia y también leve deficiencia mental... el diagnóstico está así. Entonces del centro de salud nos mandaron aquí a ANFAS, y más contentos..., pues

<sup>(1)</sup> Ante todo, hay que advertir que en las mesas la gente no tiene información precisa de los posibles centros a los que podrían acudir de acuerdo con la situación del enfermo. Por tanto, se refieren de forma global y confusa a Centro Especial de Empleo, Programas de Empleo Social Protegido, Centro Ocupacional o Programa de Reinserción Social.

eso, porque queríamos algo para ella que se viera ocupada y tal. Y me acuerdo que subimos mi hermano, mi hermana y yo ... Y eso, hablamos con X, y en cuanto vieron, enferma mental, "no, no". O sea, un chasco, y bueno, nos mandaron a Pamplona a El Molino, un centro que hay, y fuimos allá y que tampoco era su sitio. Y estuvimos, eso, buscando sitio hasta que ahora lleva tres años donde ELKARKIDE y eso, un centro ocupacional, Aranzadi".

**C.** Enfermos que trabajan en talleres protegidos o talleres ocupacionales.

En este caso nos referimos al trabajo que se ofrece a estos enfermos, pero que no suele superar el año de contrato. Son trabajos temporales, que apenas resuelven el problema del enfermo/a. Y, como sucede en el resto de recursos, están saturados, no hay plazas. Las listas de espera son largas.

**D.** Enfermos que buscan trabajo en sistema de contratación libre.

En general, los enfermos con esquizofrenia no están capacitados para trabajos de jornada normalizada, ni tampoco para muchos trabajos que exigen una atención más continuada. Son enfermos/as que quieren trabajar, pero no encuentran un trabajo adecuado a sus posibilidades laborales. Se fatigan, no aguantan mucho tiempo en un mismo trabajo, carecen de capacidad para superar una jornada laboral con sus tensiones.

Pero tampoco encuentran una respuesta adaptada a su situación personal en la sociedad. El enfermo mental es rechazado en el ámbito de trabajo.

Testimonio: "He ido a dar la cara a familiares, a amigos, y de todo, y no me han cogido a mi hija. Yo he ido con la cara diciendo que mi hija está así, para que mi hija, para que no digan, viendo así a mi hija, "oye, pero qué me has mandado aquí". Porque claro, eh, pero cuando dices "mi hija tiene un problema mental", entonces, mi hija, pues puede hacer piecicas. Oye, eso puede hacer, porque está estupendamente, mi hija".

Testimonio: "Porque mi hijo ha querido ir, porque va el chico de mi prima, sin cobrar nada, y ha querido ir a muchos sitios. Y no los quieren en ningún sitio, ni siquiera sin cobrar. Es que no los quieren en ninguna parte".

Testimonio: "Aceptan cojos, mancos, lo que sea, pero a éstos no".

Testimonio: "A éstos no los quieren en ninguna parte. Yo lo que les dije "por favor, probadlo, no hay ningún compromiso, mi hijo no es agresivo, para nada, todo lo contrario. Entonces, si no vale, si se porta mal o lo que sea, yo lo asumo, y si a los demás les molesta, yo lo asumo y que se venga a casa. No hay ningún contrato por parte de nadie, pero dadle una oportunidad".

Testimonio: "Entonces, cuando ya mejoró, comenzó a trabajar en un almacén, bien, pues entró diciendo que tenía depresiones, porque él además nunca ha querido que le dieran la incapacidad, porque él siempre quería trabajar. Entonces entró diciendo que tenía depresiones, pero en cuanto los compañeros se enteraron de que era enfermo mental, le dieron la espalda, y al final le echaron del trabajo porque allí no había manera de que ..., bueno, no le renovaron el contrato... Es que en el momento en que trabajaba en una empresa ajena, es que es algo matemático. En cuanto los compañeros se enteran de que es enfermo mental...".

### 6.5.3. EL OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Los enfermos mentales han visto reducido su espacio social de convivencia, bien por las limitaciones que les causa la misma enfermedad, bien porque ellos mismos se sienten etiquetados socialmente como "locos/enfermos/as de la cabeza" y ven reflejada su situación en las miradas de los demás. Se sienten excesivamente visibles y expuestos al juicio de los demás.

Al mismo tiempo, hay también enfermos/as que buscan relacionarse, ser simpáticos con los demás, hasta el extremo de intentar "comprar" la relación y el reconocimiento de los otros.

Las situaciones más comunes se resumen en estos apartados:

6.5.3.1. EL ESTADO ANÍMICO DE LOS ENFER-MOS/AS MENTALES

Muchos cuidadores/as subrayan en las mesas que estas personas están muy poco motivadas para participar, realizar actividades, tomar iniciativas.

Al mismo tiempo, muestran una fuerte dependencia de los demás. ("El enfermo mental necesita una persona detrás que le vaya siguiendo, marcando pautas... Puede hacer todas las actividades de ocio, pero no quiere) (Y, ¡oye! Pues si la llevo yo, podemos ir a cualquier sitio, pero tenemos que ir las dos. En consecuencia me tiene agotada, esclava... Podemos ir a aeróbic, podemos ir al gimnasio, podemos ir a andar, donde yo diga...) ("Si uno de la familia está con él 'venga, vamos a leer el periódico', seguro que lo lee") ("Pero el familiar tiene que estar ahí").

Enfermos/as y cuidadores/as desconocen la razón de esta inactividad. Algunos la atribuyen a la misma enfermedad, mientras que otros piensan que proviene de la medicación.

### 6.5.3.2. EXPERIENCIA DE RECHAZO SOCIAL.

Aunque se ha aludido anteriormente a este tema, es necesario volver a insistir en él, porque el rechazo social lleva a la soledad y al aislamiento, situaciones nada favorables para el enfermo/a mental.

La enfermedad mental no es entendida como "enfermedad", sino más bien como "peligro" social, ya que afecta a los comportamientos de las personas, a sus reacciones en las interacciones sociales y a la carencia de pautas de comportamiento aceptadas y predecibles. La relación con un enfermo mental está socialmente llena de incertidumbres porque el enfermo/a no controla sus conductas en determinados momentos y la gente no sabe cómo puede reaccionar ante ciertos estímulos verbales, gestuales, etc.. El enfermo/a mental percibe nítidamente esta situación y se siente socialmente "etiquetado": "Ha estado internada porque anda mal de la cabeza", "Yo sé que tengo una etiqueta en la espalda". "Tienes una etiqueta en la espalda y tú sabes que todo el mundo la está leyendo".

En consecuencia, la gente tiende a evitar el contacto con estas personas y a reducir la relación a niveles mínimos. Es decir, el enfermo/a mental es automáticamente apartado de una relación normal y es rechazado por la sociedad. No tiene amistades ("Ha perdido todas las amigas". "No la llaman". "No quieren salir con él"). Tampoco hay centros donde pueda sentirse acogido.

Testimonio: "La gente que no está formada como dicen, o informada sobre este tema, sobre los enfermos mentales, es que nos trata como bichos raros. O sea, parece que..., bueno, conoces a una persona y te pregunta: "¿qué haces? ¿dónde trabajas?" y respondes: "pues mira, soy enferma" o "estoy incapacitada laboralmente". Pues es que huyen de ti como de la peste, pero huyen ¿eh? O sea, aún no estamos concienciados de que es una enfermedad más".

El rechazo social es también percibido con claridad por las familias.

La única esperanza que les queda a muchas de ellas no es otra que saber que cada día son más las personas afectadas por algún tipo de enfermedad mental. La sociedad irá asumiendo la enfermedad como ha ido asumiendo otros enfermos fuertemente rechazados en otras épocas (síndrome de Down, fundamentalmente).

Testimonio: "Sin embargo, yo por ejemplo, que tengo dos hijas jóvenes, pues cada día nos enteramos de que éste le está pasando ésto, éste tiene un trastorno bipolar, éste que no sé qué..., y gente muy joven. Entonces, yo no digo que esto vaya a cambiar y que no va a haber rechazo, pero creo que está aumentando tanto esta problemática en gente joven, que bueno, un poco relacionando lo que tendrá que ir cambiando la cosa, porque es que nos está afectando bastante".

6.5.3.3. LAS EXPECTATIVAS DE LA FAMILIA DE LAS ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.

En varias mesas se ha identificado la falta de recursos para el ocio y el tiempo libre, con la necesidad de que existan centros donde a estas personas se las entrene, se las recupere y se las prepare para desenvolverse en la vida. Sobre todo en aquellos casos en que los enfermos/as no trabajan y se quedan aislados en las familias, sumidos en su enfermedad y en su aislamiento, se demanda centros de terapia social, de trabajo en grupo.

Por otro lado, los testimonios de algunos interlocutores dan fe de los excelentes resultados que se obtienen en estas sesiones.

Sin embargo, éste es un recurso escaso. Hay muchos que ni siquiera lo conocen, ni han oído hablar de él.

### 6.5.3.4. EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES

En este apartado hay que aludir al papel que está jugando la Asociación ANASAPS. En todas las mesas se ha valorado positivamente a la Asociación. Se ha pedido su implantación en las diferentes comarcas y la ampliación de sus centros. Se ha elogiado abiertamente a la Dirección y a los profesionales que trabajan en dicha Asociación, la cual ofrece una serie de servicios a sus asociados como visitas y salidas, que presenta para los asociados, actividades de ocio y tiempo libre, asistencia psicológica, orientación a personas en casos especiales., asistencia jurídica o formación mediante conferencias o charlas y convivencias sobre temas relacionados con la salud mental.

ANASAPS es una Asociación de carácter privado. Solamente algún interlocutor alude a este hecho.

### 6.6. INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

### 6.6.1. INTRODUCCIÓN

Es difícil separar de manera rígida la información de la formación. Cuando a una persona se le informa de su enfermedad, los efectos de la misma, la medicación que va a recibir, los efectos secundarios que puede tener, está ya formando a esa persona. La formación habrá que entenderla como un proceso más estructurado y con contenidos programados para que el enfermo/a o el cuidador/a puedan entender la enfermedad, los cuidados que exige, el modo de afrontar los episodios críticos de la misma, los recursos sanitarios, económicos, laborales, sociales de que dispone en el sistema público y privado, dónde se encuentran, protocolos a cumplimentar, servicios de terapia existentes, etc.

### 6.6.2. LA INFORMACIÓN

### 6.6.2.1. NECESIDAD DE LA INFORMACIÓN

A las familias les cuesta entender y asumir la enfermedad. Necesitan información clara sobre la enfermedad ("Yo, por ejemplo, no he entendido nunca en que se diferencia la paranoide de la no paranoide"). Sin embargo, la queja más generalizada es que, en muchos casos, no se informa y, en otros, se hace de manera superficial.

Testimonio: "¿Por qué nos dicen algo a mi familia? A mi padre, o a mi madre, o a mí. ¿Por qué no nos han dicho "señores, su hijo tiene esto"? Este es un problema gordísimo, lo tenemos que afrontar. No te dicen "te vamos a ayudar de ésta o de otra manera". Te lo dan, y "toma, ahí lo tienes".

Testimonio: "Pienso que desde el primer momento, desde el momento en que ya te dan un diagnóstico seguro, una información a la familia sobre lo que es la enfermedad, los episodios que se pueden dar, el tipo de comportamientos que a grosso modo y en general pueden tener, y asistirles psicológicamente, y que vayan aceptando la enfermedad. Que no es nada fácil. El enfermo tiene que sufrir mucho, porque pienso que en el fondo son personas que sufren muchísimo, pero las familias no menos ¿eh?"

Testimonio: "Las explicaciones suelen ser cero patatero, porque ellos se creen que no estamos capacitados, cuando, o sea, no estamos capacitados para recibir información, para aguantar a una persona sí".

El déficit en la información provoca nuevos problemas a la familia:

Testimonio: "A los pocos días de estar mi hermano allí, te lo ponen todo muy negro y que lo que tiene es una enfermedad que no se va curar mucho, y que vamos a sufrir mucho y esto, pero a continuación te dicen que te vayas a casa con él. Entonces tú te das cuenta de que a tu hermano no lo han curao, no lo ha curao y encima pues han enfermao a los familiares. O sea, no te dan una solución, y además te crean otro problema, porque en mi caso, lo llevamos a casa y a las dos horas tuvimos que volver, porque, pues porque estaba igual o peor".

Pero, además de conocer la enfermedad, la familia necesita información sobre la evolución de la enfermedad. Son muchas las familias que dicen que han solicitado un informe escrito, pero que el médico se resiste a darlo o si lo hace es el informe que corresponde al emitido hace varios años. No tienen, por tanto, una idea clara de si el enfermo/a mejora, empeora o se encuentra estabilizado. De no existir la exigencia de presentar el informe en alguna institución para hacer alguna solicitud, parece ser que existe una resistencia a dar nada por escrito.

### 6.6.2.2. CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN

Una buena información a las familias y a los pacientes debe implicar una explicación clara:

- Del contenido de la enfermedad
- De las manifiestaciones y episodios de la misma
- De la medicación y de los efectos de la misma
- De la forma de resolver situaciones de conflicto
- De la situación en la que se encuentra el paciente después de cada visita.
- Y de la función que va a desempeñar el psiquiatra en el futuro, sobre todo, en aquellos casos en que el psiquiatra ha diagnosticado que la enfermedad "no tiene remedio", "no tiene vuelta", "no vale la pena hacer más". Se ha visto en las mesas una concepción contradictoria de la misión del psiquiatra. Mientras para muchos el psiquiatra debe "dedicar mucho tiempo" a hablar con cada enfermo en "visitas más frecuentes", para otros la función del psiquiatra queda limitada a un seguimiento puntual y periódico.

### 6.6.3. LA FORMACIÓN

### 6.6.3.1. NECESIDAD DE LA FORMACIÓN

¿Quién debe formarse? Hay que distinguir un entorno familiar general y un entorno familiar

inmediato. Por entorno familiar general entendemos a los miembros de una familia extensa que no conviven con el enfermo y cuyas relaciones con él son esporádicas. En cambio, el entorno familiar inmediato es la familia en cuyo seno vive el enfermo/a, o la familia (hermanos, padres) que han asumido la responsabilidad de cuidar, vigilar o tutelar al enfermo/a que no vive con ellos sino en piso aparte.

Desde alguna mesa se ha insistido en que no es tan importante plantear la formación como tal, cuanto una formación que sirva para diseñar, junto con la familia, un plan de actuación con el enfermo de manera que se trabaje coordinadamente entre el centro de salud, la familia y el mismo enfermo. No hay que olvidar que, por decirlo de una manera gráfica, "se ha trasladado el enfermo del macropsiquiátrico al micropsiquiátrico que es la familia". Hemos sacado al enfermo de un hábitat rodeado de profesionales, a un hospital improvisado.

En todas las mesas los cuidadores/as han insistido en la necesidad de ser formados de manera adecuada. Al lanzar la pregunta: ¿Necesitáis formación especial? ¿Echáis en falta algún tipo de formación? La respuesta es siempre un sí unánime.

El cuidador/a asume una responsabilidad grande sin saber muchas veces cómo actuar ante ciertos comportamientos, qué respuesta dar a determinados problemas, qué tipo de relación debe establecerse con el enfermo/a. El cuidador/a quiere saber la naturaleza de la enfermedad de su paciente, los síntomas, las formas de dar respuestas adecuadas, estrategias para conseguir del enfermo algunos comportamientos básicos, como el de asearse, o el de tomar la medicación. El cuidador/a necesita, en otras ocasiones, cómo conseguir que el enfermo/a no se aísle, no se encierre en casa, o, al contrario, que permanezca en casa, que no esté todo el día en la calle. No hay que olvidar que en el caso de enfermos mentales "estás tratando con personas muy complicadas".

La respuesta que dan a esas necesidades de formación es mediante la formación autodidacta:

Testimonio: "He hecho hasta un curso de psiquiatría... Me he puesto al día a base de la lectura de todos los libros que tratan el tema".

Testimonio: "Cuando ocurre una enfermedad de estas es que en principio te pilla... Vamos no sabes lo que te viene encima. Una enfermedad de éstas tienes que leer mucho, sobre todo para saber...Yo me he puesto de libros... ves que no encaja en ningún sitio".

Testimonio: "Cuando te encuentras con esta enfermedad, tienes que leer libros de psiquiatría".

Esto ocurre en las familias donde el cuidador/a tiene un nivel cultural que le permite entender el contenido de libros especializados. No puede cualquier persona comprar libros o realizar consultas en las páginas especializadas de internet. Cuando se trata de cuidador/as con niveles culturales bajos no es posible pensar en formación autodidacta. El cuidador/a hace lo que buenamente puede. No dispone más que de las orientaciones que recibe del psiquiatra que, en muchos casos, se restringe a decirle que "en momento de crisis llame al 112".

6.6.3.2. EL CONTENIDO DE LA FORMACIÓN DEL CUIDADOR/A

La formación reclamada en las mesas se puede resumir en siguientes apartados:

- Naturaleza de la enfermedad. En primer lugar, en qué consiste la enfermedad. El familiar que va a cuidar a un enfermo necesita saber qué es una enfermedad mental, qué tipos de enfermedades mentales, que síntomas desarrollan, cómo evolucionan los enfermos/as mentales, en nuestro caso los que sufren, qué causas son desencadenantes, los factores genéticos, los mecanismos de transmisión, los riesgos de que haya nuevos enfermos en la familia.
- La forma de tratar al enfermo/a, de manera que puedan ayudar en su curación o a que no agudice la enfermedad. En qué grado deben consentir al enfermo/a ciertas conductas, cuándo deben ser flexibles o inflexibles ante sus demandas, cómo pueden conseguir que recupere ciertos hábitos perdidos, vuelva a relacionarse con la gente, supere sus crisis de pérdida de prestigio, cómo deben evitar caer en una excesiva dependencia del mismo. "Tienes que ir improvisando según ves que te van las cosas"; "yo lo he pasado fatal, fatal". En algunos casos nos ha parecido descubrir que las cuidadoras tienen ellas mismas una excesiva dependencia del enfermo/a.

Testimonio: "En mi familia nos hemos preguntado: pero a esta chica, qué le pasa, qué le pasa". Bueno, pues no nos lo han dicho. Bueno, lo han puesto por escrito: "esquizofrenia". Pero luego le dices, "¿pero de qué ha venido? ¿cómo?". No lo saben decir. "¿Qué le hago? ¿Cómo le trato?". No lo saben decir. Porque no lo saben. Le digo "a mí, cuando me dice esto, ¿qué hago?" pues me dice "no, tú no te pongas en ... en contradicción", o

sea, a ti te dice esto, pues no le contradigas. Pero luego, también te dice "no, no, no. No le tienes que dejar". Lo que dices tú. Hay que ponerle límites. Entonces es un lío... yo me he pegado cuatro años, qué le hago ahora, qué le hago luego".

- El cuidado de la cuidadora. La cuidadora o el cuidador no puede autodestruirse atendiendo a un enfermo/a. Necesita saber cuidarse y protegerse a sí misma. Igualmente necesita saber cómo debe conjugar, en el caso de que el enfermo viva en una familia, el cuidado del enfermo y la protección de la unidad y estabilidad familiar.
- Temas relacionados con los fármacos. Es un tema que preocupa a los interlocutores de las mesas, sobre todo, en el período en que el psiquiatra intenta identificar el fármaco que mejor le puede ir al enfermo. Qué tipo de fármacos se suministra a estos enfermos/as. Qué efectos secundarios pueden observar, la interactividad de la medicación, la posibilidad de incrementar la dosis en ciertos momentos, etc.

### 6.6.3.3. LOS AGENTES DE LA FORMACIÓN

El agente más citado y elogiado en las mesas es ANASAPS, donde se organizan charlas, conferencias y, a veces, encuentros para que los participantes intercambien experiencias.

Hay otras iniciativas. Por citar una que merece especial atención, hablaremos de la experiencia de Estella, donde, en el marco del Programa para la Promoción de la Mujer, hay una psicóloga que reúne a mujeres en seminarios orientados al desarrollo de la autoestima, crecimiento personal, comunicación... Temas que, aunque no están orientados al cuidado de los enfermos/as mentales, sí constituyen un lugar, a juicio de una participante en la mesa, para resolver muchos problemas personales provocados por la presencia en la familia de un enfermo/a mental.

### 6.7. LA ADMINISTRACIÓN

### 6.7.1. INTRODUCCIÓN.

El papel de la Administración y el escaso interés que manifiesta por el colectivo de enfermos mentales es un tema recurrente. Tanto los familiares como los pacientes tienen la sensación de que la Administración ha cerrado precipitadamente los psiquiátricos, se ha lavado las manos y, amparándose en la conveniencia de integrar al enfermo en las familias, se ha quitado una responsabilidad y un coste. Ahora se ha convertido en un colectivo olvidado. A los políticos parece interesarles más otros colectivos, más organizados, más visibles socialmente y, a juicio de algu-

nos interlocutores, "electoralmente más rentables". En consecuencia se sienten defraudados y excluidos de la Administración ("Hay mucha dejadez y mucho abandono del problema").

Por tanto, la Administración debería comenzar por reconocer que "las cosas las hizo mal" y que no puede lavarse las manos frente a la situación presente.

### 6.7.2. LA ADMINISTRACIÓN SE DESENTIENDE DEL PROBLEMA DE LOS ENFERMOS MENTALES

Es la primera queja y la más general. A los problemas que presentan los ciudadanos en las diferentes instancias administrativas se dan las siguientes respuestas: "No se han aprobado los presupuestos", "No hay sitio", "No podemos hacer nada", "La familia tiene la responsabilidad de atender al enfermo", etc. etc.

Testimonio: "Por parte de las instituciones todo son problemas, todo son pegas, falta de información, o sea, no es ya que no te solucionen el problema, es que no te dicen qué es lo que puedes hacer ni con quien tienes que hablar. Llevamos ya tres años nosotros, tres años igual".

Por tanto, la Administración no quiere asumir la responsabilidad de atender o crear residencias a estos enfermos, centros de trabajo adaptados, atención domiciliaria a las familias. porque estas actuaciones representan un peso muy elevado en los presupuestos.

La Administración se ampara para proteger su inhibición en la conveniencia de que el enfermo/a viva integrado en entornos familiares. Pero esta excusa es entendida por las familias como una pantalla que sirve a la Administración para argumentar contra las familias diciendo que no quieren acoger a los enfermos/as, cuando en realidad lo que pretende es reducir costes.

Testimonio: "Después creo que, aunque supongo que es una cuestión de falta de medios, se tienen que dejar de historias de que los enfermos tienen que vivir integrados en la familia, porque eso, a parte de ser mentira, así de claro, y de resultar muy barato, pues eso no resuelve nada. No resuelve nada, y al final hay que volver a tener instituciones, y hay que volver a tener, hay que volver a tener plazas para estas personas que realmente no pueden convivir con la familia, porque la destrozan. Y es que yo creo que se está siendo muy injusto con las familias, y muy cruel".

6.7.3. LA DESCOORDINACIÓN ENTRE SERVICIOS.

El problema es particularmente grave en los momentos de crisis, donde deben actuar, casi simultáneamente, la policía/guardia civil, el médico de cabecera, el juez, el psiquiatra y la hospitalización del enfermo.

Testimonio: "Sí que me acuerdo, que en plena agresión, o sea, no sabíamos qué hacer, porque coincidió, me acuerdo que era un sábado. De un médico al otro, "no, no, es que para este tipo de ingreso tiene que ser su médico de cabecera". Su médico de cabecera no entraba a trabajar hasta el lunes. O sea, al final, se juntaron con tres volantes, que le dio un médico, que le dio otro, y al final otro, porque pudieron localizar. Para cuando consiguieron, pues la tunda había sido importante, claro".

En otros casos la descoordinación se vive como asistencia incompleta. El servicio llega, pero no el servicio que necesita la persona. Un ejemplo puede aclarar este problema:

Testimonio: "Ella, pues por ejemplo, entra en crisis y dice estoy mal, muy mal, y no quiero vivir, no puedo más, no puedo más y ven y llévame y hazme algo, ¿no? Pues el peregrinaje es.. Una opción puede ser el Hospital de Navarra, llegas allá a Urgencias, y tienen que avisar al psiquiatra, te meten con el familiar en una salita. Espera allí una hora, bueno, todos lo habréis pasado, o dos o lo que sea. Baja el psiguiatra, habla diez minutos con ella y con medicación. La dejan tranquila para media hora o lo que sea, un tiempo, pero vete luego a casa. Mi hermana vive sola, "yo no voy a casa sola, quédate conmigo, quedaros conmigo " y así, ¿no? O sea, que eso no resuelve, ¿no? Otra solución es llamar al 112 que vengan a su casa. Van a su casa y es lo mismo, y entonces no acude ningún psiquiatra, o sea lo que acude es un personal sanitario, que le pone un tranquilizante y estamos en las mismas... claro, como ella entra muchísimas veces en crisis, los centros de salud mental a los que se va yo creo que están infrautilizados, ¿no? Quiero decir que se podrían abrir hasta muy entrada la noche, ¿no? y allí acudir en estas crisis, con profesionales que estén allí y nos salven, pues, de esta situación".

La descoordinación es vivida por los mismos actores que se ven implicados en la solución del problema. Por ejemplo, cuando la Policía, de acuerdo con el juez, lleva a un paciente al hospital. Para cuando llega al hospital, el enfermo ha podido superar en parte la crisis. En el hospital se recrimina a la Policía que se ha precipitado llevan-

do al enfermo a urgencias, que podía haber esperado y dado la medicación en casa.

Testimonio Policía: "Entonces, ¿qué necesitan? ¿que le maten a uno para que ya lo ingresen?" (relatado por un miembro de una mesa)

Finalmente, la descoordinación se vive como información fraccionada. Los familiares y los mismos enfermos/as reciben informaciones incompletas y diferentes sobre los recursos que pueden utilizar, los lugares a donde pueden ir en busca de trabajo, de ocupación del tiempo de ocio. Por ejemplo, no saben distinguir entre centros específicos y otros centros de trabajo. Creen que la admisión en un centro o en otro se consigue con influencias. Hay algunos que han demostrado su malestar porque desde la misma Administración se les ha orientado que vayan hacia ANASAPS.

6.7.4. CREACIÓN DE PUESTOS DE TRABAJO DENTRO DE LA ADMINISTRACIÓN ADAPTADOS A LAS POSIBILIDADES DE ESTAS PERSONAS.

Al hablar del trabajo se ha aludido a las dificultades que estos enfermos/as encuentran para competir en el mercado de trabajo libre y a posibles soluciones.

En este apartado vamos a referirnos a la misma Administración como generadora de puestos de trabajo. Muchos de estos enfermos/as pueden realizar trabajos sencillos, que exigen escasa atención y escasa concentración. Que no implican la dedicación continua a una actividad. Veamos a continuación una posibilidad destacada por una cuidadora.

Testimonio: "En el hospital hay puestos. Tienes gente que está en una mesita informando, unas auxiliares ahí sentaditas, informando... .Y estos enfermos pueden ocupar ese puesto, pueden. Pueden estar ahí informando, "hola, buenos días. Por favor, ¿la consulta de cirugía?", "Pues a la izquierda, vaya usted a la izquierda". No me digas a mí que estos enfermos no lo pueden hacer y se sienten útiles, están distraídos, hablan con otras personas, se relacionan".

Se señala también el trabajo de bedeles que llevan correspondencia entre los despachos de un mismo edificio.

No solamente en trabajos que directamente dependen de la Administración. También las empresas que dependen del Estado o que tienen una importante vinculación con el mismo pueden abrir puestos a estos enfermos/as. Hay alusiones a la actividad de clasificar correspondencia en Correos.

# 6.7.5. EL PROBLEMA DE LAS PENSIONES DE INVALIDEZ.

En las mesas hablan de que a estos enfermos/as, cuando son declarados inválidos, se les atribuye una pensión que parece oscilar entre 40.000 y 47.000 ptas. El sentimiento general es que la pensión no es suficiente para atender a los numerosos gastos que generan estos enfermos/as.

Algunos participantes han vinculado la pensión tan escasa a dos problemas fundamentales que tiene el enfermo/a. En primer lugar, la necesidad de que pueda vivir una vida autónoma, disponiendo de un piso que le garantice un espacio de libertad. Los enfermos/as necesitan tener una cierta independencia, con un cierto orden y actividades que realizar en su vivienda. Ahora bien, ¿cómo se puede alquilar una vivienda con semejante pensión? Y en el caso de que pudieran alquilarla es evidente que no podrían asumir otros gastos: gastos de comunidad, luz, teléfono, agua, etc. y, además, vivir.

El segundo problema puesto de relieve por las familias es que las rentas podrían constituir una garantía para recibir una atención en el futuro, cuando falten los padres o hermanos que se han responsabilizado de él. Pero ¿a dónde pueden acudir con una renta de semejantes niveles?

# 6.7.6. LA ADMINISTRACIÓN Y LA ASISTENCIA A LAS FAMILIAS.

En algunas mesas ha aparecido un tema sobre el que queremos hacer una reflexión. Las familias no están preparadas para aceptar esta enfermedad. Les cuesta mucho asumir que un hijo/a "se ha puesto loco". Cuando esto sucede, el desconcierto, la ansiedad y la preocupación se apoderan de las familias, no sólo por el problema que se les echa encima, sino por la duración y prolongación del mismo. En este sentido, es aconsejable que desde la Administración se preste una asistencia psicológica a la familia. La enfermedad no solamente la tiene que aceptar el individuo, sino también la familia ("ayuda psicológica, o social o psicológica para las familias").

De ahí que se reclame, por parte de numerosas mesas, que la Administración no centre su atención solamente en el enfermo, sino también en la familia, dándole un apoyo psicológico y también económico. El apoyo psicológico estaría orientado a que los miembros de la familia mantengan el equilibrio interior necesario para atender al enfermo/a. Y apoyo económico para aquellos casos en que sea necesario dejar espacio para que el cuidador/a respire. La Administración debería conocer cómo es la situación de la familia, sus condiciones para atender al enfermo/a, sin que la familia sufra graves quebrantos.

# 6.7.7. LA ADMINISTRACIÓN Y EL CAMBIO DE MENTALIDAD DE LA SOCIEDAD.

Una tercera demanda del colectivo de enfermos/as y familiares de esquizofrénicos se refiere a la necesidad de que la Administración inicie campañas para que la sociedad conozca la enfermedad y sepa aceptar a los enfermos e integrarlos con la naturalidad con que lo ha hecho en el caso de los síndrome Down y otros disminuidos físicos

Testimonio: "Campañas informativas dirigidas a toda la población, desde la escuela básica. Campañas de concienciación, de integración de estas personas, de solidaridad con estas personas. Lo mismo que se ha hecho contra el SIDA, hace 20 años, ¿eh?, cuando empezaron los primeros casos de SIDA hubo una prevención terrible. Ahora se ha aceptado, están integrados y están, y tienen sus derechos, y se han hecho campañas. A favor de los enfermos mentales ni una, es que ni una. Al contrario, es el monigote del chiste típico que mueve a chirigota, o el tonto del pueblo."

Esas campañas deben comenzar entre los mismos profesionales de la sanidad, de manera que se erradiquen la forma de referirse entre ellas mismas cuando hablan de personas con esquizo-frenia.

En algunos momentos de la discusión de un grupo se hace una clara referencia a la escuela. En el ámbito de las materias transversales que aluden a la convivencia y a la tolerancia, debería haber una aproximación al tema de la salud mental. El lenguaje es particularmente despectivo y cruel cuando se habla de personas que no están bien de la cabeza: "Los locos".

Testimonio: "Desde la escuela, porque ya desde niños... Los niños mismo, desde pequeñitos hemos sido todos muy crueles, se han contado chistes de locos y tal. Y en cuanto una persona tiene una cierta originalidad, o una manera más bohemia de vivir, "vah, ése está loco". Entonces, desde la escuela, campañas de educación a toda la población, a toda, pero a toda. Y de concienciación, de integración. Oye, que no se puede discriminar a estas personas, al contrario, una discriminación positiva, tenía que ser".

La acción educativa debería llegar también a los medios de comunicación y a la forma cómo se tratan ciertos temas. La violencia doméstica, los homicidios son enfocados por los telediarios y medios de comunicación como hechos producidos por gente esquizofrénica. Por tanto, la sociedad –y se ha hablado de esto en otro momento-identifica al enfermo mental con un potencial agresor.

6.7.8. LA DESCENTRALIZACIÓN DE SERVICIOS Y LA APROXIMACIÓN DE LOS MISMOS A LAS COMARCAS.

No es tema nuevo en Navarra. Los servicios tienden a centralizarse en Pamplona. Las familias con enfermos mentales apenas encuentran apoyo en los pueblos ("Somos de X y hemos tenido que venir a Pamplona, porque en nuestro pueblo, lo voy a decir bien gritando a ver si se me oye, no hay nada. Hay chicos enfermos que no pueden ir a ninguna parte").

No basta, por tanto, con los Centros de Salud y las Unidades de Enfermedad Mental. Dado que el número de enfermos mentales/as es tan elevado (algunos calculan, por ejemplo, que en la Merindad de Estella puede haber unos 500), sería necesario generar recursos sociales para que estas personas no se queden en sus familias y puedan acudir a centros de trabajo, de ocio, de terapia.

Testimonio: "Hay que contar también con el resto de Navarra. El resto de Navarra no puede ir todo a Pamplona. Hay familias que no pueden hacer que sus hijos vayan a Pamplona. Entonces sería necesario también que vieran en cada lugar, lo qué necesitan esos enfermos, cuántos hay, qué necesidades tienen, un psicólogo, para que tengan una reunión, que ahora mismo aquí se reúnen entre ellos, pero claro, es una reunión libre, no tienen ni un psicólogo que los pueda orientar, no tienen nada. Entonces eso yo lo considero importantísimo, porque por ejemplo, en una cabeza de Merindad, se podrían reunir los de la Merindad porque para las familias era mucho más fácil, entonces tendrían sus ratos de ocio, porque en Pamplona los tienen".

### 6.8. CONCLUSIONES

Los puntos críticos de este estudio se pueden resumir en las siguientes conclusiones:

A. La atención psiquiátrica no presenta problemas importantes y especiales. Las opiniones recogidas en las mesas no indican que nos encontremos ante un punto crítico del sistema. Sin embargo, hay problemas serios: saturación de los psiquiatras, baja dotación de especialistas en los centros de salud de las merindades y comarcas, defectuosa e insuficiente información as los enfermos/as y familias.

**B.** La atención psiquiátrica no es suficiente para atender a un enfermo/a mental. Las sesiones terapéuticas complementarias para estabilizar al enfermo y lograr que asuma el papel de enfermo/a mental, recupere su confianza en si mismo, sus habilidades sociales para integrarse con el menor coste personal a la sociedad son absolutamente insuficientes.

C La atención sanitaria en los centros de Urgencia. En algunas mesas, sobre todo de comarcas, ha habido quejas fuertes sobre la atención que reciben los enfermos cuando tienen que recurrir a Urgencias en los Centros de Salud. No existe un profesional especializado en la atención a estos enfermos/as. "Debería haber un psiguiatra de guardia, como el resto de los médicos, que eso facilitaría que esa persona evalúa en ese momento el estado de esa persona y decide si hace falta ingreso o no. Como si te da un ataque al corazón, no tiene que venir el juez a ver si a éste le ha dado o no un ataque al corazón, llega el médico y dice "usted rápidamente al hospital", sin pasar por el Centro de Salud de aquí, al hospital rápidamente. Si tuviesen un profesional de guardia continuamente, llega el caso y evalúa si hace falta ingreso o no, y la medicación en ese momento".

D. Graves déficits se observan en los momentos de crisis agudas de estos enfermos/a y cuando es necesario internarlos. Se trata de un punto que necesita urgentemente alguna intervención orientada a la coordinación de los agentes que intervienen (médico de cabecera, juez, policíaguardia civil, hospital). Es necesario humanizar este proceso. Los internamientos deben hacerse con la asistencia de personas debidamente formadas y capacitadas. Es inaplazable solucionar el problema de residencias estables para enfermos agudos y que no son autónomos. Es inhumano endosar el problema de estos enfermos a las familias. Lo mismo se puede afirmar de la necesidad de unidades residenciales especiales que permitan la recuperación de las crisis cuando el enfermo sale de urgencias.

**E.** La necesidad de promover la creación de pisos tutelados o semitutelados aparece igualmente como un problema crítico. No existe oferta de vivienda social de este tipo que permita crear condiciones favorables para que el enfermo se integre en la sociedad, y liberen a las familias de la asistencia a un enfermo que no debe o no conviene que esté en la familia.

- **F.** Familia. Habría que hablar de un primer problema crítico en este ámbito. En estos momentos hay familias que constituyen colectivos familiares de emergencia social. Es el caso de las familias donde los cuidares/as se encuentran en una situación límite, bien sea por agotamiento y estrés, o bien sea por la edad y por la presencia de otros problemas en la misma familia (enferma de Alzheimer, por ejemplo).
- **G.** Familia. Parece absolutamente necesario crear asistencias de respiro a domicilio para aliviar a las cuidadoras/es y permitirles que puedan disponer de tiempo para su descanso, sus salidas, sus vacaciones. La salud de muchas cuidadoras/es está en peligro. Es demasiado elevado el número de cuidadores/as que han subrayado que han tenido la necesidad de acudir en busca de ayuda a un psicólogo o psiquiatra.
- **H.** Familia. Se han descubierto verdaderos dramas en las familias ocasionados por la necesidad de atender a un enfermo/a mental. Hay familias donde está en peligro la unidad familiar, la estabilidad del matrimonio. Familias que "se están rompiendo". Es necesario buscar alguna solución para salvar a estas familias.
- I. El futuro de numerosos enfermos/as que ahora están en familias con padres muy mayores o con hermanos que no quieren tenerlos. La administración no puede responsabilizar a estas familias del cuidado de los enfermos/as y debe velar por solucionar su futuro y no puede permitir que mueran los padres con la angustia de qué pasará cuando ellos falten. El problema económico es muy grave en muchos casos. ¿Cómo puede un enfermo/a mental vivir con autonomía con rentas inferiores a 45.000 ptas.? ¿Por qué las familias tienen que asumir gastos sobreañadidos?
- J. En el caso de estos enfermos el trabajo cumple una función terapéutica. Hace que el enfermo salga de sí mismo, no dé vueltas a su enfermedad, tenga relaciones sociales, mantenga su propia dignidad sabiendo que es útil, etc. Pues bien, en todas las mesas, la mayor parte de los interlocutores han insistido en la necesidad de crear centros apropiados para estos enfermos/as. "No hay nada. Las listas de espera son infinitas". Desde el punto de vista del equipo investigador, la creación de ofertas diferenciadas de trabajo apropiado para estos enfermos/as constituye un punto crítico de urgente solución. No se trata de colocar a estos enfermos/as en cualquier lugar para entretenerlos. Es necesario partir de que es una terapia para mejorar o no empeorar en su estado de salud.

- K. Parece necesario reorganizar los recursos que se están ofreciendo a la población con problemas de reinserción laboral por minusvalías psíquicas, físicas o por enfermedades mentales de manera que exista una oferta diferenciada y adaptada a las necesidades de los diferentes colectivos. El trabajo no es simplemente una actividad de entretenimiento. Cumple numerosas funciones en el caso de todos estos colectivos. La integración de personas con diferentes discapacidades de alguna manera irreconciliables imposibilita la consecución de los objetivos que se proponen y, en el caso de los esquizofrénicos, puede incluso desencadenar frustraciones y crisis.
- L. Dado que el enfermo mental es rechazado en el mercado de trabajo normalizado habría que impulsar políticas que favorecieran la contratación de este colectivo, aunque fuese a jornada reducida.
- LL. La formación de las cuidadoras consideramos que es otro punto crítico muy demandado por los interlocutores. Se ha trasladado el hospital psiquiátrico a la familia. Pero no se ha preparado a la familia para cuidar a estos enfermos/as especiales. Las cuidadoras/es necesitan formación continua para conocer la enfermedad, tener una preparación adecuada para tratar a los enfermos y poder ayudarles en su recuperación psíquica, para resolver situaciones de crisis. Finalmente la cuidadora debe aprender a cuidarse a sí misma y saber cómo salvaguardar a la familia para que ésta no quede destruida.
- M. Es inaplazable una reconciliación entre la administración y el colectivo de familias y enfermos/as mentales. En primer lugar, no se debe culpar a las familias de que tratan de quitarse responsabilidades. Las familias quieren tener a sus enfermos/as cerca y ayudarles en la medida en que puedan hacerlo. No están por "encerrar" a los enfermos/as mentales. Ni la Administración puede escudarse en la prórroga de presupuestos. Este colectivo cree que la administración les ha olvidado porque no han sabido organizarse para forzar soluciones y porque no es colectivo electoralmente rentable.
- **N.** La Administración debe asumir sus responsabilidades con estos enfermos que se pueden resumir en estos puntos: Coordinación de servicios, mejora de la asistencia sanitaria, creación de servicios terapéuticos destinados a la mejora de la calidad de vida de estos enfermos/as y de sus familias, la creación de residencias y pisos tutelados y semitutelados.

# 7. INICIATIVAS EN EL PARLAMENTO DE NAVARRA

### LEYES FORALES

BOE

0	Nº	FECHA
Ley Foral 34/2002 de 10 de dic acogimiento familiar de persona		el
BON	150	13.12.2002
BOE	13	15.01.2003
1		
Ley Foral 16/2002, de 31 de ma del acceso al empleo de persor la Comunidad Foral de Navarra	nas con discap	
BON	69	07.06.2002
BOE	153	27.07.2002
2		
Ley Foral 11/2002, de 6 de may derechos del paciente a las vol información y a la documentaci	untades anticip	oadas, a la
BON	58	13.05.2002
BOE	129	30.05.2002
3		
Ley Foral 17/2000 de 29 de dic aportación económica de los us de los servicios por estancia er edad	suarios a la fina	anciación
BON	5	10.01.2001
BOE	45	21.02.2001
4		
Ley Foral núm. 13/1999 de 6 de régimen de funcionamiento del «San Francisco de Javier»		
BON	43	09.04.1999
BOE	133	04.06.1999
5		
Ley Foral núm. 9/1999 de 6 de derechos sociales	abril, para una	carta de
BON	43	09.04.1999
BOE	133	04.06.1999
6		
Ley Foral núm. 10/1991 de 16 o prevención y limitación del cons alcohólicas		
BON	43	05.04.1991
BOE	226	20.09.1991
7		
Ley Foral núm. 14/1983 de 30 d los Servicios Sociales	de marzo, que	regula
BON	44	08.04.1983

148

22.06.1983

### DECRETOS FORALES

8	Nº	FECHA
Decreto Foral 269/2001 a la creación y Estatutos		
la tutela de las personas	s adultas	
BON	125	15.10.200
9		
Decreto Foral 208/2000 el Decreto Foral 196/19 los Convenios de colabo Terapéuticas para tratar	94, de 17-10-1994, q oración con Comunid	lue regula lades
BON	81	05.07.200
10		
Decreto Foral 374/1999 aprueba los Estatutos d Bienestar Social	•	•
BON	122	01.10.199
11		
Decreto Foral 137/1999 y clasifica los centros od situación de exclusión s	cupacionales para pe	•
BON	73	11.06.199
12		
Decreto Foral 247/1998 que reestructura los ser rehabilitación psiquiátrio de Salud Mental de la D y Salud Mental	vicios de día y de a adscritos a la subc	
BON	107	07.09.199
13		
Decreto Foral 246/1998 regula la transformación «San Francisco Javier»	del Hospital Psiquiá	atrico
BON	107	07.09.199
14		
Decreto Foral 126/1998 el método oficial de valo de las personas de la te	ración del nivel de d	
BON	55	08.05.199
15		
Decreto Foral 252/1997 establece los criterios y de los centros y servicio	requisitos para la ac	reditación
BON		
DUN	119	03.10.199

16	Nº	FECHA	25	Nº	FECHA
Decreto Foral 214/1997 de 1 de septie las autorizaciones para creación, mod	dificación	, traslado	Decreto Foral 11/1987 d a la regulación de los Se	•	
y funcionamiento de centros, servicios sanitarios	s y estab	lecimientos	BON	12	28.01.1987
BON	118	01.10.1997	25		
17			Decreto Foral 244/1985 de 27 de diciembre, relativo a la sectorización psiguiátrica de Navarra		
Decreto Foral 196/1994 de 17 de octu- los Convenios de colaboración con Pr y Comunidades Terapéuticas para tra de drogodependientes	rogramas	5	BON  ÓRDENES FORALES	5	10.01.1996
BON	133	04.11.1994			
18			26		
Decreto Foral 169/1993 de 31 de may la Comisión Técnica y de Seguimiento de Drogodependencias y regula su or y funcionamiento BON	o del Pla	n Foral	Orden Foral 204/1999 de l Decreto Foral 209/199 el régimen de autorizacion materia de Servicios de Residencia Asistida puntal y los Pisos Funcipara Personas con Enfe	91, de 23 mayo de 199 ones, infracciones y sa Sociales, clasificando para Personas con Enf ionales y/o Tutelados	91, sobre anciones los servicios
19			BON	rmedad ivientai 16	04.02.2000
Decreto Foral 4/1991 de 10 de enero, la acreditación de centros residenciale a drogodependientes			27		04.02.2000
BON	13	30.01.1991	Orden Foral 37/1999 de los requisitos técnico-sa	•	
20			autorizaciones de centro sanitarios sin internamie		cimientos
Decreto Foral 192/1990 de 31 de julio a las ayudas a drogodependientes pa en Comunidades Terapéuticas	-		BON	30	10.03.1999
BON	99	17.08.1990	28		
21			Orden Foral 35/1999 de la Comisión Asesora Téc	• •	
Decreto Foral 168/1990 de 28 de junio las prestaciones y ayudas individuales			Infanto-Juvenil BON	24	24.02.1999
BON	146	03.12.1990			
22			29		
Decreto Foral 143/1987 de 24 de julio la acreditación de centros y servicios de reinserción social			Orden Foral 56/1998 de la cuantía máxima de ay estancias concertadas e ancianos y menores	udas a percibir para	
BON	96	05.08.1987	BON	129	28.10.1998
23			30		
Decreto Foral 114/1987 de 15 de may Decreto Foral de 22 enero 1987, de c Comisión de Coordinación del Plan de y Toxicomanías	reación o	de la	Orden Foral 122/1997 de unidad en la estructura d Atención Primaria y Salu	orgánica de la Direcció	
BON	65	25.05.1987	BON	121	08.10.1997
24			31		
Decreto Foral 17/1987 de 22 de enercia la creación de la Comisión de Coord de Alcoholismo y Toxicomanías			Orden Foral 121/1997 de que suprime y crea dete en la Dirección de Atenc	erminadas unidades or	-
BON	14	02.02.1987	BON	119	03.10.1997

<u>32</u>	<b>1</b> 0	FECHA	40	Nº	FECHA
Orden Foral 74/1997 de 29 de mayo, que amplía las funciones de la Comisión de Acreditación,			Acuerdo de 13 de diciembre de 1999 que ordena la elaboración de un plan foral de atención sociosanitaria		
Evaluación y Control de Centros y Servid de Tratamiento con Opiáceos			BON	5	10.01.2000
BON	72	16.06.1997	41		
33			Acuerdo de 3 de junio de 1997 que el Plan Gerontológico	aprueba	
Orden Foral 43/1997 de 7 de marzo, que modifica la composición de la Comisión de Acreditación,			BON		03.06.1997
valuación y Control de Centros y Servicios		42			
de Tratamiento con Opiáceos BON	38	28.03.1997	Acuerdo de 10 de enero 1994 que aprueba el Plan Fo de Drogodependencias y dispone su ejecución		
34			BON	8	10.01.1994
Orden Foral 153/1996 de 18 de julio, que el Comité de Expertos en Rehabilitación		ración	RESOLUCIONES		
Social de Enfermos Psíquicos BON	97	12.08.1996	43		
35			Resolución del Parlamento de Navarra por la que se insta al Gobierno de Navarra a firmar un convenio único para centros públicos concertados de discapacitados		
Orden Foral 145/1996 de 26 de junio, qu la composición y funciones de la Comision Acreditación, Evaluación y Control de Ce	ón de	a	con empresas privadas	60	03.06.2002
y Servicios de Tratamiento con Opiáceo			44		
BON	87	19.07.1996	Resolución del Parlamento de Nava	rra por la d	aue se
36			insta al Gobierno de Navarra a remi	tir el estud	io sobre
Orden Foral 129/1996 de 11 de junio, que crea el Comité de Expertos en Salud Mental Infanto-Juvenil			la exclusividad social y un informe ju centros ocupacionales		
BON	77	26.06.1996	DOGN	15	24.02.1998
37			45		
Orden Foral 22/1993 de 21 de junio, que Centro Base de Diagnóstico, Valoración de Minusválidos del Instituto Navarro de Social, la competencia para emisión de I médicos relativos a hijos disminuidos de	y Orier Bienes los info los em	itación itar mes	Resolución del Parlamento de Nava insta al Departamento de Salud a pi un informe sobre las condiciones, ci y tratamientos de los enfermos de a	esentar aracterístic	as
de las Administraciones Públicas de Nav BON	varra 84	09.07.1993	46		
	•	00.011.000	Resolución del Parlamento de Nava acuerda igualar las oportunidades la personas con discapacidades		•
ACUERDOS			personas son alscapacidades		11.06.1997
38			47		
Acuerdo de 2 julio de 2001 que aprueba el Plan de Salud de Navarra para el período 2001-2005			Resolución del Parlamento de Nava	rra por la d	aue se
BON 10	06	31.08.2001	insta al Gobierno de Navarra a realizar una serie de actuaciones en relación con la atención global de las personas afectadas por el Alzheimer		rie de
			DOGN		29.05.1998
			20011		23.03.1330
Acuerdo de 26 de enero de 2000 que ap las tarifas y las normas de aplicación, co	orrespoi	ndientes	48		29.00.1990
Acuerdo de 26 de enero de 2000 que ap las tarifas y las normas de aplicación, co a las Residencias Asistidas para Person Enfermedad Mental y los Pisos Funciona tutelados para Personas con Enfermeda	orrespoi nas con ales y/c		-		a a la

#### **INTERPELACIONES**

49 Νº **FECHA** 

Interpelación sobre la política de gasto sanitario en los dos últimos ejercicios y las previsiones de futuro

DOGN 19.07.2002

#### PREGUNTAS ORALES ANTE EL PLENO

50

Pregunta sobre la ejecución presupuestaria en los diferentes programas para los enfermos mentales Grupo Parlamentario Izquierda Unida de Navarra-Nafarroako Ezker Batua (IUN-NEB)

Texto: 68 20.06.2001 Contestación: 3 15.01.2002

#### PREGUNTAS ANTE COMISIÓN

51

Número 343/2001

Pregunta sobre los trabajadores discapacitados contratados al amparo del Acuerdo del Consejo de Ministros de 3 de octubre de 1997

Texto: **BOPN 109** 30.10.2001 BOPN -Contestación:

#### PREGUNTAS POR ESCRITO

52

Número 343/2001

Pregunta sobre las ayudas para la atención de los discapacitados

Grupo Parlamentario Socialistas del Parlamento de Navarra (SPN)

**BOPN 109** Admisión a trámite: 30.10.2001 Respuesta por escrito: BOPN -

53

Número 338/2001

Pregunta sobre la ejecución presupuestaria de diversos programas de atención a personas con enfermedad mental Grupo Parlamentario Izquierda Unida

de Navarra-Nafarroako Ezker Batua (IUN-NEB)

**BOPN 109** Admisión a trámite: 30.10.2001 BOPN 42 Respuesta por escrito: 30.04.2002

54

Número 130/2001

Pregunta sobre la inspección de empresas en relación con el cumplimiento de la reserva legal de plazas para trabajadores minusválidos Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN)

Admisión a trámite: BOPN 37 02.04.2001 Respuesta por escrito:

55 Nο **FECHA** 

Número 75/2001

Pregunta sobre el número de trabajadores discapacitados en varias empresas públicas Grupo Parlamentario Convergencia

de Demócratas de Navarra (CDN)

Admisión a trámite: BOPN 16 20.02.2001 Respuesta por escrito:

56

Número 8/2001

Pregunta sobre el gasto sanitario medio en distintas enfermedades Grupo Parlamentario Izquierda Unida de Navarra-Nafarroako Ezker Batua (IUN-NEB)

Admisión a trámite: BOPN 10 07.02.2001 Respuesta por escrito:

57

Número 500/2000

Pregunta sobre la contratación de trabajadores minusválidos

Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN)

Admisión a trámite: **BOPN 109** 12.12.2000 Respuesta por escrito:

58

Número 387/2000

Pregunta sobre la ejecución de la partida presupuestaria «Ayudas a iniciativas de empleo con apoyo para discapacitados»

Grupo Parlamentario Eusko Alkartasuna/Eusko Alderdi Jeltzalea- Partido Nacionalista Vasco (EA/EAJ-PNV)

Admisión a trámite: 100 20.11.2000

Respuesta por escrito:

59

Número 370/2000

Pregunta sobre la ejecución de la partida presupuestaria «Inversiones en centros propios de discapacitados» Grupo Parlamentario Eusko Alkartasuna/Eusko Alderdi Jeltzalea- Partido Nacionalista Vasco (EA/EAJ-PNV)

Admisión a trámite: **BOPN 100** 20.11.2000 Respuesta por escrito:

60

Número 261/2000

Pregunta sobre los trabajadores discapacitados contratados al amparo del Acuerdo del Consejo de Ministros de 3 de octubre de 1997 Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN)

Admisión a trámite: BOPN 85 23.10.2000 **BOPN 54** 23.05.2001 Respuesta por escrito:

instituciones concertadas, en el ámbito de la salud mental

BOPN 24

BOPN 2

1.12.1995

12.01.1996

Grupo Parlamentario Izquierda Unida de Navarra-

Nafarroako Ezker Batua (IUN-NEB)

Admisión a trámite

Respuesta por escrito:

67 61 Nο **FECHA** Nο FECHA67 Número 76/2000 Número 151/95 Pregunta sobre los menores de 18 años atendidos en la Pregunta sobre la intención del Red de Salud Mental Gobierno en relación a los conciertos Grupo Parlamentario Izquierda Unida de Navarra-Nafarroaactualmente vigentes en el ámbito ko Ezker Batua (IUN-NEB) de la salud mental Admisión a trámite: BOPN 34 17.04.2000 Grupo Parlamentario Unión del Pueblo Navarro (UPN) BOPN 42 Respuesta por escrito: 23.05.2000 **BOPN 16** 9.11.1995 Admisión a trámite 62 **BOPN 28** 22 12 1995 Respuesta por escrito: Número 105/1999 Pregunta sobre la ejecución de la línea presupuestaria COMPARECENCIAS DEL GOBIERNO ANTE LAS COMI-«Acciones para la atención a domicilio de personas con enfermedad mental» Diario de Sesiones de las Comisiones Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN) 68 Admisión a trámite: BOPN 5 24.09.1999 Respuesta por escrito: BOPN 29 21.12.1999 Comparecencia núm. 42/2001 del Consejero de Economía y Hacienda ante la Comisión de Economía, 63 Hacienda y Presupuestos para informar sobre las repercusiones de las modificaciones del IRPF en los Número 104/1999 discapacitados Pregunta sobre la ejecución de la línea presupuestaria «Construcción de residencia Junta de Portavoces de enfermos mentales con dificultades Fecha de comparecencia: 12.06.2001 graves de autovalimiento para casos de máxima urgencia» 69 Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN) Comparecencia núm. 59/2000 del Presidente de la **BOPN 5** 24.09.1999 Admisión a trámite: Cámara de Comptos ante la Comisión de Asuntos Respuesta por escrito: BOPN 32 29.12.1999 Sociales para informar sobre el Programa Presupuestario «Discapacitados (1005 a 1999)» Junta de Portavoces Fecha de comparecencia: 09.02.2001 Número 98/1999 Pregunta sobre la ejecución de la línea presupuestaria «Construcción de clínica 70 de rehabilitación Comparecencia núm. 58/2000 del Consejero de de enfermos mentales» Bienestar Social, Deporte y Juventud para informar Grupo Parlamentario Convergencia sobre el Programa Presupuestario «Discapacitados de Demócratas de Navarra (CDN) (1005 a 1999)» a la vista del Informe emitido Admisión a trámite: BOPN 5 24.09.1999 por la Cámara de Comptos Respuesta por escrito: BOPN 29 21.12.1999 Junta de Portavoces 65 Fecha de comparecencia: 09.02.2001 Número 177/98 71 Pregunta sobre la construcción de una residencia para personas con Comparecencia núm. 31/99 del Consejero de Salud enfermedad mental ante la Comisión de Sanidad para informar sobre la Grupo Parlamentario Izquierda Unida de Navarraatención a personas con trastornos alimentarios Nafarroako Ezker Batua (IUN-NEB) Junta de Portavoces Admisión a trámite: BOPN 33 14.05.1998 Fecha de comparecencia: 13.04.1999 Respuesta por escrito: BOPN 40 20.05.1999 72 66 Comparecencia núm 55/98 del Consejero de Salud ante Número 186/95 la Comisión de Sanidad para informar sobre los Pregunta sobre el establecimiento de relaciones con

11.06.1998

programas de rehabilitación e integración social de

de un Plan estratégico de Salud

Junta de Portavoces

Fecha de comparecencia:

personas con enfermedad mental y sobre la realización

73 Nº FECHA

Comparecencia núm. 36/97 del Consejero de Salud ante la Comisión de Asuntos Sociales para informar de la «Atención Primaria y Salud Mental» dentro del Plan Gerontológico

Junta de Portavoces Fecha de comparecencia

22.5.1997

74

Comparecencia núm. 32/97 del Presidente de la Cámara de Comptos ante la Comisión de Asuntos Sociales para informar sobre el Informe emitido por esa Cámara respecto del Programa de Minusválidos-1995

Junta de Portavoces

Fecha de comparecencia: 27.5.1997

#### SESIONES DE TRABAJO DE COMISIONES

75

Sesión de trabajo de la Comisión de Asuntos Sociales para que la dirección de los talleres ocupacionales para personas con enfermedad mental ELKARKIDE S.L. informe sobre su problemática

Diario de Sesiones de las Comisiones

07.02.2002

76

Sesión de trabajo de la Comisión de Economía, Hacienda y Presupuestos en la que una representación de la Asamblea de Asociaciones de Discapacitados comparece para informar sobre la repercusión de las modificaciones a la Ley Foral del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas

Diario de Sesiones de las Comisiones

07.06.2001

77

Sesión de trabajo de la Comisión de Asuntos Sociales en la que una representación de ANFAS comparece para explicar el informe elaborado por la Cámara de Comptos sobre el programa presupuestario «Discapacitados (1995 a 1999)»

Diario de Sesiones de las Comisiones

09.02.2001

78

Sesión de trabajo de la Comisión de Asuntos Sociales en la que una representación de la Asociación de Sordos, Coordinadora de Disminuidos Físicos de Navarra, Asociación Navarra para la Salud Síquica, la Asociación de Padres de Niños con Síndrome Down de Navarra y Asociación para la Integración Educativa y Laboral (Bidean), informan sobre las propuestas de integración real de las personas con disminuciones físicas o síquicas

Diario de Sesiones de las Comisiones

5.2.1997

#### PROPOSICIÓN DE LEY FORAL

de Demócratas de Navarra (CDN)

79 N⁰ FECHA

Proposición de Ley foral sobre los derechos del paciente al testamento vital, a la información y documentación clínica
Grupo Parlamentario Convergencia

 Proposición
 BOPN 49
 09.05.2001

 Aprobación
 BOPN 47
 09.05.2002

80

Proposición de Ley Foral que regula aspectos del acceso de los discapacitados al mercado laboral Grupo Parlamentario Convergencia

de Demócratas de Navarra (CDN)

 Proposición
 BOPN 99
 08.10.2001

 Aprobación
 BOPN 103
 31.10.2002

81

Proposición de Ley Foral de acogida de las personas mayores Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN)

 Proposición
 BOPN 12
 19.02.2002

 Aprobación
 BOPN 115
 05.12.2002

#### **MOCIONES**

82

Moción 125/2000 que insta al
Departamento de Salud a
presentar un informe sobre
las condiciones, características
y tratamientos de los enfermos
de anorexia y bulimia
Grupo Parlamentario Eusko Alkartasuna/Eusko
Alderdi Jeltzalea- Partido Nacionalista Vasco (EA/EAJ-PNV)

Iniciativa Diario de Sesiones 106 04.12.2000

06.03.2001

Aprobación Diario de Sesiones 39

II INICIATIVAS PARLAMENTARIAS RECHAZADAS, RETIRADAS O DECAIDAS. SOLICITUDES DE INFORMACIÓN. CUMPLIMIENTOS DE RESOLUCIONES Y MOCIONES

#### PROPOSICIONES DE LEY FORAL

83

Proposición de Ley Foral de modificación de Ley Foral núm. 9/1999, para una Carta de Derechos Sociales Grupo Parlamentario Batasuna

Proposición BOPN 112 05.11.2001 No tomada en consideración BOPN 24 08.03.2002

84	Nº	FECHA	89	N°	FECHA
Proposición de Ley Foral de modificación de Ley Foral núm. 9/1999, para una Carta de Derechos Sociales			Moción 26/97 que insta al Gobierno de Navarra a remitir un Plan de integración de enfermos psiquiátricos Grupo Parlamentario Convergencia de Demócratas de Navarra (CDN)		
Grupo Parlamentario Izquierda	Unida de Nava	arra-	Iniciativa	BOPN 33	12.05.1997
Nafarroako Ezker Batua (IUN-I			Rechazo	BOPN 36	21.05.1997
Proposición	BOPN 9	07.02.2002	PREGUNTAS		
No tomada en consideración	BOPN 51	18.05.2002			
			90		
Proposición de Ley Foral de modificación de Ley Foral núm. 9/1999, para una Carta			Pregunta sobre la aten miembros dependiente Grupo Parlamentario la de Navarra-Nafarroako	es	)
de Derechos Sociales			Admisión	BOPN 8	10.02.2003
Grupo Parlamentario Izquierda de Navarra-Nafarroako Ezker I		3)	ESCRITOS		
	BOPN 8	10.02.2003	91		
MOCIONES			Escrito por el que se solicita la celebración de una sesión de trabajo con Elkarkide para dar a conocer las dificultades de las personas con enfermedad mental		
86			Grupo Parlamentario Iz		
Moción 122/2001 que insta al ( Navarra a proponer una modifi Ley Foral del Impuesto de la R	cación de la		Admisión	Ezker Batua (IUN-NEB BOPN 5	28.01.2003
Personas Físicas y de patrimor que equipare al colectivo de di	scapacitados		PETICIONES DE INFO	DRMACIÓN	
navarros con los del régimen c			92		
Grupo Parlamentario Socialista Parlamento de Navarra (SPN)	as del		Memoria de Salud Mer		
Iniciativa	BOPN 70	25.06.2001	Grupo Parlamentario Iz		١
Retirada	BOPN 10	11.02.2002	Entrada en el Parlame	Ezker Batua (IUN-NEB	) 12.01.2001
			Remisión de la informa		07.02.2001
87					
Moción 15/2000 que insta al G a que en la elaboración del pla		arra	93		
sociosanitaria se contemple a l Grupo Parlamentario Converge de Demócratas de Navarra (CI	os drogodepen encia	dientes		a 44 «Atención Primaria proyecyo 44003 «COFE	S»
Iniciativa	BOPN 18	21.02.2000	de Navarra-Nafarroako	Ezker Batua (IUN-NEB	)
Rechazo	BOPN 35	26.04.2000	Entrada en el Parlame		18.06.1997
88			Remisión de la informa	ación	04.09.1997
	. ,		94		
Moción 73/98 que insta al Gob adoptar medidas en relación co de diversos servicios adscritos Grupo Parlamentario Izquierda de Navarra-Nafarroako Ezker I	on la reestructu a Salud Menta Unida	ración I	firmado entre Bienesta espacio sociosanitario Grupo Parlamentario Iz	n núm. 96/99 sobre el Ad r Social y Salud sobre el y la atención a enfermos zquierda Unida o Ezker Batua (IUN-NEB	s mentales
Iniciativa	BOPN 51	30.06.1998	Entrada en el Parlame	•	, 22.10.1999
Rechazo	BOPN 72	25.09.1998	Remisión de la informa		25.11.1999

# 8. EL ESTIGMA DE LA ENFERMEDAD MENTAL

El conjunto de informes elaborados por cualquiera de las partes implicadas en la atención a los enfermos mentales (psiguiatras, trabajadores sociales, cuidadores/as...) inciden de forma permanente y sin exclusión en la importancia decisoria que la imagen social de estos enfermos tiene sobre su propia evolución. En un proceso en doble sentido, la imagen y la percepción de la enfermedad ha ido aislando históricamente a los enfermos del conjunto de la sociedad y ésta, a su vez, ha generado autodefensas ante los síntomas menos "socialmente correctos" de la enfermedad. Este distanciamiento, se ha convertido en barrera. Y todos los colectivos reclaman de la Administración pública y todos aquellos capaces de generar un estado de opinión favorable, un esfuerzo no realizado hasta la fecha en la integración de las personas con trastornos psiquiátricos, en paralelo con la adopción de las medidas que se consideren convenientes en materia de inserción laboral, social y económica.

El calificativo de "estigma" aplicado en este caso se ha trasladado hasta la terminología de los organismos internacionales vinculados a la salud y el tratamiento de la psiquiatría y los enfermos mentales, e incluso existen programas con ese mismo nombre, destinados a favorecer conductas sociales que corrijan ese distanciamiento/barrera con el enfermo mental.

El tratamiento comunitario, la atención de las necesidades psicosociales del enfermo mental acercan sus características personales al conjunto de la sociedad, años atrás ajena a la evolución física y psíquica de estos pacientes, etapa histórica en que "el estigma" era sólo patrimonio individual de las familias y, en cualquier caso, una carga social aislable.

La reforma de la atención psiquiátrica anteponía –y antepone- el derecho individual al colectivo entendiendo que, además, es este el ámbito que mejor puede contribuir a la evolución favorable del paciente, se favorece su integración social y familiar y, asimismo, se aleja el riesgo de vulneración o la vulneración misma de derechos fundamentales permanentemente transgredidos de forma sistemática durante el régimen de institucionalización de los siglos pasados, incluso de los más recientes.

Al igual que la reforma psiquiátrica preveía recursos y medios de apoyo a la familia en la atención al familiar enfermo, se establecían criterios claros sobre el papel impulsor de las adminis-

traciones públicas de la importancia de esa incardinación social del enfermo de trastornos mentales, el papel a desarrollar por los servicios comunitarios, por el conjunto de la sociedad y, también, de las propias familias. La distancia entre lo planificado y la realidad puede apreciarse fácilmente en el informe elaborado con familiares y enfermos o los otros muchos documentos de diverso origen y antigüedad. Todos ellos abundan en la idea de marginación social, como nueva vulneración de los derechos humanos, la extensión de ese estigma y sus consecuencia sobre los derechos de los familiares como miembros de una comunidad y, finalmente, la repercusión sobre enfermos y enfermas mentales.

El mecanismo lo activan los medios de comunicación con una serie de "noticias" sobre enfermedad mental y desastre y violencia; la sociedad ve efectivamente que se encuentran en malas condiciones de atención social y sanitaria y reclaman el "antiguo régimen" que ponga orden1. La situación de las propias familias y el apoyo con que cuentan para desempeñar esa labor comunitaria a favor del familiar enfermo no es tampoco ajena a este sentimiento colectivo de "recuperar" -regreso- al sistema de atención anterior a la reforma. Sin olvidar, además, que, en nuestra sociedad, la integración social como persona adulta, titular de todos los derechos, está muy vinculada a la posibilidad de conseguir buenos niveles de integración laboral; porque la imagen social del "enfermo improductivo" es un contraluz difícil de sortear y porque, de otra parte, los niveles de renta procedentes de los sistemas de bienestar social son, además de insuficientes en muchos casos para las personas con salud estable, claramente insuficientes en caso de enfermedad. Todo ello, sin que sea necesario recordar datos de este mismo Informe sobre el perfil de enfermo/familias y niveles de ingresos económicos más comunes.

Así, el "estigma" de la enfermedad mental se asienta, entre otros aspectos, en el de la apreciación social del enfermo como parte integrante de un colectivo "operante"; en su valoración como individuo perteneciente a una sociedad "correcta" respecto a su conducta pública o familiar; y como miembro de una sociedad con un alto grado de autoestima y desarrollo económico y social.

Es en este sentido en el que el papel de la Administración es doblemente significativo, cuando actúa o por ausencia de iniciativa; en el primer caso, favoreciendo la integración y la atención comunitaria –impulso de valores colectivos, sociales y hasta éticos- o, por el contrario, como modelo de comportamiento frente a la enfermedad: El

efecto ejemplarizante de toda Administración, capaz de hacer de "prescriptor" de clichés y comportamientos sociales, es un factor no recordado habitualmente pero que adquiere en este caso o en casos similares una radical importancia, a la que este Informe Especial no podía ser ajeno.

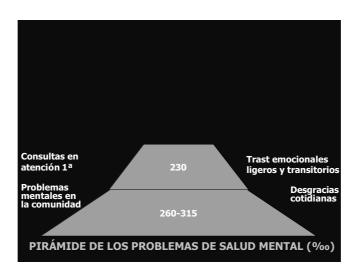
Esta perspectiva afecta de forma especial a la vida y horizonte social y sanitario de esas personas que incluso no han llegado a conseguir un empleo y sus niveles de renta son insuficientes para plantearse una vida autónoma, adulta y no dependiente1. Esta es la situación de los denominados "nuevas/os crónicos", jóvenes que no alcanzaron la integración laboral deseada y, en muchos casos con bajos niveles de formación académica —aunque parece apreciarse una cierta evolución al alza de estos niveles-, lo que reduce sus posibilidad de mayor bienestar laboral y/o social.

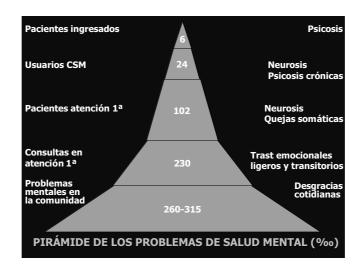
Las campañas de sensibilización, reclamadas por los organismos internacionales vinculados a la salud de la población, y por los colectivos más implicados en la atención a los enfermos mentales, son una de las vías de la actuación de la Administración para conseguir que la sociedad tenga un mayor conocimiento —como base principal de la comprensión- sobre la enfermedad y su

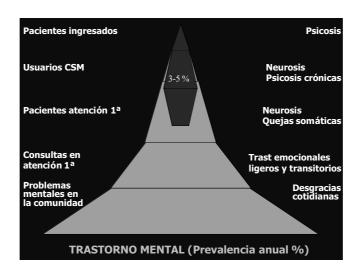
verdadera realidad y romper la asociación trastorno mental/violencia que se adjudica a estas personas que son capaces de vivir autónomamente en los mismos niveles que otras muchos pacientes crónicos, además de útiles con solo que existan los recursos precisos, lo que constituye la oportunidad para estos ciudadanos de equipararse en la medida de sus posibilidades al conjunto de los ciudadanos.

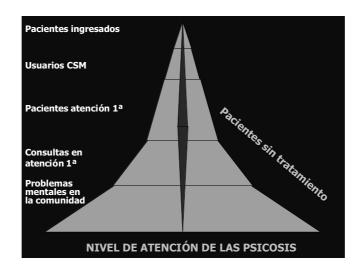
Los cuadros adjuntos sobre el estigma respecto a la enfermedad mental 1 son importantes de cara a esclarecer los condicionantes de la enfermedad y la respuesta social a la misma, además de su valor divulgativo. No obstante, cabe recordar 2 que "El interrogante futuro de la integración social y laboral de las personas con enfermedades mentales crónicas ya no será si son capaces de adquirir una formación, trabajar y convivir normalizadamente. El verdadero problema será determinar dónde y quién protagonizará la creación de espacios de rehabilitación y formación que propicien la adquisición de hábitos, habilidades y conocimientos que estas personas son potencialmente capaces de desarrollar; y aún más, quién generará iniciativas de empleo que contemplen las características específicas del colectivo de enfermos mentales crónicos".

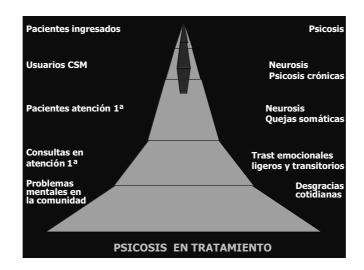
La enfermedad mental como generadora de exclusión



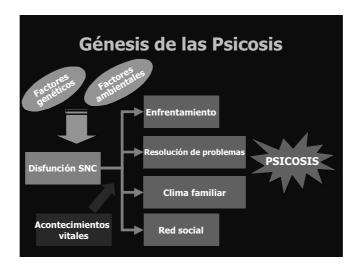


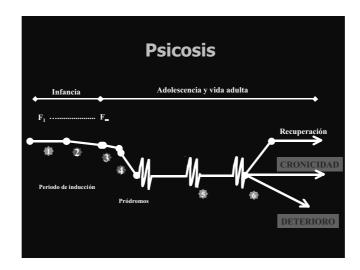


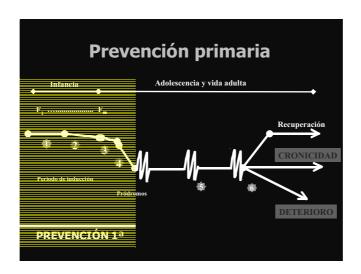


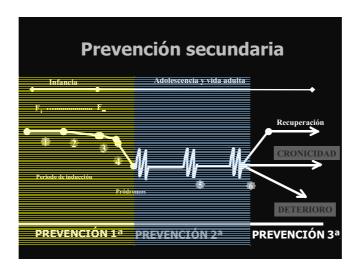


























# ¿Dónde está el estigma?

• Estableciendo generalizaciones sobre grupos



# ¿Dónde está el estigma?

• Establecer juicios de valor por la forma que las personas se presentan

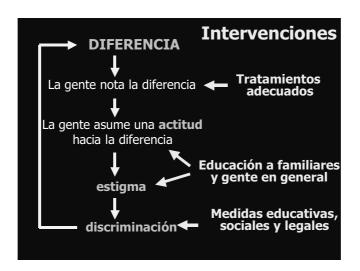
"Se comportaba de forma esquizofrénica..."

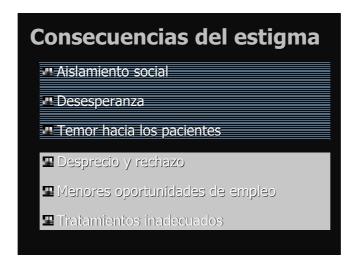
# ¿Dónde está el estigma?

• Usar estereotipos basados en TV o noticias

"Era una situación esquizofrénica.."

INCAPACIDAD PARA VER A LAS PERSONAS COMO INDIVIDUOS DIFERENTES







# Tratamientos psicosociales

Psicoeducación sobre la familia



Adherencia al tratamiento



Respuesta al tratamiento

Adecuada relación médico-paciente

# Tratamientos psicosociales

Involucrar al paciente en la toma de decisiones



Adherencia al tratamiento



Respuesta al tratamiento

Psicoterapia de grupo

# El rol de la familia

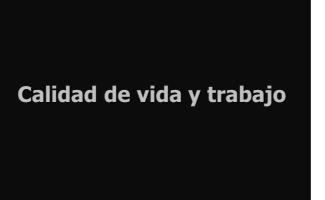
La familia conforma la estructura básica del tto.



Adherencia al tratamiento

Respuesta al tratamiento

La familia precisa de adecuados recursos psicológicos o de apoyo, recursos económicos y orientación de los profesionales





# La calidad de vida Reducir los síntomas Reducir las consecuencias adversas de la enfermedad Aumentar los beneficios subjetivos Mejorar la competencia social y laboral Incrementar el soporte familiar y social



# El rol del trabajo

Aumenta la autoestima, reincorpora al individuo a la comunidad y provee una forma significativa de emplear el tiempo

Las personas con esquizofrenia tienen menos internamientos si están trabajando

# ¿Qué hacer contra el estigma?

- Incrementar el uso de medicamentos que minimizen los efectos secundarios
- Actividades educativas comunitarias a nivel comunicacional
- Educar a profesionales de la salud contra el estigma

# ¿Qué hacer contra el estigma?

- Mejorar la psicoeducación de familiares y pacientes sobre la manera de convivir con la enfermedad
- Promover acciones sociales y legales para reducir la discriminación

# Consideraciones finales (I)

La enfermedad mental es un problema de salud pública



Área prioritaria en el nuevo Plan Navarro de Salud

# Consideraciones finales (II)

Las personas con trastornos mentales deben recibir las atenciones sanitarias y sociales apropiadas



¿Son adecuados los recursos en nuestra Comunidad? ¿Por qué se saturan los recursos asistenciales y de rehabilitación?

# Consideraciones finales (III)

La asistencia debe producirse en las condiciones menos restrictivas posibles



¿Es necesaria la promoción de medidas legislativas y de intervención social en nuestra Comunidad?

¿Cuál es el papel de los medios de comunicación?

#### 9. CONCLUSIONES

#### 9.1. EL MODELO

El concepto de enfermedad mental ha evolucionado a la vez que se ha producido la propia transformación social de cada país o región pero, también, influenciada por el momento histórico y el estado médico de las personas afectadas.

El modelo actual de sociedad incide de forma directa en algunos sectores sociales —principalmente jóvenes-, que se ven impelidos hacia el desempleo, la inseguridad laboral del subempleo y la limitación de las expectativas sobre unos "nuevos valores" sociales de desarrollo personal y social, de difícil consecución en ocasiones e imposible para algunas de estas personas. Igualmente aparecen aspectos vinculados a la alimentación, el juego o la dependencia de sustancias legales e ilegales, sobre las que se da a la vez una provocación al consumo, como nuevo estilo de vida, y la represión o limitación de su uso.

Navarra llevó a cabo un esfuerzo político y sanitario valiente, como pionera en la reforma de la asistencia psiquiátrica, rompió clichés claramente atentatorios de los derechos de la persona y dudosamente eficaces en los aspectos médicos y puso en marcha una revisión de doble valor sobre la enfermedad mental y, por ende, su definición y tratamiento: El propio esquema de la atención médica a la enfermedad y la incardinación del enfermo en su ámbito comunitario, como factores de más importancia.

A pesar de que en los países que poseen servicios desarrollados, la población registrada en los servicios de información de salud mental sólo reflejan el 25% de la población real con problemas mentales, aquel proceso de reforma ha derivado en un trasvase de la responsabilidad de una parte sustancial de la atención desde el sector sanitario público a otros sectores, sin una dotación adecuada de recursos o un estudio de los costes y de la carga asociada desde una perspectiva de la sociedad. Este trasvase se ha efectuado fundamentalmente a los servicios sociales, el sector privado -al contrario de lo ocurrido con otras especialidades médicas- y a las familias, sin una dotación de sistemas de apoyo para este colectivo. Como se suele afirmar reiteradamente desde la propia Administración, el modelo no está en crisis; es su aplicación la que genera esas quejas.

#### 9.2. LA REFORMA DEL SISTEMA. LA ORGA-NIZACIÓN A PARTIR DE LA REFORMA

La transformación de la Dirección General de Salud Mental en una subdirección integrada en la Dirección General de Atención Primaria y Salud Mental, supuso una pérdida de peso específico, que se ha mantenido hasta la fecha.

La aprobación del Plan Foral de Atención Socio Sanitaria permitió (junio de 2000) una cierta luz al advertir con claridad que el modelo de atención a los enfermos mentales en Navarra era fundamentalmente curativo y no responde a las necesidades de estas personas. El mismo Plan apunta que el modelo de atención primaria "a demanda" no es el más correcto para atender a personas con problemas crónicos, porque desbordan la capacidad de respuesta; advierte sobre el déficit de recursos para la atención de personas mayores dependientes y a personas con discapacidad, con un índice de recursos institucionales bajo, especialmente para enfermos con demencia, y sobre las carencias de recursos comunitarios, como hospitales de día y programas de conexión, atención especializada y atención primaria.

El conocido como espacio sociosanitario, difícil en su configuración, complejo de concebir de forma estratégica y, por tanto, planificada, se ha convertido en un espacio fronterizo entre ambos tipos de atenciones al enfermo: La falta de voluntad real de avanzar en su desarrollo lleva a mantener una distancia competencial cuya consecuencia es en ocasiones la carencia de atención, si no vacío; otras, la concepción de los servicios sociales como prestación graciable de las administraciones públicas -no de servicio universal, como la salud- deja abierto el horizonte a los criterios de disponibilidad económica y/o prioridad política. Criterios que apenas se ven paliados por la cofinanciación de algunos de esos servicios esenciales incluidos en el espacio sociosanitario.

Al vacío sobre recursos que unen lo sanitario y lo social, se une la desorientación de los ciudadanos, el conocido "paseo por la administración".

Los datos sobre el desarrollo del Plan Sociosanitario –urgente, más que importante- abonan la crítica que desde diversas perspectivas personales o colectivas se hacen sobre el mismo. Pero, hoy día, su principal carencia es que constituye un freno a otro tipo de iniciativas posibles que, desde diferentes perspectivas, pudieran afrontar una atención general, única y coordinada a los enfermos mentales.

Es urgente incluir lo sociosanitario y lo psicogeriátrico, lo que permitiría una concepción más exhaustiva de la Salud Mental y más acorde con la opinión pública. El principal objetivo del Plan de Salud Mental 2000, que no llegó a aprobarse, era constituir una red de servicios integrados de Salud Mental. En realidad, lo mismo que proponía el Plan de Salud Mental de 1986, pero que no se llegó a realizar.

De otra parte, una más adecuada atención desde la red de Salud Mental a los enfermos de gravedad moderada o más graves, trasladando a la Atención Primaria la primera posibilidad de diagnóstico, exige, ante todo, recursos humanos e inversión para su capacitación.

#### 9.3. COORDINACIÓN ADMINISTRATIVA

Una crónica falta de entendimiento entre los Departamentos de Salud y Bienestar Social, paliada –por lo evidente- desde la aprobación del Plan Foral de Atención Socio Sanitario, forma parte de los problemas de coordinación que se detectan y son traducidos en quejas, además de imposibilitar cualquier planificación.

Las quejas directas de los ciudadanos y los propios informes recibidos muestran esa realidad pese a la aparición del Plan Foral de Atención Socio Sanitaria. La razón de la descoordinación no deriva de la falta de referencias teóricas sobre el modelo –abundantes desde diversos prismas y ópticas, sobre todo vinculadas a la propia Administración foral- o por la puesta en cuestión teórica de ese modelo de reforma. Es la determinación de los criterios económicos, el modelo de gestión económico, de recursos y responsabilidades desarrollado por la Administración, lo que pone en cuestión el fundamento de la reforma y la capacidad de atención a los enfermos mentales.

#### 9.4. COMPETENCIAS ADMINISTRATIVAS

La reforma psiquiátrica planteaba con claridad el marco de competencias entre Salud y Bienestar Social y arrancó con un apreciable nivel de coordinación entre ambas áreas.

Aún así, pese a la claridad y actualización del marco normativo y del precedente de actuación previsto en la reforma, el actual sistema de atención a los enfermos mentales es valorado en líneas generales como deficitario en recursos, deficiente en cuanto a la organización de la red sanitaria responsable de atender a este colectivo y como fracaso en cuanto a la aplicación de los criterios planteados por la reforma y la desinstitucionalización que propugnaba, pues, pese a haberse cerrado la situación de tratamiento manicomial, la carencia de una red alternativa suficiente en organización y medios, tanto desde el ámbito psiquiátrico como del comunitario, está dando lugar a un esquema de asistencia no deseable

desde la necesidad de los pacientes, las competencias de la Administración foral, el papel de las asociaciones de enfermos y/o cuidadores/as y la carga asumible por las familias de acuerdo con aquellos criterios guiadores de la reforma

Aunque desde un principio fueron claros los riesgos de que las decisiones políticas respecto a los criterios económicos –paralelismo entre la gratuidad de los servicios sanitarios y cofinanciación de los públicos- no fuesen las necesarias y, aun advirtiéndose ya entonces de que este podía ser uno de los aspectos débiles de la reforma, la realidad actual demuestra que existe una ruptura real entre aquellos objetivos y las decisiones que finalmente se han ido adoptando en su aplicación.

#### 9.5. PLANIFICACIÓN

La crisis del sistema -en Navarra, como en otras Comunidades Autónomas- surge por una planificación insuficiente en el área de salud y la carencia de presupuestos para el área sociosanitaria (bienestar social). Y el proceso en torno a alguna propuesta como la de crear una Fundación que agrupase todas las competencias, siguiendo la senda de otras Comunidades Autónomas, terminó siendo rechazada en el Parlamento de Navarra. Poco después de su elaboración, el Plan Foral de Atención Socio Sanitaria -que depende básicamente del Departamento de Salud- es puesto en cuestión por los propios responsables del Departamento por insuficiente y falto de desarrollo. La situación es definida en los documentos de la propia Administración como de "indefinición del liderazgo, criterios técnicos y necesidades de gestión", y la pregunta es si ha de alcanzarse a través del Instituto Navarro de Bienestar Social vía Plan Foral de Atención Socio Sanitaria o del denominado Coordinador Sociosanitario.

#### 9.6. EL ENFERMO MENTAL

La progresiva reinserción comunitaria de los enfermos se ha de conseguir con su atención desde el propio ámbito comunitario, el entorno social en el que se desenvolvía con normalidad hasta la aparición de la enfermedad. Es decir, el principio del derecho individual de la persona, por encima del colectivo, que se constituye en referencia de integración y soporte de la misma.

Básicamente, el tratamiento a los enfermos crónicos pasa por la actuación coordinada desde diversos soportes, promoviendo como objetivo primordial la necesidad de devolverle su condición de persona, impulsando la recuperación o reinte-

gración de su historia, su "memoria emocional", recuperando los acontecimientos más significativos de su pasado. "Devolverle al presente" evitando cualquier riesgo de exclusión para que, además, recuperen su espacio en la comunidad.

Aunque la raíz de los problemas actuales de la atención comunitaria de los enfermos mentales sea fundamentalmente económica, no es cierta la afirmación de que el abaratamiento de la atención a la salud -que pudo adelantarse como argumento "político" en un momento dado del inicio de la reforma- fuese la razón de la desinstitucionalización; aunque así hubiera sido, si no se desarrolla esa atención comunitaria simultánea a través de los nuevos modelos de intervención previstos en la reforma psiquiátrica, se genera un proceso de exclusión individual y colectivo bajo la lógica del coste/beneficio.

La mayor parte de las personas que ingresan padecen discapacidad mínima. Los grados de discapacidad seria y muy seria son frecuentes conforme aumentan los años de evolución de la enfermedad. No obstante, es muy significativa la existencia de discapacidades serias y muy serias en personas que acaban de debutar con la enfermedad. La mayoría de los pacientes que conviven con algún familiar presentan discapacidades mínimas, frente al 40,6% de las personas que viven solas, que padecen discapacidades serias o muy serias.

Un aspecto importante, por preocupante, del cuadro actual de atención comunitaria a los enfermos mentales es la desigual evolución que experimenta la edad media y tipología de los enfermos respecto a etapas anteriores y la mayor duración de vida de quienes se encargan actualmente de su cuidado.

Las acciones en el ámbito de la atención sociosanitaria destinadas a que el enfermo consiga su mayor grado de autonomía, deben ir acompañadas de otras destinadas al reforzamiento de la labor de las familias, tanto desde la perspectiva del tratamiento psiquiátrico como del comunitario.

#### 9.7. ENFERMOS CRÓNICOS AGUDOS

La convivencia en la familia con los enfermos mentales agudos llega a ser muy complicada, produciéndose incluso situaciones de denuncia contra la propia familia cuando han de ser internados contra su voluntad.

La falta de residencias en la Comunidad Foral para este tipo de enfermos obliga a las familias a buscar recursos fuera de la misma y a larga distancia respecto del familiar enfermo. Las familias quieren tener a sus enfermos cerca y, a su vez, los enfermos necesitan de la proximidad de la familia.

# 9.8. LA ATENCIÓN SANITARIA A LOS ENFERMOS MENTALES

El sistema sanitario constituye un punto de alta insatisfacción generalizada en ese momento, especialmente por la falta de información adecuada a la familia, o la falta de seguimiento de los familiares acogidos en centros fuera de la Comunidad.

#### 9.9. RECURSOS

#### 9.9.1. GENERALES

La capacidad presupuestaria puesta a disposición de las necesidades comunitarias directamente por la Administración o para atender los proyectos e iniciativas de asociaciones y/o particulares es claramente insuficiente, tan siquiera para un desarrollo mínimo de programas de atención a los enfermos mentales en aquellos frentes más imprescindibles, como el de la reinserción laboral, en genérico, o la atención residencial, suficiente y de forma prioritaria en la propia Comunidad; o la atención a algunos grupos de pacientes, respecto de los cuales sólo la intervención de ONGs o asociaciones de voluntariado han evitado su caída definitiva en una mayor exclusión social.

#### 9.9.2. EQUIPOS SANITARIOS

La percepción que tienen los enfermos y las familias es que los especialistas están sobresaturados de trabajo y no disponen de tiempo para prestar una atención sosegada a cada enfermo/a. En general se elogia su competencia profesional y sus primeras intervenciones pero, una vez hecho el diagnóstico y programado el tratamiento, la falta de tiempo impide a los psiquiatras dedicar al enfermo/a la atención que este espera. Se insiste mucho en que la dedicación personal es insuficiente y que las visitas se reducen en el tiempo a cinco-diez minutos y al acto de recetar.

Esta atención percibida por las familias como superficial, de seguimiento puntual y cuya parte central es la receta y el control de la medicación, está derivando a las familias hacia el "tratamiento terapéutico por vía privada" y a iniciar un "peregrinaje" especialmente molesto para el enfermo y sus derechos como paciente.

#### 9.10. ENFERMEDAD Y MARGINACIÓN

El incremento de enfermos de trastornos psiquiátricos es cada vez mayor y, cada vez más, sus necesidades son sociales, trascienden el marco individual y familiar al marco social, se generalizan al conjunto de individuos y hace necesaria una respuesta social, por lo que una atención no correcta de estos enfermos es una puerta abierta a la exclusión.

Es gravemente preocupante la situación de aquellos pacientes que no aceptan el tratamiento sanitario o continúan consumiendo sustancias tóxicas. La gravedad social de estos casos, indistintamente de su voluntad de curación o tratamiento y de su voluntad o capacidad para admitir la situación de enfermos, no disminuye su importancia y su repercusión en el entorno social en el que se desenvuelven, principalmente ámbitos urbanos y espacios de exclusión social en la gran mayoría de los casos. Normalmente, son personas mayores de 40 años, que viven solas o con escaso arraigo familiar y social, cuyas dificultades de inserción laboral vienen derivadas, entre otras razones, por sus propios trastornos mentales; a estas dificultades unen otras para la satisfacción de necesidades básicas, pensiones bajas o ayudas sociales, viviendas degradas o escasamente equipadas y el continuum del aislamiento social. Son personas que viven en soledad y que cubren de forma no siempre adecuada sus necesidades de alimentación, control de medicación, relaciones personales, ocupación del tiempo, etc.

Estos enfermos requieren, en algunos casos, de cuidados meramente paliativos y una especial atención social y, en todos ellos, atención personalizada y tolerancia respecto al cumplimiento de las indicaciones y tratamientos ofrecidos.

# 9.11. APOYO ECONÓMICO Y OCUPACIONAL

El enfermo mental es rechazado en el ámbito laboral y, salvo excepciones ocupacionales, no existe una política de incentivar la creación de puestos de trabajo adecuados a sus características ni el control en la aplicación de la normativa sobre empleo y discapacidad que pudiera beneficiarles

Para los enfermos mentales, el trabajo cumple una función terapéutica y se insiste permanentemente en la necesidad de crear centros apropiados para estos enfermos/as. La creación de ofertas diferenciadas de trabajo apropiado para estos enfermos/as constituye un punto crítico de urgente solución. Es necesario partir de que es una terapia para mejorar o no empeorar en su estado de salud.

Parece necesario reorganizar los recursos que se están ofreciendo a la población con problemas de reinserción laboral por minusvalías psíquicas, físicas o por enfermedades mentales, de manera que exista una oferta diferenciada y adaptada a las necesidades de los diferentes colectivos.

#### 9.12. LA FAMILIA

Las familias, independientemente de su realidad económica y/o social, se han visto obligadas en estos años a:

- Asistir al familiar enfermo de trastornos psiquiátricos, integrándolo en el ámbito familiar, aunque debería hablarse de la adecuación de ese ámbito a las características y necesidades del enfermo.
- Reivindicar frente a la administración, con resultados poco alentadores: otro de los principios de la reforma como es la concienciación social en torno al enfermo mental, no se ha desarrollado desde la Administración responsable.

Es un hecho que la mayoría de los pacientes que conviven con algún familiar presentan discapacidades mínimas, frente al 40,6% de las personas que viven solas, que padecen discapacidades serias o muy serias.

Pero asimismo está comprobada la dependencia del enfermo mental respecto de las familias o de quienes, dentro de ellas, le atienden preferentemente. Así, las cuidadoras son imprescindibles en cuanto al aseo personal en el 21,2% de los pacientes, la medicación (31,5%), tareas de casa (36,5%), compras (33%), hacer la comida (48,3%) además de acompañarle a determinados sitios una vez por semana (25,1%), el manejo del dinero (30,1%), empleo del tiempo (32%, 1 o 2 veces por semana) y gestiones administrativas (24,5% una vez por semana y 16,9% todos los días).

E igualmente cabe recordar que en un 38% de los hogares de Navarra viven personas mayores de 64 años y en casi la mitad de estos (42%) todos los miembros son personas mayores de 65 años.

#### 9.13. EMERGENCIA SOCIAL FAMILIAR

En estos momentos hay familias que constituyen colectivos familiares de emergencia social. Es el caso de las familias donde los cuidadores/as se encuentran en una situación límite, bien sea por agotamiento y estrés, o bien sea por la edad y por la presencia de otros problemas de salud vinculados a una mayor edad en la misma familia (Alzheimer, etc.)

Es inaplazable una reconciliación entre la administración y el colectivo de familias y enfermos/as mentales. Pese a los cambos del modelo familiar, las familias quieren tener a sus enfermos/as cerca y ayudarles en la medida en que puedan hacerlo. No están por "encerrar" a los enfermos/as mentales. Este colectivo cree que la administración les ha olvidado porque no han sabido organizarse para forzar soluciones y porque no es colectivo electoralmente rentable.

Cabe hablar de la existencia ahora mismo en toda Navarra de colectivos familiares de emergencia social compuesto por los hogares donde los padres se encuentran imposibilitados y agotados para atender al familiar.

Existen numerosos enfermos/as que dependen de padres muy mayores o con hermanos que no quieren tenerlos. Además de la angustia por el futuro, existen problemas económicos muy graves, en muchos casos derivados de pensiones bajas y los gastos sobreañadidos de la atención al enfermo.

La propia Administración foral ya ha asumido (Plan Foral de Atención Socio Sanitaria, 2000) que "los cambios demográficos han supuesto una crisis del actual modelo de apoyo informal que, tradicionalmente, ha prestado el núcleo familiar haciéndose cargo del cuidado y la atención a sus miembros. Los cambios operados en el seno de las familias, como la disminución del número de hijos/as, la incorporación de la mujer al mundo del trabajo, la disminución del tamaño de las viviendas, las familias monoparentales, las movilizaciones geográficas de las distintas personas de la familia y las transformaciones en los hábitos de vida y en las pautas de consumo, han sido la causa de dicha crisis".

El mismo Plan advierte que "el rol asistencial de las personas cuidadoras, a pesar de ser una pieza estratégica, no ha tenido el reconocimiento que se merece, ni el suficiente apoyo desde la red formal, que hubiera evitado situaciones de sobrecarga física y psíquica de muchas de estas personas, que han desembocado en la decisión de institucionalizar al familiar dependiente debido a la imposibilidad de seguir haciéndose cargo de su atención".

El planteamiento positivo que en este sentido hace el Plan Foral de Atención Socio Sanitaria sobre la necesidad de reformar la situación de familias respecto de enfermos mentales, olvida la responsabilidad inmediata pasada de la Administración, lo que supone un riesgo sobre la posibilidad de que se produzca un cambio real de la situación en la atención de los enfermos mentales y su entorno familiar a la luz de la falta de desarrollo del citado Plan.

#### 9.14. FORMACIÓN DE LOS/AS CUIDADO-RES/AS

La formación de los/as cuidadores/as es uno de los puntos críticos más demandados por los interlocutores. Se ha trasladado el hospital psiquiátrico a la familia, como se suele afirmar de manera coloquial, pero no se ha preparado a la familia para cuidar a estos enfermos/as especiales. Necesita más información sobre el pronóstico de la enfermedad, el manejo de las situaciones de crisis, la atención al enfermo en la vida diaria, la naturaleza y causa de la enfermedad, los recursos disponibles y las prestaciones y derechos que le asisten.

#### 9.15. VOLUNTARIADO Y AUTOAYUDA

Aunque las cifras de enfermos mentales en Navarra superen los 17.000 y 5.500 las familias afectadas, el contexto general de la enfermedad hace que su capacidad de presencia o presión social sea limitada, lo que en otras ocasiones ha servido para hacer que la Administración muestra una mayor sensibilidad a la hora de establecer los criterios y los recursos a favor de determinados colectivos sociales. Pero la menor o mayor capacidad de un núcleo de población para hacer llegar sus reclamaciones -presión social- no puede significar un igual grado de mayor o menor grado de decisión política, y por ende previsión presupuestaria, para establecer los medios propios de la Comunidad que afronten las necesidades -nuevas o históricas- de los enfermos mentales.

No por conocida la tendencia de quienes padecen situaciones de desamparo social y/o administrativo a impulsar asociaciones de autoprotección o autoayuda, esta debe ser entendida como el mejor paliativo de la reticencia de las administraciones a asumir sus responsabilidades. Crear, por dejación, un marco paralelo de gestión y responsabilidad, incontrolado, descoordinado respecto del conjunto de los tratamientos o puramente voluntarista supone avanzar en el deterioro de los afectados, afianzar sistemas de atención de discutible eficacia y trasladar la responsabilidad que compete a las administraciones públicas en la atención de los enfermos mentales, como sujetos de derecho.

Las razones ya señaladas -normativas, organizativas...- del espectro sociosanitario y la relativa capacidad de reivindicación social respecto a la atención a estos enfermos está potenciando un esquema de autogestión de ese aspecto sociosanitario de los pacientes con trastornos psíquicos, bien a través de las ayudas económicas que se administran desde el Departamento de Bienestar Social de forma graciable o de apoyos privados. Un esquema sobre el que no existen protocolos de gestión y control del destino de las ayudas y la eficacia de los programas subvencionados en un marco de coordinación comunitaria y sanitaria y que es objeto de crítica desde el punto de vista profesional por los riesgos técnicos que presenta, además de los económicos.

La creación de estructuras de autoapoyo que, en la mayoría y el mejor de los casos de los casos, son una bien intencionada sustitución del principio psiquiátrico previsto.

Administración y grupos de autoayuda pueden ser coincidentes, pero esa coincidencia no ha de ser, en ningún caso, la única y exclusiva vía de actuación social de las administraciones públicas respecto a los enfermos mentales. El marco de la responsabilidad individual, en este caso, no acaba donde comienza la acción voluntaria de la otra parte.

El retorno, por dejación del espacio propio de responsabilidad, a escenarios con nuevas formas de iniciativa social, pero tan radicalmente asentadas en el voluntarismo, no deja de ser una forma directa de desatención de esa responsabilidad, una ruptura del hilo conductor entre la reforma y sus objetivos y, sobre todo, por su trascendencia social cuantitativa y cualitativa, una vulneración de tales derechos.

#### 9.16. NUEVOS Y MÁS SERVICIOS COMUNI-TARIOS

Se trata de un conjunto variopinto de necesidades y situaciones que, en gran medida, se resumen en recursos para alojamiento, atención a domicilio, ocio, necesidades económicas, de tutela. Parte de las demandas tiene que ver con servicios sanitarios -red de Salud Mental- y sociales ya existentes, a los que se pide una atención mejor, más directa e individualizada; otra parte tiene que ver con servicios de naturaleza diferente no prestables desde instancias profesionales -auto ayuda y apoyo mutuo-.

#### 9.17. CONTROL

La carencia de recursos para la aplicación del Plan Foral de Atención Socio Sanitaria, que puede ser el punto de encuentro de las diversas competencias y, sobre todo, de inflexión de la asistencia a dichos enfermos, es sustituida por ayudas a demanda, más en la línea del sistema gerencial de la atención a la tercera edad que el debido a la población ya existente de enfermos mentales en Navarra y como criterio de actuación para los nuevos casos, más numerosos y diversos. En cualquier caso, las ayudas o subvenciones que la Administración destina a labores terapeuticas respecto de enfermos mentales. cualquiera que sea el grado de representatividad o vinculación con este colectivo de pacientes, deben ajustarse a pautas de control y seguimiento por parte de la Administración, sin que hasta aparezca claro a quién corresponde o, al menos, quién ejecuta ese control.

#### 9.18. EL DERECHO A LOS SERVICIOS COMUNITARIOS EN LA ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL

En referencia a los derechos reconocidos al enfermo, la Ley General de Sanidad recoge en su artículo 10 una serie de derechos con respecto a las prestaciones sanitarias. Aunque se produzca una limitación en la capacidad decisoria o incluso un desplazamiento en la persona que ha de tomar las decisiones, el sujeto enfermo mental sigue siendo titular de derechos.

Con el fin de responder plenamente a las exigencias y expectativas de este ámbito, se estableció la conveniencia de instaurar un sistema comunitario de vigilancia de la salud (Decisión núm. 1786/2002/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 23 de septiembre de 2002), ya que el Parlamento Europeo, en su Resolución sobre la política de salud pública después de Maastricht, destacó la importancia de contar con información suficiente y pertinente como base para el desarrollo de acciones comunitarias en el ámbito de la salud pública. Uno de los indicadores a tener en cuenta fue la salud mental. Asimismo se consideró conveniente intensificar la cooperación con las organizaciones internacionales competentes, incluidas la Organización Mundial de la Salud y la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico, además de los terceros países y las organizaciones no gubernamentales.

También la Unión Europea se ha decantado por una estrategia de inclusión del enfermo mental crónico en su lucha contra la exclusión social: la Resolución del Consejo de Ministros de Asuntos Sociales de 29 de septiembre de 1989 recomienda el desarrollo de acciones que favorezcan el acceso a la formación, al empleo, a la vivienda, a los servicios y a la atención sanitaria, así como el Dictamen del Comité Económico y Social de 7 de octubre de 2002 relativo a la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. El Fondo Social Europeo, por su parte, ha contemplado la creación de alternativas laborales para enfermos mentales y el intercambio y formación de profesionales en este ámbito, a través de algunos de sus programas.

La demanda de algunos colectivos nace de la propia definición del Plan Sociosanitario que, en su opinión, no atiende correctamente las necesidades de estas personas, muchas de ellas en situación de discapacidad irreversible, en base a lo cual consideran que es necesario que los Servicios Sociales tengan la misma consideración legal que los servicios de Salud; es decir, que se avance en su consideración de carácter universal, desde la responsabilidad social y la selección positiva sobre otros criterios económicos.

En las mesas de trabajo, los participantes no distinguen dónde termina la atención del sistema sanitario y dónde comienza el de asistencia social que se realiza a través de Bienestar Social. Los participantes manifiestan con toda claridad que la atención del psiquiatra es una parte de un proceso de servicios múltiples que debe recibir el paciente y también la familia como agente activo del proceso. Como recuerda el texto del Plan Foral de Atención Sociosanitaria, "las dificultades estructurales no provienen únicamente del nivel de organización político administrativo, sino que radican mucho más en la concepción misma del papel de ambos tipos de servicios: mientras los servicios sanitarios gozan de la consideración legal de derecho universal con características de gratuidad, la mayor parte de servicios sociales tienen la consideración de servicio vicariante que es prestado por el sector público con características "graciables" en función de prioridades y disponibilidad de recursos".

#### 9.19. CONCLUSIÓN FINAL

La no culminación de la reforma, el protagonismo del entorno familiar y la responsabilidad sustitutiva de las asociaciones frente a la responsabilidad incompleta de las administraciones, enmarcan el espacio de atención a la enfermedad mental, ponen en duda su propia definición y la insuficiencia de medios para una enfermedad que, según la mayoría de los estudios, cerca del

30% de las personas del primer mundo han padecido a lo largo de su vida en alguna de sus acepciones.

#### 10. RECOMENDACIONES

1. Necesidad de un nuevo modelo de gestión de la atención a los enfermos mentales

Recuperar el esquema, valioso y eficaz, de la atención médica a la enfermedad nacido de la reforma psiquiátrica iniciada en 1986 y la incardinación del enfermo en su ámbito comunitario, como factores de más importancia. El convencimiento de que el modelo sigue vigente y de que su inadecuación no es la razón de la crisis fundamentalmente de los servicios comunitarios, debe impulsar un nuevo ejercicio de responsabilidad de la Administración, aprovechar la sensibilización y la voluntad de colaboración de familiares y colectivos que actúan en torno a los enfermos mentales para recuperar de forma urgente los esfuerzos no realizados y los años de progreso perdidos en la atención a este colectivo de enfermos.

2. Constituir una red de servicios integrados de Salud Mental que desarrolle el espacio sociosanitario

Una de las características de una administración pública moderna es la simplificación de trámites y la claridad en la responsabilidad de la gestión de cara a los ciudadanos. Cuando estos padecen enfermedades físicas o psíguicas que dificultan su vida habitual, ese esfuerzo se convierte en obligación, aún en el caso de que la atención, por complejidades de los tratamientos, requiera intervenciones desde diferentes ángulos de esa administración. Pero los ciudadanos, y menos aún los aquejados de una enfermedad como la de los trastornos psiquiátricos, deben sufrir en su relación con la administración las dificultades de ésta para establecer la mejor coordinación, la claridad competencial y la responsabilidad que le corresponda a cada una de las áreas intervinientes.

La diversificación de los servicios que los enfermos mentales requieren –mayores cada día como corresponde a una evolución más compleja del tipo de trastornos y su origen- y las carencias del sistema vigente en nuestra Comunidad, no tanto por dificultades sanitarias como por diferenciación de los espacios de responsabilidad y criterios económicos en el desarrollo de los programas de actuación, deben llevar de forma urgente a la definición de un espacio de actuación claro, unívoco, caracterizado por la mayor eficacia de cada agente, la profesionalización de los actores de

esa atención y la capacidad financiera suficiente con la que atender las múltiples carencias del actual sistema de atención a los enfermos mentales en Navarra. Una red integral que revise críticamente la filosofía trasladada al Plan Foral de Atención Sociosanitaria y desarrolle lo que de positivo este tiene aunque que, especialmente por criterios económicos, no se ha visto desarrollado pese a las expectativas que originó en el momento de su aprobación.

3. Elaboración de un Plan Integral de Salud Mental

Los cambios sociales, que afectan a la tipología de la enfermedad mental y al propio sostenimiento de los enfermos en el ámbito familiar, requiere una actuación global de la Administración que, a la vista de toda la información disponible, debería abordar de la mejor forma y en el marco normativa más estable, los siguientes aspectos:

- Definición del marco de responsabilidad pública y posible participación de la iniciativa privada –particular o asociada- en la atención a los enfermos mentales.
- Definición de la actuación a desarrollar por los servicios sanitarios y los servicios sociales, con delimitación de funciones y establecimientos de órganos que han de decidir sobre la adecuación de los recursos a la necesidad individual de cada enfermo mental, atendiendo a su estado de salud general, condiciones socioeconómicas y entorno familiar.
- Previsión de la evolución del número de enfermos mentales en la Comunidad, en función de las tendencias experimentadas por la enfermedad en los últimos diez años, como revisión general de los planes de la reforma psiquiátrica y como adecuación de aquellos a la realidad cambiante.
- Elaboración de un cuadro económico de intervención –Plan plurianual- que permita establecer criterios homogéneos de intervención durante los próximos años, concediendo la importancia debida al atraso en servicios comunitarios que Navarra experimenta.
- Planificación de las actuaciones en cuanto a qué tipo de servicios han de prestarse y, por tanto, ponerse en marcha de forma planificada y adecuados a los escenarios posibles antes citados.

La atención a los enfermos mentales se realiza en las diferentes Comunidades autónomas de forma muy diversa y, en general, dispersa, salvo excepciones que han optado por módulos de gestión conjunta, con participación pública y apoyo a la iniciativa privada y/o colectiva. Aunque cualquiera de las fórmulas aplicadas presenta carencias, parece claro que la gestión conjunta de unos y otros servicios lleva a una mayor satisfacción de los ciudadanos, establece un marco de atención coherente y da seguridad tanto al paciente como a sus cuidadores/as y a los propios profesionales en los que se asienta esa atención.

Cualquiera de estos sistemas de gestión –incluso el Plan Foral de Atención Socio Sanitaria lo prevé- establece mecanismos de coordinación que eliminen o prevengan la aparición del "viaje por la administración" de los ciudadanos, clara consecuencia o bien de la falta de criterios o de la descoordinación entre los diferentes servicios. En fin, un dolo añadido para los ciudadanos enfermos y sus cuidadores/as. Este sistema de coordinación permite establecer mecanismos de atención unidireccional de los pacientes, facilitando la relación ciudadanos/administración y disminuyendo las situaciones que generan frustración y tensión.

Cualquier nueva definición o revisión de la atención a los enfermos mentales debe anteponer, tras las consideraciones de carácter sanitario, el papel de la familia en la atención a los enfermos mentales en cuanto ayuda en un marco nuevo de relación con la enfermedad y el origen de la misma; una revisión profunda del protagonismo trasladado desde la reforma psiguiátrica al núcleo familiar, a la vista de las profundas modificaciones socioeconómicas y que por razones de edad se registran de forma preocupante y, en consecuencia, un nuevo modelo de atención de la Administración a las familias y/o cuidadores/as ante la importancia de llegar a compaginar la labor de estos/as y las necesidades, estables en lo comunitario, de los pacientes. La tensión entre la previsión generada por la reforma y la realidad socialmente nueva de las familias es un factor de radical importancia, no sólo desde el punto de vista de la estabilidad de estas últimas, sino, fundamentalmente, desde su aportación a la mejora del enfermo que vive con ellas.

Así, el papel de la Administración en este sentido no requiere nuevos estudios de conocimiento de esa realidad, sino que se ponga en marcha de forma urgente un plan de actuación sociosanitario, un Programa de Apoyo a la Red Comunitaria que atienda las dos carencias principales denunciadas: la falta de información –generada por falta de tiempo y recursos profesionales en el ámbito sanitario- y las ayudas domiciliarias profesionalizadas, no voluntaristas o puramente domésticas.

4. Elaboración de una Carta de los Derechos del Enfermo Mental y los servicios (Carta de Servicios) que les han de atender, en aplicación de la reforma psiquiátrica y atendiendo al derecho a los servicios sociales de los ciudadanos y la atención comunitaria como una extensión de los servicios sanitarios en el ámbito psiquiátrico.

Las características de la reforma psiquiatra entrañan un continuun entre los servicios que de forma conjunta se prestaba en el anterior sistema de institucionalización de los pacientes, que quedó roto tras la desaparición de los "manicomios". La recuperación de ese hilo conductor entre unos derechos y otros, hasta establecer la equiparación de tales derechos —los sanitarios y los sociales de los enfermos mentales- constituirá el mejor reforzamiento de ese derecho de los ciudadanos y una frontera, la del derecho, frente a los criterios económicos de oportunidad.

La determinación de los derechos de los enfermos mentales y la atención que estos deben recibir en cada una de las tipologías de la enfermedad mental o de su estado y evolución individual, es urgente, para cerrar definitivamente el vacío conceptual que en este sentido existe desde la aprobación del Plan de Salud Mental de 1986, cuya aplicación insuficiente es fuente de decisiones injustas desde el punto de vista de los propios enfermos y sus familiares, y vaivenes administrativos y económicos en cuanto a los criterios de actuación.

Ambos aspectos –el de los derechos y deberes de los enfermos, y el de los medios y cumplimientos a ejecutar por la administración- deben fundamentarse en respectivas Cartas que trasladen seguridad incluso jurídica a los pacientes y a partir de las cuales el ámbito sanitario puedan ordenar sus procesos de adaptación y mejora profesional y cuantificar de forma clara las necesidades, desde sus competencias en un marco general definido y acordado responsablemente.

5. Reforzamiento de la integración laboral e impulso de la normativa existente para su aplicación

Las dificultades reales de los enfermos mentales para su integración en el ámbito laboral no pueden hacer olvidar la importancia de esta reinserción por razones no sólo sanitarias, sino también socioeconómicas. Al igual que con otros tipos de colectivos con similares dificultades se han puesto en marcha iniciativas impulsadas desde la Administración conducentes a Desarrollo de programas ocupacionales, directamente o subvencionados, la experiencia de otras Comunidades Autónomas son reflejo de que existen vías para alcanzar mejores cotas ocupacionales y realización laboral de los enfermos. En todo caso, es importante recordar que la Administración está obligada a impulsar el cumplimiento de la normativa estatal y la foral respecto a la creación de puestos de trabajo destinados a colectivos de discapacitados o la búsqueda de fórmulas alternativas que, de forma directa o derivada, genere espacios ocupaciones con que alcanzar fines similares de integración y mejora de las personas con trastornos psiquiátricas.

6. Establecer marcos de actuación con todas las organizaciones que actúan en la atención a los enfermos mentales en Navarra

De lo que puede denominarse como "red natural" o "red cívica" o "red ciudadana", el papel de las organizaciones de iniciativa social que ayudan a los enfermos mentales y sus cuidadores/as necesita la elaboración de un programa de actuación por parte de la Administración. Incluso en un escenario en el que la responsabilidad de la Administración sea claro, estable y determinante para el conjunto del marco de atención, el papel de las organizaciones/asociaciones de apoyo o el asociacionismo de enfermos y familiares es uno de los aspectos de importancia de cara al futuro. La definición previa y urgente del papel de la Administración en su responsabilidad frente a los enfermos mentales no impide, al contrario, implica la colaboración con estos grupos organizados de apoyo mutuo y/o con el paciente. El espacio que desean ocupar está apenas definido al ser un colectivo disgregado y con reticencias a admitir la existencia de la propia enfermedad, por la presión ambiental negativa respecto a la enfermedad. Pero, independientemente de la actuación de la Administración que habrá de desarrollar en este último sentido, es necesario impulsar un marco de colaboración estable con dichas organizaciones, que impulse la participación de sus miembros y la captación de otros nuevos, incentivar la decisión de externalizar y disminuir la tensión familiar desde la acción comunitaria, con la contraprestación de ayudas domiciliarias correspondientes.

Ese marco, como cualquier otro entre Administración y entidades sociales, requiere la definición del espacio de competencias a desarrollar de iniciativas posibles de impulsar desde la Administración a través de ayudas económicas y, sobre todo, el objetivo de tales iniciativas. Si es clara la responsabilidad de la Administración en atender las necesidades globales de las personas con trastornos psiquiátricos, igualmente precisa ha de ser la actuación de dichas organizaciones a fin de

evitar la dejación de aquella y la invasión de espacios que no les son propios a estas. Entre una responsabilidad y otra, la capacidad de iniciativa es extensa, como extensa la pluralidad de opciones organizativas presentes en el sector y todas ellas han de tener cabida en tanto que, en general, y pese a la relativa representatividad numérica de todas, la labor social no puede cuantificarse principalmente por el grado de "afiliación", sino por la importancia de las actuaciones que desarrollan y las características del colectivo a que se dirigen.

En este mismo sentido, y una vez establecido el marco de relación y actuación, la Administración, en tanto que responsable de la administración de los recursos económicos puestos a disposición de dichas organizaciones y asociaciones, está obligada a vigilar y responder por el cumplimiento y buen fin de los mismos a través de los adecuados sistemas de evaluación, control e inspección si fuese preciso.

#### 7. Prevención y promoción de la salud mental

El Plan Foral de Atención Socio Sanitaria prevé un esfuerzo mayor de la Administración en un doble sentido: el desarrollo de recursos suficientes destinados a enfermos mentales crónicos a fin de disminuir los factores que inciden en la gravedad de su enfermedad y, de otra parte, desarrollar programas destinados a impulsar una mayor conciencia social sobre la enfermedad mental y la aceptación e integración de estos enfermos.

La consideración de "estigma", además de injusta, es socialmente inaceptable cuando la sociedad ha superado, integrándolos paulatina pero de forma constante, otras facetas de enfermedad con similares dificultades asimilación social e integración de quienes la padecen. El impulso de la Administración y los agentes sociales del entorno de los enfermos mentales debe formar parte de una nuevo marco, no desarrollado hasta ahora por los responsables de la Administración foral, con la elaboración de programas de comunicación social y concienciación que, aunque cuenten con la colaboración externa, han de ser dirigidos por ella, no en un ejercicio simple de transferencia económica, sino de implicación y compromiso ejemplar.

#### 8. Sobre internamiento involuntario de las personas con trastornos mentales

El internamiento contra su voluntad de los enfermos de trastornos psiquiátricos en situación de crisis aguda constituye una situación de especial gravedad, para el enfermo y para el ámbito familiar que asume la responsabilidad de ese ingreso.

Los aspectos emocionales no son ajenos a esa situación de tensión y, por tanto, difícilmente soslayables. No obstante, es necesario establecer criterios de actuación que, desde la profesionalidad de la actuación de los agentes que intervienen, faciliten a las familias el proceso de internamiento desde el establecimiento de la referencia necesaria -el momento de a quién llamar- de forma que no se traslade a ella la necesidad de establecer quién y en qué momento debe actuar respecto de ese ingreso del paciente. La elaboración de un protocolo de actuación en estos casos, que permita la formación adecuada y la coordinación estricta de los diferentes agentes es el mejor medio de disminuir esa carga emocional añadida a las familias y defender los derechos del ciudadano enfermo con las mayores garantías.

9. Garantías de las personas con trastornos psiquiátricos en los procedimientos judiciales por incapacitación

El procedimiento judicial que incapacita ejerce de garantía de los derechos de las personas con trastornos psiquiátricos. Desde esta perspectiva, los procesos de incapacitación deben ser agilizados, para lo que puede ser necesario que los juzgados y tribunales se doten de medios personales y materiales especializados, en orden a una mejor garantía de la protección jurídica de las personas con enfermedad mental.

Asimismo, se debe tener en cuenta que tanto en la aplicación de las normas procesales como del propio Código Penal las personas con enfermedad mental son titulares de derechos y que, por consiguiente, la incapacitación debe afectar sólo a los estrictamente necesarios para la protección que se pretende.

#### 11. REFERENCIAS

DOCUMENTOS Y FUENTES CONSULTA-DOS

Plan Foral de Atención Socio Sanitaria. Acuerdo de Gobierno 27/junio/2000. Departamentos de Salud y Bienestar Social.

Plan de Integración de enfermos psiquiátricos. Subdirección de Salud Mental. Octubre/Dic. 1996. Autora: Mª Victoria Astrain Azparren

Encuesta-estudio sobre el colectivo cuidador de personas con enfermedad mental de Navarra. Fundación Bartolomé de Carranza. Enero 2000.

Cara y cruz de la Salud Mental. Situación del colectivo cuidador de personas con enfermedad mental en Navarra. Borrador de la sección de Intervenciones Poblacionales y promoción de la Salud del Instituto de Salud Pública (no publicado)

No te engañes, esto no es vida. Folleto de sugerencias dirigido al colectivo cuidador de personas con enfermedad mental. ANASAPS – Dpto. de Salud del Gobierno de Navarra. (Sin fecha)

Memoria 2001. ANASAPS.

Movimiento de cuidadoras de personas con enfermedad mental de Navarra. Documentación diversa.

X Jornadas informativas de Salud Mental. ANASAPS. "Sí a la atención, no a la exclusión". Octubre 2001.

XI Jornadas informativas de Salud Mental. ANASAPS. "Movimiento asociativo y calidad de vida de las personas con enfermedad mental". Octubre 2002.

Las enfermedades mentales. Reto a la sociedad del siglo XXI. Documento elaborado por Argibide (Sin fecha).

La atención en salud mental y el espacio sociosanitario. Documento aportado por AXOLA. Julio 2002

Respuestas a las necesidades sociales de los enfermos mentales. 1998–2000. Trabajadoras Sociales de la Red de Salud Mental. Mayo 2001.

Hacia una atención integradora. Análisis desde el Trabajo Social de las necesidades sociales de los enfermos psiquiátricos 1995. Trabajadores Sociales de la Red de Salud Mental de Navarra. Octubre 1996.

Las necesidades sociosanitarias de los enfermos mentales crónicos en Navarra. Fundación Bartolomé de Carranza. 1996.

Las necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades mentales crónicas y sus ciudadores/as en Navarra. Fundación Bartolomé de Carranza – ANASAPS. 1997.

Estudio sobre percepción de necesidades para personas con retraso mental (discapacidad psíquica) y trastorno mental añadido (psicopatología) realizado mediante entrevistas a sus familias (madres-padres). Trabajo de investigación en Psi-

cología Clínica. Autor: Iñaki Echagüe Alcalde. Tutor: Dr. Javier Fernández Montalvo. 2000 – 2001.

Memoria 2000 del Instituto Navarro de Bienestar Social. Dpto. de Bienestar Social, Deporte y Juventud. Gobierno de Navarra.

Informe del Procurador del Común sobre la situación de los enfermos mentales en Castilla y León. Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León. 15 noviembre 1996.

Salud Mental. Direcció d'Estudis Parlamentaris. Parlament de Catalunya. Mayo de 2002.

Atención comunitaria de la enfermedad mental. Las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención no hospitalaria en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Ararteko del País Vasco. Mayo 2002.

El derecho a la protección a la salud de los enfermos mentales. Informe Anual 2001 al Parlamento. Defensor del Pueblo de Andalucía.

Enfermos mentales, un colectivo olvidado. Bernardo del Rosal Blasco, Sindic de Greuges de la Comunidad Valenciana. El País, 15 de enero de 2002.

Evaluación de las necesidades de los enfermos mentales. Torres González, F.; Rosales Varo, C.; Moreno Kustner,B.; Jimenez Estévez, F. (2000) En: Medición Clínica en Psiquiatría y psicología.(Eds: Bulbena vilarrasa, A., Berrios, G. E.; Fernández de Larrinoa Palacios, P.). Ed. Masson, Barcelona.

La reforma psiquiátrica en Andalucía, España: descripción del proceso de transformación de la atención de base manicomial comunitaria. Torres González, F. (1992) En: I. Levav (ed) Temas de salud mental en la comunidad (pp. 329-344. Washington: Organización Panamericana de la Salud.

Fundamentos para un programa de atención al enfermo mental crónico. Torres González, F. (1992). En: Seminarios de la Unidad de Docencia y psicoterapia 1991-1992 (pp. 147-153. Granada: Dirección Provincial de Atención Sanitaria.

Clasificación internacional de cuidados de salud mental. Torres González, F.; Moreno Küstner, B.; Salvador, L.; Romero, C.; de Jong, A. (1997). Archivos de Neurobiología, 60 (2): 141-150



#### BOLETÍN OFICIAL DEL PARLAMENTO DE NAVARRA

# BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Nombre	
Dirección	
Teléfono	Ciudad
C. P	

Forma de pago:

Transferencia o ingreso en la cuenta corriente de Caja Navarra, número 2054/0000 41 110007133.9

# PRECIO DE LA SUSCRIPCIÓN BOLETÍN OFICIAL Y DIARIO DE SESIONES

# REDACCIÓN Y ADMINISTRACIÓN PARLAMENTO DE NAVARRA «Boletín Oficial del Parlamento de Navarra» Navas de Tolosa, 1 31002 PAMPLONA