



Fundación Sociosanitaria de
Castilla-La Mancha

PERCEPCIONES, NECESIDADES Y EXPECTATIVAS
DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL Y DE SUS
CUIDADORES FORMALES E INFORMALES ATENDIDOS
EN LA RED DE RECURSOS RESIDENCIALES Y DE REHABILITACIÓN
DE LA FUNDACIÓN SOCIOSANITARIA DE CASTILLA-LA MANCHA

INFORME DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Esta actividad ha sido financiada a cargo de los Fondos para las Estrategias 2010 del Ministerio de Sanidad y Política Social que fueron aprobados en el CISNS de fecha de 10 de febrero como apoyo a la implementación de la Estrategia en Salud Mental del SNS.



EQUIPO DE TRABAJO

Coordinación técnica, planificación del estudio y revisión del informe:

Fundación SocioSanitaria de Castilla-La Mancha

Diseño, trabajo de campo y redacción de informe.

Sociológica Tres S.L.:

Ignacio Megías Quirós

Elena Rodríguez San Julián

Juan Carlos Ballesteros Guerra

Entidades y Centros participantes:

- Fundación SocioSanitaria de Castilla-La Mancha:
 - Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral de Toledo, Tarancón y Guadalajara.
 - Viviendas Supervisadas de Toledo.
- Asociación “Vivir”:
 - Centro de Rehabilitación Psicosocial y Laboral de Cuenca.
- Social-Mancha S.L.
 - Centro Especial de Empleo de Guadalajara
- Ayuntamiento de Tomelloso:
 - Vivienda Supervisada de Tomelloso.
- Asociación de Familiares, Amigos y Personas con Enfermedad Mental “Despertar AFAEM”:
 - Residencia Comunitaria de Camarena (Toledo)

Agradecimientos:

La Fundación SocioSanitaria de Castilla-La Mancha agradece la colaboración en este estudio a todas las personas participantes así como a las asociaciones e instituciones.

ÍNDICE

	Pág.
PARTE I. INTRODUCCIÓN	6
PARTE II. DISEÑO DEL ESTUDIO	8
1. Objetivos del estudio	8
2. Metodología	8
2.1. Población objeto de estudio	8
2.2. Variables de interés	9
2.3. La elección de herramientas cualitativas	9
2.4. Diseño	10
PARTE III. RESULTADOS	15
3. Percepciones sobre la Red de Salud Mental de Castilla-La Mancha	15
3.1. Visión general sobre las peculiaridades del territorio en relación a la Salud Mental.	15
3.2. La Atención Primaria, los servicios de psiquiatría y el papel de la Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha	22
3.3. La coordinación desde la visión de los profesionales.	26
3.4. Percepciones generales sobre la evolución de la atención a la salud mental en Castilla-La Mancha.	26
4. Los Centros de Rehabilitación Psicosocial desde las vivencias, deseos y expectativas de sus actores principales:	32
4.1. Desde las personas con enfermedad mental	32
4.1.1. Vivencias entorno a los CRPSL en función de la fase terapéutica	32
4.1.2. Discursos transversales: auto-percepción y relación con la enfermedad	49
4.2. Desde los familiares	55
4.2.1. Vivencias desde la cercanía	55
4.2.2. Lo que afecta a la propia vida	60
4.2.3. Algunas posturas diferenciales desde el asociacionismo	64
4.3. Desde los profesionales	66
4.3.1. Organización y trabajo en equipo	66
4.3.2. Los protocolos	71
4.3.3. La auto-percepción de los profesionales	75
5. Otros dispositivos de atención desde la visión de las personas con enfermedad mental	80
5.1. Centros Especiales de Empleo	80
5.2. Viviendas Supervisadas	87
5.3. Residencias Comunitarias	94
6. Las relaciones entre las personas con enfermedad mental, los profesionales y los familiares	99
6.1. El difícil equilibrio familiar: relaciones entre personas con enfermedad mental y sus familiares (cuidadores informales)	99
6.1.1. Relación y convivencia	99
6.1.2. La carga y la culpa	102
6.2. Las relaciones dentro de los Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral: las personas con enfermedad mental y los profesionales (cuidadores formales)	104
6.3. Relaciones entre cuidadores formales e informales	107
6.3.1. Apoyo y coordinación	107
6.3.2. Las barreras	110
7. Cuestiones de fondo: estigma e integración	115
7.1. Las caras del estigma	115
7.1.1. La incompreensión	115
7.1.2. Las consecuencias y las necesidades de sensibilización	121

	Pág.
7.2. Integración y “cultura rehabilitadora”	128
7.2.1. ¿Qué significa “estar integrado?”	128
7.2.2. La importancia del trabajo y la responsabilidad	134
7.2.3. El proceso de estancia o una postura crítica sobre los parámetros “oficiales” de la integración y la rehabilitación	141
PARTE IV. CONCLUSIONES	148
▪ Procesos, Ilusiones y expectativas.	148
▪ La carga y la culpa	150
▪ Estigma estructural y estigma internalizado	151
▪ Integración y rehabilitación	152
▪ Los profesionales de la rehabilitación y el trabajo en rehabilitación	154
▪ A pesar de todo, no nos podemos quejar	156

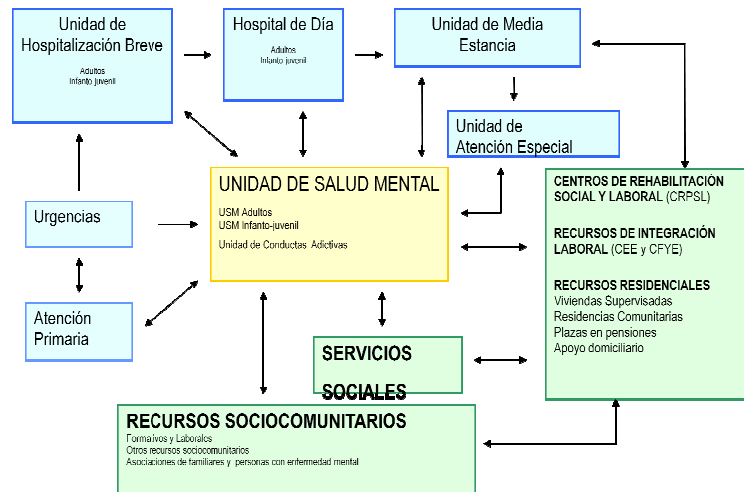
PARTE I. INTRODUCCIÓN

El estudio de las necesidades y expectativas de las personas con enfermedad mental y de sus cuidadores formales e informales (profesionales y familiares) es un aspecto crucial en la planificación de servicios, en general, y en particular en la planificación de los servicios de atención a la salud mental, permitiendo garantizar la adecuación de los mismos a la población atendida así como su calidad.

En el ámbito de la salud mental en Castilla-La Mancha, el análisis de estos aspectos está previsto en el Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha (2005-2010), así como en la revisión de dispositivos de atención, y en el diseño de procesos asistenciales integrados de salud mental. De forma específica, la Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha (en adelante, FSCLM), contempla entre sus líneas estratégicas de actuación el estudio de las necesidades y expectativas de sus “clientes” externos (personas con trastorno mental grave y sus familiares) e internos (profesionales sociosanitarios) con el fin de adecuar sus procesos de atención y lograr un alto grado de satisfacción de en relación a la prestación de servicios de atención.

La red de atención a la salud mental en Castilla-La Mancha, se caracteriza por ser integral, basarse en el modelo comunitario de atención a la salud mental y en el paradigma de la recuperación, y garantizar la continuidad de cuidados a través del conjunto de dispositivos de carácter sanitario y socio-sanitario que la configuran, siendo la persona con problemas de salud mental el eje del proceso de atención:

Figura 1. Red integral de atención a la Salud Mental de Castilla-La Mancha



Esta red, que reconoce los derechos de las personas con enfermedad mental como ciudadanos de pleno derecho, da respuesta a las necesidades de carácter socio-sanitario de este colectivo y de sus familiares a través de un conjunto de dispositivos de atención sanitarios y socio-sanitarios gestionados, en el caso de las personas con trastorno mental grave, por el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM) y la Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha (bien a través de la gestión directa de dispositivos de atención, bien en colaboración con el movimiento asociativo de la región).

Como parte de la red integral de atención a la salud mental en Castilla-La Mancha, la FSCLM gestiona un conjunto de dispositivos de atención sociosanitaria de carácter ambulatorio y residencial, en el ámbito

de la rehabilitación psicosocial y laboral, y de la atención residencial a personas con trastorno mental grave.

Con estas premisas, en 2009 la FSCLM planifica la realización de este proyecto de investigación (con metodología mixta: cualitativa y cuantitativa) estudio en los dispositivos de atención que gestiona, bien directamente, bien colaboración con el movimiento asociativo de la región, desarrollado entre los meses de Noviembre de 2009 y Junio de 2010.

En este informe, se presentan los resultados del estudio cualitativo. El desarrollo de la información se divide en cinco apartados fundamentales:

- Los dos primeros abordan las percepciones generales sobre la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha y en torno a los Centros de Rehabilitación Psicosocial y Laboral (CRPSL), desde la perspectiva diferencial de sus actores principales (usuarios, familiares, profesionales).
- El tercero se adentra en el análisis específico de otros recursos de la FSCLM cuyo análisis también se constituía en fruto de interés, teniendo en cuenta que sus características y las circunstancias personales de los usuarios son distintas a las de otros recursos.
- El cuarto intenta adentrarse en la manera en que se establecen las relaciones pareadas entre los usuarios, sus cuidadores formales y sus cuidadores informales, presuponiendo que el buen establecimiento de tales relaciones facilita el camino de la rehabilitación y el adecuado tratamiento de enfermedades tan complejas como el trastorno mental grave.
- Finalmente se aborda el tema de la estigmatización social (y personal) de las enfermedades mentales, así como las expectativas en torno a los procesos de rehabilitación.

Todas estas líneas transversales son esenciales para entender en toda su amplitud la complejidad de abordar intervenciones en Salud Mental.

PARTE II. DISEÑO DEL ESTUDIO

1. OBJETIVOS

El objetivo general es conocer las experiencias, expectativas y necesidades percibidas por personas con trastorno mental grave, por sus familiares y por los profesionales que les atienden en la red de dispositivos de atención a la salud mental gestionados por la Fundación SocioSanitaria de Castilla-La Mancha en materia de rehabilitación psicosocial, atención residencial e inserción laboral.

Los objetivos específicos fueron:

- Conocer y comparar las **necesidades** de personas con trastorno mental grave, de sus familiares y de los profesionales, en relación con la atención recibida.
- Conocer las **expectativas** que tienen las personas con trastorno mental grave, sus familiares y los profesionales que les atienden, sobre los servicios, cuidados, trato e información que reciben.
- Conocer el grado de **satisfacción** de personas con trastorno mental grave, y de sus familiares, en relación con la atención prestada en la Fundación.

Esta investigación cualitativa pretende dar respuesta a tales objetivos, y se constituye no sólo en un interesante objeto de análisis en sí mismo, sino también en un complemento perfecto para posteriores estudios de satisfacción, así como en herramienta ideal para la planificación de estrategias de intervención y políticas de sensibilización.

2. METODOLOGÍA

2.1. POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

En el origen del estudio se plantean las características de la población que se constituye en objeto del estudio:

Tipología 1. Personas con trastorno mental grave:

- Atendidos en la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha y usuarios de algún recurso de la Fundación Socio-Sanitaria de Castilla-La Mancha.
- Mayores de 18 años.
- Con capacidad de expresión.

Tipología 2. Familiares (*cuidadores informales*) de personas con trastorno mental grave / Asociaciones de familiares:

- Ser identificado por la propia persona con enfermedad mental como el/la cuidador/a informal.
- Identificarse a sí mismo/a como cuidador/a principal.
- Que preste a la persona con enfermedad mental aquellos cuidados que no son proporcionados por el sistema formal.

Tipología 3. Profesionales (*cuidadores formales*). Profesionales de la salud mental que trabajan en el cuidado formal de personas con trastorno mental grave en el ámbito de la rehabilitación psicosocial y atención residencial:

- Mínimo de años trabajados.
- Estar en el momento del estudio trabajando en dicho ámbito.
- Tener relación contractual con la FSCLM.

2.2. VARIABLES DE INTERÉS

Las principales variables de interés se describen a continuación según la tipología de los participantes:

- Tipología 1:
 - Perfil socio-demográfico.
 - Perfil y datos clínicos.
 - Fase de atención.
 - Lugar de residencia/atención (rural/urbano).
 - Tipo de recurso en el que está siendo atendido.
- Tipología 2:
 - Perfil socio-demográfico.
 - Carga percibida en relación con los cuidados.
 - Lugar de residencia/atención (rural / urbano)
- Tipología 3:
 - Perfil socio-demográfico.
 - Puesto de trabajo.
 - Lugar de trabajo.

2.3. LA ELECCIÓN DE LAS HERRAMIENTAS CUALITATIVAS

En base al tipo de información y análisis requerido, se consideró que las herramientas más adecuadas para la recogida de datos y el análisis eran los grupos de discusión y los grupos triangulares.

- El **grupo de discusión** es una técnica ampliamente utilizada en investigación cualitativa, especialmente indicada para el análisis de los deseos y expectativas grupales, y de los discursos colectivos explícitos o latentes. Por ello requiere que el grupo conformado sea internamente homogéneo en torno a determinadas características (variables) previamente determinadas en base a los objetivos de la investigación; por otro lado, deberá ser heterogéneo respecto al resto de grupos diseñados, que en conjunto representarán una tipología lo más amplia posible de la realidad a estudiar. Para este estudio, dichas características serán las que señalamos en relación a las variables de interés para la tipología 1, y muy especialmente la edad de la persona con enfermedad mental, la fase terapéutica de la misma y el tipo de recurso del cual es usuario/a.
- Por su parte, los **grupos triangulares** parten de presupuestos analíticos similares a los de los grupos de discusión, pero ofreciendo también la concentración y especialización informativa de

las entrevistas más personalizadas y focalizadas. Así, estamos ante una herramienta que se sitúa a medio camino entre las entrevistas y los grupos de discusión, que ofrece información entre lo personal y lo representacional, y que están especialmente indicados para abordar el análisis de colectivos que, más allá del imaginario colectivo del que también forman parte, pueden ofrecer información más detallada, especializada o “profesional”. Por ello eran especialmente indicados para acercarnos a las familias y a los profesionales.

Aunque pueda resultar obvio, conviene recordar que las herramientas empleadas no posibilitan realizar ningún tipo de extrapolación cuantitativa, ni tiene sentido hablar de ningún tipo de representatividad estadística al respecto. Lo que en este momento analizamos, la materia prima que compone nuestra información, se sitúa en el nivel de **los discursos, los deseos y las expectativas**, que en sí mismos se constituyen en **elementos clave** a la hora de abordar y entender de la mejor manera posible cuestiones tan sensibles y para las que adquiere tanta importancia la interacción colectiva, las vivencias comunitarias y las representaciones sociales. Por ello las técnicas cualitativas resultan tan útiles como herramienta a partir de las cuales abordar y **entender mejor fenómenos complejos** como el que nos ocupa.

2.4. DISEÑO

2.4.1. Personas con enfermedad mental

Como ya hemos apuntado, para procurar la más amplia representación de tipologías de usuarios, las variables consideradas como ejes a partir de los cuales estructurar el diseño del campo fueron:

- a) La fase terapéutica, diferenciado: trabajo previo, intervención o seguimiento.
- b) La edad de los usuarios (18-35 años, 36-50, más de 50 años).

A partir de tal consideración se diversificaron los grupos de discusión y grupos triangulares en función del dispositivo concreto (Centro de Rehabilitación Psicosocial, Vivienda Supervisada, Residencia Comunitaria, Centro Especial de Empleo) y el territorio (Toledo, Valdepeñas, Tarancón, Guadalajara, Tomelloso, Camarena, Cuenca), haciendo especial hincapié en procurar una representación de localidades que abarcaran tanto el ámbito más rural como el más urbano.

El diseño definitivo del trabajo de campo en relación a las personas con enfermedad mental fue el siguiente:

Tabla 1. Grupos de discusión y grupos triangulares con personas con enfermedad mental

Fase terapéutica: TRABAJO PREVIO		CRPSL GT Toledo GT Valdepeñas	
Fase terapéutica: INTERVENCIÓN	CRPSL GD Tarancón	CENTROS ESPECIALES de EMPLEO GD Guadalajara	RESIDENCIA GD Camarena
		VIVIENDA SUPERVISADA GD Tomelloso GT Toledo	
Fase terapéutica: SEGUIMIENTO		CRPSL + SEGUIMIENTO OCASIONAL GD Guadalajara	CRPSL + SEGUIMIENTO DIARIO GD Cuenca
	18-35 años	36-50 años	+ 50 años

A partir del mismo, conviene hacer las siguientes observaciones:

- Que cada grupo de discusión (GD) o grupo triangular (GT) corresponda a un determinado recurso de la Fundación no implica que las personas usuarias no participen de otro tipo de recursos, sino que tal recurso es la condición indispensable para que todos los integrantes del grupo formen parte del mismo (una de las características que homogeneizan el grupo, como decíamos). La práctica nos indicó (y así lo dicen las estadísticas también) que la gran mayoría de usuarios compartían el hecho de acudir, en mayor o menor medida, a algún CRPSL.
- Los Grupos de Discusión tuvieron entre 6 y 10 participantes, dependiendo de las localidades. Todos mixtos, al igual que los Grupos Triangulares.
- La elección de las localidades pretendía una representación de la áreas de salud y los entornos urbanos/rurales, pero debió considerar dos condicionantes esenciales y perfectamente comprensibles: los lugares en los que existían los recursos concretos que se quieren analizar; y los sitios en los que se podían organizar las dinámicas con garantías de asistencia y participación (por facilidad de transporte, por el perfil de los usuarios, por compatibilidad horaria, etc.).
- Dentro de la fase terapéutica de “Seguimiento” se consideraron dos opciones, que determinaros las diferentes características de dos Grupos de Discusión: Seguimiento ocasional y Seguimiento diario.

2.4.2. Profesionales y Familiares (cuidadores formales e informales)

Para los grupos triangulares de profesionales y familiares se eligieron Toledo y Albacete como localidades. Todos los Grupos Triangulares fueron mixtos y los perfiles de las personas que los componían pretendían abarcar las tipologías más amplias posibles, en función de las variables de interés señaladas (en los Grupos Triangulares no es necesario que se cumpla la mencionada homogeneidad interna que sí es necesaria para los Grupos de Discusión, más allá de que a los tres integrantes les una un tema común que hace que formen parte del mismo).

- ➔ Para el diseño de los **Grupos Triangulares de profesionales** se tuvieron en cuenta los distintos perfiles profesionales, así como el hecho de que alguno de ellos fuera también coordinador de equipos o no.
- ➔ Para los **Grupos Triangulares de familiares** se consideró que resultaba esencial diferenciar entre familiares que pertenecían a alguna asociación y familiares que no. El desarrollo del informe dejó claras algunas diferencias de discurso en relación a esta hipótesis inicial. Otras variables a considerar fueron el entorno (rural/urbano) y la participación en programas de psicoeducación.

A continuación se detalla el diseño.

2.4.3. Perfil

TIPOLOGÍA DE CUIDADOR	GRUPOS TRIANGULARES	
	ÁREA DE SALUD: TOLEDO	ÁREA DE SALUD: ALBACETE
PROFESIONALES (FORMAL)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Psicólogo/a (responsable técnico/a de CRPSL) ▪ Trabajador Social. ▪ Terapeuta Ocupacional, que trabaja en Vivienda Supervisada. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Monitor/a que trabaja en CRPSL y no en Vivienda Supervisada. ▪ Psicólogo/a (no responsable técnico de CRPSL). ▪ Técnico de Inserción Socio-Laboral
FAMILIARES (INFORMAL)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Familiar no asociado, usuario de programa de psicoeducación, entorno urbano. ▪ Familiar no asociado, usuario de programa de psicoeducación, entorno rural. ▪ Familiar no asociado. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Familiar asociado, entorno urbano. ▪ Familiar asociado, entorno no rural. ▪ Familiar asociado.

2.4.4. Trabajo de campo: algunos aspectos a considerar

Conviene señalar algunos aspectos del desarrollo del trabajo de campo que procuran que este estudio tenga algunas características peculiares respecto a otros. Fundamentalmente en lo que se refiere a la población objeto de estudio, en concreto a las personas con enfermedad mental usuarias de los dispositivos de atención de la Fundación.

Son muy distintos los estadios por los que puede pasar una persona con enfermedad mental de larga evolución, y muy diversas las fases de recuperación, rehabilitación, o los grados de deterioro. Precisamente este aspecto se constituía en una de las variables a considerar y era una de las razones fundamentales de la diferenciación de los grupos de discusión y grupos triangulares. Por ello es lógico asumir que si bien las personas con enfermedad mental cuyos procesos de recuperación avanzan sin contratiempos y cuidan adecuadamente su medicación, tendrán una capacidad de expresión y comunicación que propiciará dinámicas grupales sin mayores diferencias respecto a cómo serían en otro tipo de investigación, entre los grupos más deteriorados tal capacidad estará notablemente mermada, y obligará a adoptar enfoques distintos.

En este sentido, ante la amplitud de perfiles de personas con enfermedad mental que hemos considerado, y ante la constatación de que en buena parte de los grupos de discusión había personas con **dificultades de expresión, conceptualización y concentración**, el enfoque del trabajo de campo ha sido mucho más flexible y adaptable que lo que la ortodoxia más “cerrada” parece aconsejar. En cualquier caso, heterodoxia que responde a la propia convicción de asumir la investigación cualitativa como herramienta en constante movimiento y adaptación y que, a la luz de los resultados que a continuación se presentan, ha dado buenos frutos.

Cuando hablamos de flexibilidad a la hora de encarar las dinámicas en los grupos de discusión nos referimos, fundamentalmente, a la adopción por parte del moderador o conductor del grupo de un **papel más activo y directivo** que en dinámicas de otras características. Cuando las circunstancias lo permitían el planteamiento era más abierto y tendente a la exposición espontánea de los argumentos y temas por parte de los participantes. Pero en líneas generales, y con la intención de no dejar “fuera del grupo” a las personas con mayores dificultades de comunicación, el moderador optó por dinámicas más

directivas. Bien es cierto que los grupos se formaron procurando que sus participantes contaran con una mínima capacidad de expresión para que las dinámicas fueran provechosas en lo que a información se refiere, pero no podemos negar que en todos los casos existían claras diferencias en la capacidad de concentración y comunicación. Por ello, para procurar que “hubiera grupo” en la medida de lo posible, el papel del moderador ha sido importante.

La técnica de los grupos de discusión, desde la teoría y aplicada a investigaciones con menos peculiaridades que la presente, “exige” que los **integrantes de los grupos no se conozcan entre sí** para que el discurso grupal generado sea lo menos condicionado posible. Evidentemente, en nuestro caso tal condición era muy difícil de cumplir, cuando no imposible: entre usuarios de los mismos recursos es normal, cuando menos, conocerse de vista, cuando no compartir buena parte de las rutinas que dan forma a sus procesos de rehabilitación e integración. Intentar procurar otra cosa hubiera supuesto un intento vano y metodológicamente imposible (inviabiles desplazamientos entre distintas áreas de salud, por ejemplo), además de no garantizar más información o información distinta a la recogida.

Flexibilidad también en lo que respecta a la **duración de los grupos** y a la posibilidad de que algunas personas pudieran entrar o salir (algunos tenían que tomar la medicación, o atender a rutinas que resultan esenciales en su vida cotidiana), pues en ocasiones el excesivo cansancio y la falta de concentración de algunos usuarios contagiaba al grupo y limitaba al máximo la capacidad de producir información colectiva y provechosa. En este sentido cabe destacar el grupo realizado en la Residencia como el más complicado en lo que a la producción de información se refiere, algo que resulta lógico atendiendo al perfil más deteriorado de los usuarios. Pero el tono general de las dinámicas fue provechoso y productivo, y no existieron mayores incidentes que los que pudieron provocar algunas quejas concretas de usuarios que circunscribían sus argumentos a unas circunstancias puntuales que en ocasiones les alejaban del discurso grupal.

Resultó esencial realizar un **trabajo informativo detallado previo a la puesta en marcha de las dinámicas grupales**. Si la ortodoxia de la investigación cualitativa aconseja que los participantes cuenten con la menor información posible respecto al tema a tratar, los objetivos perseguidos y el cliente para el que se realiza el trabajo, en este caso la necesidad de naturalizar el proceso y de reducir al máximo las reticencias y temores de los participantes (más aún por cuanto tratamos un asunto que aún arrastra un evidente estigma social) incidió en una explicación más detallada, oral y escrita. En este sentido, desde la Fundación se realizaron los contactos institucionales pertinentes con los distintos centros, y desde la dirección de los centros se explicó a las personas seleccionadas la naturaleza y los objetivos del estudio, que posteriormente repitió el moderador al inicio de cada dinámica grupal. Además, la obligada confidencialidad y el debido anonimato fue garantizada por escrito.

Aspectos a destacar en la configuración de los grupos:

- **Aislamiento y estigma social.**
- **Dificultades de accesibilidad.**

Por un lado, que aún existen dudas y temores entre un sector de la población que en muchos casos vive su situación desde el aislamiento. Por otro lado, que existen importantes problemas de desplazamiento entre los CRPSL y muchas zonas de Castilla-La Mancha, que provocan que no pocos usuarios o potenciales usuarios no se acerquen a los centros todo lo que quisieran o debieran.

Los grupos fueron realizados en los centros que servían como nexo de unión a los participantes, convocados por los profesionales de esos centros y desarrollados en una sala especialmente preparada para ello, sin la presencia de más técnico que el moderador del grupo, del todo ajeno al centro concreto.

Los grupos triangulares con familiares y profesionales se desarrollaron sin mayores incidencias, y en torno a dinámicas muy abiertas, espontáneas y productivas.

El trabajo de campo fue realizado entre los meses de noviembre de 2009 y febrero de 2010. Los grupos fueron grabados en audio para su posterior transcripción y análisis.

PARTE III. RESULTADOS

3. PERCEPCIONES SOBRE LA RED DE SALUD MENTAL DE CASTILLA-LA MANCHA

3.1. Visión general sobre las peculiaridades del territorio en relación a la salud mental

El análisis de la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha desde quienes son sus protagonistas (personas con enfermedad mental, profesionales, familiares) parte de lo que interpretan como un hecho diferencial respecto a otros lugares de España, que son las características de un territorio que entienden peculiar y diferente. Y cuando señalan tal aspecto lo hacen no sólo haciendo hincapié en las características físicas de una región amplia y de poblaciones dispersas, algo que sin duda condiciona la manera en que llega y atiende a sus usuarios, sino también en función de lo que analizan como una serie de diferencias culturales que afectarían a la propia manera de percibir la Salud Mental como parte del Sistema Sanitario.

Son fundamentalmente los cuidadores formales e informales quienes realizan un análisis a partir de las **diferencias entre “lo rural” y “lo urbano”**, pero asumiendo que la realidad de Castilla-La Mancha es rural en su totalidad, con independencia del mayor o menor desarrollo de los núcleos urbanos. **“Rural” como adjetivo que define la realidad castellano-manchega y la sitúa frente a otras muchas comunidades:** “Toda Castilla-La Mancha es rural”, llegan a decir en un grupo de profesionales.

- “Moderador: *Habéis señalado varias veces la diferencia entre los entornos rurales y más urbanos ¿No? incluso creo que habéis dicho que en las ciudades como que hay una mentalidad de entorno rural a veces ¿Pensáis que eso es común en Castilla - La Mancha o qué diferencias habría en según qué entornos?*

- *Yo creo que sí es común en toda Castilla - La Mancha*

- *Todo Castilla - La Mancha es rural*

- *Ajá*

- *Lo que pasa es que, claro, las principales diferencias es en recursos, en dotación de recursos*

- *Claro*

- *En transporte*

- *Y en accesibilidad*

- *El transporte marca mucho...*

- *Son áreas muy extensas y, pues eso influye bastante”*

(GT Profesionales Toledo)

Definir un territorio como rural, al menos de la manera en que lo hacen nuestros protagonistas, no se limita a señalar las diferencias de recursos, ofertas y oportunidades, respecto a la atención en Salud Mental y respecto a cualquier otra cosa, entre los entornos urbanos y los pueblos o localidades de menor tamaño. Es más, el **tono general de los discursos asume que los recursos dedicados a la Salud Mental en Castilla-La Mancha son notablemente mejores que en otros lugares de España.** Por el contrario, desde esta perspectiva, la definición de territorio **“rural”** tiene un componente claramente más centrado en las particularidades culturales de una **comunidad que se autopercibe como peculiar y distinta**, algo que se traduce, en lo que al objeto de nuestro estudio se refiere, en **una forma de entender y convivir con la enfermedad mental.**

Corriendo el riesgo de caer en estereotipos excesivamente simplificadores, pero bajo la necesidad de dibujar un perfil territorial que sus propios protagonistas trazan (y, por ello, resulta especialmente

significativo), partimos de la asunción (autopercepción) de que los **entornos rurales son más “herméticos” y “cerrados” frente a lo ajeno, más celosos de su intimidad y mucho más preocupados por las apariencias y el qué dirán**. Tal es la imagen que la mayoría de nuestros protagonistas ofrecen de la región de la que forman parte, y parece indudable que tales características tendrán consecuencias en la manera de acercarse, entender y asumir una enfermedad que arrastra un evidente **estigma** social. No entraremos en este momento a abordar las diferentes caras que presenta la estigmatización de la enfermedad mental (que será objeto de análisis en un apartado específico de este informe), pero sí conviene señalar que, en base a tal imagen del territorio que sus propios habitantes ofrecen, tal **estigma alcanzaría tintes particulares en entornos rurales más temerosos con lo desconocido**.

Mientras que las **características rurales** de muchas localidades y pueblos de Castilla-La Mancha propician el ambiente tranquilo y sosegado que muchas personas con enfermedad mental, y muchos de sus cuidadores, suelen reclamar como base de una mejora en su calidad de vida, el mismo elemento parece actuar como **arma de doble filo** en lo que a los beneficios que supone para la rehabilitación/recuperación: de igual forma que el entorno rural propicia esa tranquilidad y elimina el estrés, parece ocasionar un contexto en el cual dicha tranquilidad respondería al mero silencio aparente de comunidades cerradas en las que nadie parece alzar la voz pero muchos “señalan por la espalda”; ello propiciaría otro tipo de exclusión, más velada pero igualmente dañina, que tiene origen en una falta de intimidad que se vive como real (**frente a la deshumanización de las grandes ciudades, la ausencia de intimidad de los pueblos**).

- *“No es igual en un medio rural pequeñito esta enfermedad, que en un Albacete o en un Madrid. ¿Por qué? Porque el ambiente es más tranquilo, si están en el campo... Entiéndeme, no se lo mismo. La enfermedad es igual, pero el desarrollo no es el mismo.*
 - *Y la presión, la presión...*
 - *En los pueblos es otra cosa.*
 - *La presión que tienen que llevar no es la misma.*
 - *En los pueblos es muchísimo peor, creo yo, una enfermedad de estas, porque todo el mundo te conoce, todo el mundo sabe que te pasa algo.*
 - *Se controla mejor, porque se conoce. Pero en caso de que, por ejemplo, le dé por beber o le dé por... se controla mejor que si se te va...*
 - *Bueno, en eso sí.*
 - *...en un Albacete, en una capital.*
 - *Tiene sus ventajas y sus desventajas.*
 - *Pero vives donde vives, tú no lo puedes elegir.*
 - *Claro, exactamente.*
 - *Y luego el desarrollo y el estrés para estas personas es muy negativo.*
 - *Sí.*
 - *Ella está siempre muy nerviosa.*
 - *El estrés es muy negativo.*
 - *A mi hija las aglomeraciones la agobian. Las aglomeraciones de personas la agobian.*
 - *Es negativo, cada uno en su manera.*
- (GT Familiares Albacete, asociados)**

“- En un pueblo, que sabes que “Pueblo chico, infierno grande”, te cuelgan el sanbenito y no te lo quitas
- Pero eso es en un pueblo, y en una capital que se divide por barrios es igual.
- Porque el barrio que conoce a tu hija...es igual que un pueblecito

- Pero hay otra salida, en ese caso puede salir de ese barrio. Hay otro sitio a donde ir, pero en un pueblo de 1500 habitantes, como es el mío, vas o a la plaza, a el Café Sol, o a la biblioteca...tres cosas, entonces...
- Pero para eso tiene que ser uno pudiente, porque vivir un año en un barrio, otro en otro...
- No, no, no. No digo vivir
- ...pero tiene más cobertura espacial para moverse, dentro de la ciudad."

(GT Familiares Toledo, no asociados)

En cualquier caso, frente a estos argumentos conviene destacar dos aspectos importantes. Por un lado, que las personas con enfermedad mental (y suele acentuarse entre los perfiles más deteriorados), ante la disyuntiva de tener que elegir entre entorno rural o urbano, entre pequeñas o medianas localidades y grandes urbes, manifiestan de forma mayoritaria su **preferencia por los pequeños entornos** en los que reina esa tranquilidad que tanto buscan y que tanto bien asumen que procura para su enfermedad. Con independencia de que puedan o no conocer la realidad de una gran ciudad, o de un entorno más urbano del que conocen, lo cierto es que manejan un icono de la gran urbe (con Madrid a la cabeza como referente) que aglutina todos los símbolos del caos, la inseguridad y el desorden que tan negativos asumen para sus procesos de rehabilitación y para su manejo cotidiano. Por tanto, ante la disyuntiva es habitual aceptar los inconvenientes del entorno rural o las localidades de pequeño y mediano tamaño como mal menor.

- "Yo pienso que lo que tiene un pueblo pequeño es que la gente te conoce y... no tienes, por ejemplo, como en una ciudad muy grande...
- Yo soy de Madrid, y siempre he vivido en Madrid y Fuenlabrada con mi familia, que también es de Madrid, y me gustaba pasear por la calle, entrar en los bares apercibido sin que nadie me conociera o me señalara con el dedo.
 - Moderador: ¿Qué diferencia hay entre vivir en un pueblo y en una ciudad?
 - Mejor en una ciudad, o por lo menos en un pueblo de más habitantes.
- Yo no, yo prefiero un pueblo. Primero, que es más tranquilo, que vas por la calle si por ejemplo vas a sacar dinero pues nadie se mete contigo, no como por ejemplo en Talavera de la Reina, que es una ciudad y tienes que andar ahí con los ojos bien abiertos. Para desenvolverte es mejor aquí. No se puede comparar con una ciudad, ni mucho menos.
 - Moderador: ¿No os gustan las ciudades?
 - A mí no.
 - No, yo pienso que hay muchos más inconvenientes en una ciudad.
 - A mí me gustan los pueblos porque son más tranquilos...
 - Y más tranquilo que éste... que vas por la calle y nadie se mete contigo...
 - Porque aquí nadie se mete con nadie."

(GD Residencia, Camarena)

- "Yo siempre he dicho que el pueblo es más pequeño...que tendría que ser como Madrid, para que no nos conociéramos nadie. Yo siempre lo he dicho el pueblo como Madrid, para que no...
- Allí empecé a conocer lo que era el anonimato, cosas que en el pueblo...claro, yo salí con 13, 14 años
- Moderador: ¿Pensáis que, por ejemplo, gente que tenga la misma enfermedad, el mismo problema que vosotros y viva en Madrid va a vivirlo de manera diferente?
- Sí, porque como no se conoce nadie...
- Sí, sería distinto. Para mejor en cosas y para peor en otras, claro, me imagino

- Hay mucha gente, te empuja, te metes en el metro y te empujan, vas por la calle y no puedes andar, casi. Sí, hay mucha gente, y eso tampoco es tranquilidad para las personas con enfermedad mental
 - Pues hay veces que...yo echo de menos el pueblo
 - Moderador: ¿Sí? ¿En qué cosas?
 - No sé, la tranquilidad. Yo echo de menos eso. Los ruidos...pues allí está tranquilo
 - El afecto, también, de la gente del pueblo. Son muy afectuosos. Siempre hay algún listillo, pero por líneas generales el pueblo lo que tiene es eso. Mayor confianza y tranquilidad, que es lo que interesa.”
- (GD CRPSL Cuenca, Seguimiento diario)**

Por otro lado, ante las peculiaridades del entorno rural, quienes emiten el más claro y explícito juicio en relación con las características y consecuencias del mismo para quienes padecen enfermedad mental, y sobre la manera en que tal cosa se traduce en un estigma social o un lastre para la integración de las personas con enfermedad mental, son precisamente sus **cuidadores**, formales o informales. Es decir, personas especialmente sensibilizadas con el tema (por formación profesional o porque la vida les ha situado en la tesitura de tener que convivir con la enfermedad), formadas en la realidad de las enfermedades mentales y preocupadas por la mejora de las condiciones de vida de las personas con enfermedad mental. Por tanto, personas que no responden al perfil medio de la población en relación a estos temas y que, sin duda, muestran una **perspectiva mucho más crítica**, en este caso en relación con las bondades o las dificultades que las peculiaridades culturales de Castilla-La Mancha brinda a las personas afectadas. Valga como ejemplo el propio reconocimiento por parte de muchos **familiares**, generalmente de avanzada edad (frente a la juventud que caracteriza a los cuidadores formales), del **proceso personal y vital sufrido para, partiendo de esa situación de desconocimiento que en el presente observan entre sus conciudadanos, llegar a comprender y aceptar la realidad de la enfermedad de la persona a su cuidado.**

También es necesario señalar que las consideraciones emitidas sobre el carácter “rural” de Castilla-La Mancha parten, al mismo tiempo, del señalamiento de que esas características comunes frente al icono de “la gran urbe” (ausente en esta Comunidad Autónoma) no implican que todo el territorio castellano-mancheño se comporte como una unidad homogénea y sin fisuras; muy al contrario. Y son los **profesionales** de la rehabilitación quienes ponen el dedo en esta yaga, que precisamente afecta de forma muy directa a su labor: existen grandes **diferencias culturales** entre las distintas zonas que conforman Castilla-La Mancha, las cuales propician que resulte imposible homogeneizar criterios entre localidades diversas, algo que redundaría en la **necesidad de individualizar procesos, tratamientos, terapias, atendiendo al entorno más cercano y localista de la persona con enfermedad mental.** No entraremos en detalles que corresponden a otros capítulos del informe, pero resulta necesario apuntarlo en este momento para dejar claro que, bajo el estereotipo, la imagen y la autopercepción del territorio como fundamentalmente “rural”, existe toda una gama de diferencias locales (se exacerba la percepción de que “cada pueblo es un mundo” para marcar las diferencias entre provincias, tamaños, etc.) que requieren de análisis más focalizados para abordar problemas individuales.

- “Hay una serie de cosas que los usuarios del entorno rural, claro, es otro tipo de adaptación y otro tipo de...Y luego, claro, también hay en zonas muy muy rurales, dinámicas culturales que tienen su influencia, por ejemplo, desde mi punto de vista yo, no tiene nada que ver Torrijos, yo he estado en dos centros rurales y no tienen nada que ver Torrijos con Consuegra
 - No, no
 - Yo cuando me enfrenté al luto en Consuegra, dije dios mío, esto es otra realidad, patológica...

- El velatorio en casa...
- ...que habría que ponerlo como factor de riesgo, es verdad, porque tú te encuentras de repente que el usuario...está aceptado culturalmente el aislamiento social extremo. Es decir, sin televisión, sin nosequé, no puede salir a tomarse nada, no puede ir al centro de rehabilitación... ¿Por qué? Porque está en luto, y el luto dura un año. Y es como...yo esto no lo tenía en Torrijos, y son dos zonas rurales, o sea que ya Castilla - La Mancha es tan distinta a La Mancha centro...
- La Mancha centro más bien, sí
- ...de el Toledo hablan de la zona de La Sagra al Campo Arañuelo y vete tú ya a Albacete, a la Sierra de Albacete, que yo no quiero saber ya éstos pobrecitos cómo lo llevan, o a los de la Sierra de Guadalajara...
- Sí, sí
- ...que no se puede homogeneizar en Castilla - La Mancha para nada. Se debería hacer, a mí me parece muy interesante, estudio antropológicos, mucho más antropológicos, de estudiar realmente cómo vive una enfermedad mental en una población determinada, cómo lo viven. Que no tiene nada que ver cómo lo vive la población de Consuegra con la de Torrijos a pesar de ser en principio un perfil rural, porque eso viene estandarizado: eres rural, semirural y urbano, otra cosa que es un poco surrealista. Pero...obviamos todas esas variables, ¿No? La cultural."

(GT Profesionales Toledo)

Lo que no se puede negar es que **las características geográficas del territorio**, con buen número de localidades pequeñas y poblaciones bastante dispersas, **determinan el sentido de muchas demandas en relación a la red de Salud Mental** (que, por otra parte, suponemos que serán similares a las demandas respecto a la red de Salud general). Partiendo de la base, por todos compartida, de que el medio rural está más desatendido en relación a las capitales de provincia y ciudades de mayor tamaño, se suele plantear un auténtico problema con las poblaciones que no se encuentran cerca de un núcleo urbano. Mientras los profesionales realizan tal apreciación atendiendo al reparto de competencias entre las distintas áreas de salud (en el sentido de que existen pueblos que prácticamente están equidistantes de dos áreas de salud diferentes y, por ello, parecen estar peor atendidos), los usuarios de la red de Salud Mental, como parece lógico, apelan a sus problemas del día a día: **es necesario mejorar los accesos, desplazamientos y medios de transporte que comunican los núcleos más rurales y los centros de salud, CRPSL y cualquier otro dispositivo necesario**. Por lo general, en cuestiones relacionadas con dicha accesibilidad descansan buena parte de las más importantes demandas de las personas con enfermedad mental y de sus familiares, que en ocasiones realizan importantes desplazamientos para acudir a los centros (motivo que sumado a otro tipo de retenciones puede provocar que los recursos no se empleen tantas veces como sería posible).

- "En los medios rurales, pues habrá que ir llegando, porque se quedan bastante desprotegidos..."
- Sí, sí.
- ...no llegan, no llegan.
- Allí se desplazan, en Villarrobledo se desplazan.
- Pero claro, la atención no puede ser la misma.
- Claro, no se puede."

(GT Familiares Albacete, asociados)

"Ahora nos encontramos con gente que lleva medicaciones de hace 12 años, de ... un psiquiatra que pasó por allí y les atendió, y algunos que ya no están yendo a salud mental porque se han perdido en la red y

bueno, el poder llegar nosotros a esos sitios y atenderlos para ellos es... Y también en otros pueblos se van haciendo algunos programas... porque es que no son solo los pueblos, son las aldeas y a veces la gente tiene dificultad de llegar de las aldeas al pueblo, o sea, si no llegan al centro, imagínate... a veces tenemos que pensar cuál es el día para que pueda ir en el autobús que pasa y lo lleve..."

(GT Profesionales Albacete)

"A mí sí que me encantaría, porque si no estuviera el centro tan lejos, y sé que necesito psicólogos cada dos por tres, y psiquiatras, porque no estoy bien, pero que estuvieran más cerca sí... lo agradecería muchísimo."

(GT CRPSL Valdepeñas, Trabajo previo)

Más allá de todas estas consideraciones sobre las peculiaridades del territorio, lo que es cierto es que **la percepción general asume que Castilla-La Mancha se encuentra en un lugar destacado en lo que se refiere a los recursos, el sistema y la atención en Salud Mental**. Esto es algo que manifiestan especialmente los familiares, y muy especialmente quienes pertenecen a alguna asociación, acostumbrados a tratar e intercambiar experiencias con pacientes y cuidadores formales e informales de otras regiones de España, en las que no observan una planificación ni una evolución en Salud Mental como la que creen que se tiene en su Comunidad. Evidentemente, esta percepción no implica que no señalen la necesidad de ampliar determinados recursos ni **reclamar derechos en relación con la atención especializada para enfermedades mentales**; más aún por cuanto los temas relacionados con la salud siempre parten de la convicción general respecto a la idea de que todo recurso es poco (mucho más y de forma evidente cuando el tema en concreto te afecta a ti, a tu familia o a tu labor profesional). Pero lo cierto es que el tono general parece tener presente que, dentro de lo que cabe, **"no nos podemos quejar"**.

- *"Yo, como desconocía todo esto, yo me pensaba, me pensaba, bueno, me pensaba, no sabía que esto estaba así. En Castilla-La Mancha.*
 - *Está muy avanzado.*
 - *Y en Castilla-La Mancha en comparación con otras comunidades vamos a la cabeza.*
 - *No lo sabía.*
 - *En medios que tenemos.*
 - *Sí, sí, sí.*
- *En medios que tenemos. Hemos estado en unas jornadas en Cuenca que han sido a nivel nacional, de todas las comunidades, que os habrán dicho a vosotros si queráis ir.*
 - *Sí, en Cuenca.*
 - *Sí, estaba en Cuenca.*
 - *Dos días o tres han estado.*

Sí, tres días hemos estado allí. Y en comparación, de verdad, que estamos bastante bien.

(...)
- *Yo estoy maravillado. Yo que pensaba, ya lo he dicho antes, que esto funcionaba así en Castilla-La Mancha, no lo pensaba, antes de llegar a donde he llegado. Con la enfermedad de mi hija. Yo no lo pensaba. Porque yo, en el otro tipo de medicina, hay veces que vas, se me ocurre ir al médico, y voy y le digo, si le he dicho que me pasa esto y me ha mandado esto, que sabe que esto a mí no me hace nada, porque ya me lo ha mandado otras veces, y tal y cual, y cada vez que... otra cosa más, un poco más... pero en esto en cuanto al psiquiatra, y a la concilia... eso*

que llevan, allí en mi pueblo, ¿eh?, yo de otros sitios no hablo. Lo llevan muy bien. No digo porque sea mi pueblo ni porque sea...”

(GT Familiares Albacete, asociados)

Esa imagen de Castilla-La Mancha como Comunidad Autónoma que está a la cabeza en Salud Mental está sustentada en dos pilares. Por un lado, en base a la convicción de contar con recursos bastante adecuados a las necesidades y que resultan novedosos en comparación con otras regiones de España (con los CRPSL como iconos de ese liderazgo). Recursos que no sólo se valoran como unidades de apoyo y atención en sí mismas, sino como plataformas a partir de las que se va mejorando en el tiempo la manera en que se abordan y tratan cuestiones tan complejas como las relacionadas con la salud mental. Así, en esa perspectiva del antes/ahora, en la que la Fundación y los CRPSL encarnan los pasos que se están dando en el “ahora”, la opinión general parte de la convicción de que **ahora es mucho mejor el trato y la atención en relación con las enfermedades mentales, y de que los tratamientos son mucho más específicos, individualizados, y ajustados a las necesidades y posibilidades de los pacientes.**

- *“Yo por desgracia tengo un familiar, una tía...*

- ...es un refugio para nosotros

- ...una tía que ya tiene 80 años y ha tenido una enfermedad de toda la vida. Entonces lo que había era prácticamente atarlas, ella estuvo hospitalizada en López Ibor, en Talavera y era amarrada, a base de descargas eléctricas y medicaciones para tenerla como un zombi. De eso a esto...

- Se ha ganado mucho

- Que nosotros a lo mejor no veremos que funcione súper de maravilla como quisiéramos, pero desde luego los que vengan detrás, si esto sigue así yo pienso que...

- Ganan en vida, ganan en salud y ganan mucho tanto las personas con enfermedad mental como los familiares.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

“Lo que es psiquiatría, vamos a mí tampoco me ha tocado psiquiatría antiguamente... celadores que me han contado más mayores que eso era una cosa disparatada lo que hacían allí, el maltrato que hacían allí era...

- Sí.

- ...me lo ha contado gente, y ahora ha evolucionado mucho, bastante.

- ... hay cada uno...

- A mí me lo han contado antes, que...

- Que los ponían inyecciones de aguarrás, que los dejaban con sus necesidades encima, que los pegaban, que... bueno. Era increíble aquello hace muchísimos años.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

- Yo estuve yendo al PRIS... una hora al día íbamos, y nos pagaban 150 euros por ir, y también nos hacían pues actividades, pero menos... no era como esto, no era... tan específico, tan... analizante... era charlar, charlar y llorar, y que nos consolasen.

(GT CRPSL Toledo, Trabajo previo)

Por otro lado, la ventaja de Castilla-La Mancha se intuye en la **percepción de la existencia real de una red de Salud Mental**, en la que se aprecia, en líneas generales, **buena sintonía y coordinación entre la**

Fundación SocioSanitaria de Castilla-La Mancha y el Sistema de Salud. Es interesante observar cómo la mera percepción de que efectivamente existe una red ya se valora, por sí mismo, como un elemento positivo y beneficioso para el mejor desarrollo de los recursos en Salud Mental. Parece evidente que tal cosa nos remite a los tiempos en los que esa red no existía o era aún un proyecto, y al hecho de que en este momento las personas con enfermedad mental y sus familias cuentan con cauces más perceptibles para canalizar sus necesidades en este terreno. Otra cosa será analizar con mayor detalle si esa red funciona de forma óptima, o al máximo de las posibilidades que ofrece y las potencialidades que genera. En este sentido son los profesionales quienes tienen más cosas que decir, desde un prisma mucho más especializado y centrado en sus competencias, más allá de la percepción general de los cuidadores informales de contar ahora con más elementos sobre los que apoyarse.

“Hasta la fecha hay muy buena coordinación, en cuanto la directora del centro, aparte yo soy de la asociación de padres de las personas con enfermedad mental, que es una asociación que está fundada desde que se hizo el centro... el centro viene de lo que hizo el ayuntamiento a nivel de ayuntamiento, puso allí el local y puso y luego ya pues como FSCLM, la Seguridad Social, en su caso, en fin, que hay una colaboración que hasta la fecha va bien.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

3.2. La Atención Primaria, los servicios de psiquiatría y el papel de la Fundación

Cuando surge un problema relacionado con la salud mental, los servicios de Atención Primaria, Urgencias Psiquiátricas y Psiquiatría son los que entran antes en contacto con los usuarios son las principales puertas de entrada a la red de atención. Por ello resulta interesante observar cuáles son las valoraciones de tales servicios en el contexto de la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha, más aún por cuanto son realizadas por personas que han seguido teniendo relación con las distintas fases en la evolución del sistema de Salud Mental y, por ello, cuentan con una perspectiva global de la red y sus momentos.

Lo primero que podemos constatar es que existe una percepción bastante generalizada en el sentido de que existe un **mal servicio de “psiquiatría de base”**, tanto en lo que se refiere a la atención psiquiátrica en urgencias médicas (insuficiente, escasamente personalizada, lenta), como a la **falta de continuidad de los tratamientos** y a la desatención de pacientes que se quedan “colgados” en el sistema.

- *“Cuando vas a psiquiatría... en general creo que hay mal servicio de psiquiatría*
 - Moderador: *¿Malo?*
 - *Malo. Hay un servicio malo en general, si tienes la suerte de que te toque un buen psiquiatra, te dura poco, porque casi siempre lo cambian*
 - *Yo fui en Noviembre, y hasta Abril no tengo que volver*
 - *Pues yo voy todos los meses*
 - *A mi me suelen dar de medio año en medio año*
 - *Yo en Abril tuve una crisis después de verme en psiquiatra, no estaba en psiquiatría y la crisis la sobrellevé porque me aumentaron la medicación, me pusieron más medicación... mi hermana entiende más o menos de medicina y empecé a tomar más medicación y entonces se sobrellevó. Pues desde Abril hasta el 19 de Enero no he vuelto a tener cita. Luego, si tienes la suerte de que el psiquiatra es bueno, pues te atiende, te conoce y tal. Pero cada vez que llega un psiquiatra, a*

empezar otra vez la historia de nuevo...

- Pues yo no, qué suerte tengo dios mío

- ...en los 5 años que llevo aquí en Guadalajara he cambiado tres o cuatro veces de psiquiatra

- Yo dos

- Es una barbaridad, no te conocen y tienen que volver a empezar otra vez el historial, tiene que volver a conocerte... una barbaridad."

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

- "Que atendiesen un poco mejor las urgencias, cuando vamos enfermos... son un poco también...

- Yo... tuve una recaída y estuve esperando para que me atendieran cuatro horas.

- Y el estado en que estás cuando recaes...

- Que yo decía, me voy y que le den por saco al médico, porque cuando me atiende ya se me ha pasado esto.

- Y lo único es que se necesita es medicina. Simplemente que te administren medicina y ya está."

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Mención aparte merece el análisis que realizan los pacientes de los *Hospitales Psiquiátricos*, por los que han pasado buena parte de ellos en internamientos más o menos frecuentes. Frente a la perspectiva de un hospital psiquiátrico como centro especializado en el que aprender a manejar su enfermedad y cuidar sus recaídas, el discurso apabullantemente mayoritario (que además se expresaba de forma continua y espontánea) incidía en la **visión de los internamientos psiquiátricos como verdadero problema** (incluso fruto de traumas personales), no ya porque ello implicara una fase personal de debilidad frente a su patología, sino por el tipo de dinámicas y contextos a los que el paciente debe acostumbrarse, en la mayoría de los casos reconocidas (por los pacientes) como perjudiciales para su ánimo, su confianza y, en definitiva, su evolución. Dinámicas que tienen que ver con el hecho de que en muchos hospitales psiquiátricos *se mezclan* personas con enfermedad mental con patologías de diferente naturaleza (mentales e intelectuales, por ejemplo), e incluso con distintos perfiles de marginales sociales, como drogodependientes o "delincuentes" a los que han diagnosticado algún tipo de trastorno. En sus propias palabras, en tales centros "ves lo que no quieres ver" y tal situación "descoloca", "hunde", "desestabiliza", "desmotiva"; aspectos que, evidentemente, no contribuyen a que el paciente perciba su patología desde la normalidad de un problema sanitario crónico y su consiguiente proceso.

"En un psiquiátrico se supone que están enfermos mentales, y ahí había alcohólicos, drogadictos, ancianos, y lo que menos enfermos mentales. Entonces, se formaba una patata ahí tan gorda que... podía pasar cualquier cosa en cualquier momento. Pero gracias a dios llevo a nueve años sin ingresar y estoy muy contento con el centro, la verdad."

(GD CRPSL Tarancón, fase intervención)

- "Yo cuando estaba en el psiquiátrico, pues... estabas con gente que no debías estar, porque... hombre, yo no soy más que nadie ni menos...

- Pero lo pueden mezclar todo. Quiero decir que hay gente de todo tipo.

- Hay gente que estaba en la cárcel, y a ver qué...

- Es que nos mezclaban a todos, nos ponían a todos por igual."

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Por todo ello, *salir del psiquiátrico* tiende a ser interpretado como "salir del gueto", y cualquier paso hacia la incorporación a otro tipo de recursos, como un avance personal.

“Yo estaba en el psiquiátrico y allí tenía que ver cosas que no...(…) allí tienes que ver lo que no quieres ver, pero no tienes más remedio. Te han dejado allí porque alguien tiene que estar. Pero personas así, como nosotros, que nos valemos... los pisos esos es lo mejor que han podido hacer. Porque si nos tienen que dejar en el psiquiátrico a todos a los cuatro días quedamos k.o.

- Es que estaba muy mal, ahora se va mejorando bastante la... porque no es lo mismo estar, imagínate, a mí me metieron con discapacitados, con síndrome de down, aquello...bueno, hacía cosas, porque yo tenía bastante trabajo hecho. Pero vamos, veías que no era tu sitio ni que tampoco veías allí, era muy...lo que hacía era desintegrarte más, y para atrás. O sea, que había cosas que...

(...)

- Es que el psiquiátrico no es para gente...

- El psiquiátrico es que, varias veces tienes que ver lo que no quieres

- Pero que no es un sitio para estar como tú ni...ni de mis hermanos, que los tengo mal, pues ellos ni se enteran y bueno, tienen para pasearlos y tal. Pero vosotros, que estáis así, más o menos, pues como nosotros, yo eso lo veo muy mal. Aunque los saquen...yo no sé si conoces a alguien y si se quejarán o no...

(...)

- Sí, yo he conseguido hacer... me costó mucho al principio, porque yo no salía del círculo, yo veía que esto era un círculo cerrado, había tenido mis amigos, que iban, venían: una vida normal...pero cuando te quedas encerrado en un círculo, sobre todo cuando estuve con los discapacitados intelectuales...digo madre mía, pero ¿Qué pasa aquí, esto qué mundo es? Un poco lo que le pasó a Salva y tal. Yo me veía con capacidad, pero de pronto parece como que te...cierras las puertas y se te limita todo...”

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

Junto a este problema en relación con la atención psiquiátrica, la crítica incide en que es precisamente el escalón previo a la misma el que origina que tales problemas se multipliquen o queden en mayor evidencia. Se refieren a la Atención Primaria, momento en que se pueden encauzar adecuadamente o prevenir determinadas enfermedades mentales, maximizando la posibilidades de éxito de posteriores tratamientos. Pues bien, son muchos los argumentos que señalan precisamente que el sistema encuentra fisuras desde la base, originadas en la en la falta de formación más especializada y orientada, en la falta de seguimiento de determinados casos y patologías, y en la **descoordinación entre Atención Primaria y Salud Mental**.

“Atención Primaria no se mueve del despacho, Atención Primaria puede hacer un expediente, derivarlo a salud mental y el usuario no va. Y ya está, se queda ahí. Nosotros estamos asumiendo esos casos...sabemos que no, es decir, sabemos por nuestro protocolo y tal que no es perfil, que no los tenemos que atender y tal, pero estamos dando esa respuesta.

(...)

- Vamos a establecer un protocolo de coordinación con casos que detectéis de salud mental y les damos un perfil, ¿No? por ejemplo, usuarios que llevan más de X años tomando la misma medicación sin ninguna modificación es raro. Es raro.... intentas contactar con ese usuario. No le doy la receta al familiar y le decís que tiene que venir el usuario, que le tienes que valorar y tal. Y si veis que es un usuario que está desenganchado de la red, bueno, os ponéis en contacto con nosotros, trabajo... no vamos a hacer este trabajo, es decir, ya no es que te metas, es que son rígidos, es que dicen que eso es trabajo de psiquiatría, no se van a meter. Si el psiquiatra lleva...y ocho años sin ir por su consulta y no se ha preocupado, ¿Por qué el médico de atención primaria se tiene que preocupar?, es lo que te devuelven, te lo devuelven a ti, y eso tiene un impacto en el usuario

- Claro
- El usuario está desatendido
- Y además...
- Y no se le hace ni un seguimiento cardiovascular...a nivel físico, ya, estamos hablando
- sí, no, no ese es un problemón también
- ...el médico de atención primaria parece que las personas de enfermedad mental no tienen enfermedades físicas...
- Ajá
- Sí
- ...siempre es, bueno, éste es el loco que está aquí dando por culo, no sé qué...no, no, es que tiene un problema real de diabetes
- ... y es que de la esquizofrenia no se mueren, se mueren del resto...

(GT Profesionales Toledo)

-“Es que ya si la fisura está en atención primaria, atención especializada tú imagínate ya el circuito ¿no? Es decir, la moda que tienen ahora los médicos de recetar sin que esté el paciente, pues claro, descubres pacientes que llevan como unos ocho años sin ir al psiquiatra y con la misma medicación, ¿Por qué? Porque nunca va, se lo recoge su madre, se lo recoge su no se quién...

- Y citándoles...y poniéndole plenums, eh...

- Y claro, con benzodiazepinas ocho años, es decir, que son unos yonkazos de mucho cuidado y tú llegas al médico y le dices “Oiga, disculpe, que vengo a hablarle de tal persona” “Ah, no sé quién”, “Pues usted lleva ocho años recetándole esta medicación”, “Ah bueno, pues vendrá su familia a recogerlo” “Ya, pero me parece que es una negligencia profesional”. Y Hace la puerta: pum! ¿No? Pero es que se lo tengo que decir tal cual, lo suyo es una negligencia.”

(GT Profesionales Toledo)

Que los primeros contactos de los usuarios de la red de Salud Mental con la misma se realicen de la mejor manera posible resulta esencial para no truncar su adecuada integración en esa red y las consiguientes posibilidades de mejora y rehabilitación. También resulta esencial para la FSCLM, ya que sus potenciales usuarios son generalmente derivados desde los servicios de salud mental. Por tanto, la incorporación a los CRPSL u otros recursos de la Fundación es considerada, desde los propios pacientes, como una segunda fase de su tratamiento.

En este contexto de análisis, el papel de la FSCLM resulta crucial y positivo, como referente de estos recursos que, anteriormente, no existían y ahora sí. Desde los usuarios se esgrimen los argumentos más elocuentes en este sentido, sin duda cargados de la **esperanza** que despierta encontrar un verdadero apoyo para una enfermedad tan complicada de manejar, entender y explicar. En muchos casos, apoyo que llega tras años de soledad e incompreensión por parte del círculo más o menos cercano, y tras mucho tiempo sin referencias públicas a partir de las cuales cimentar la esperanza de mejorar su calidad de vida. Por ello no es extraño que observen a la FSCLM como algo esencial en sus vidas, sin cuyos recursos estarían “tirados”; eso sí (y como refleja la siguiente cita), asumiendo su papel como contraparte esencial para que esa misma red crezca adecuadamente.

- “Esto es como un conjunto, ¿entiendes?, y Fislem y todo esto, si no hubiera esta gente que nos cuidara, pues entonces nosotros no nos... es que pensamos que nos daban, a lo mejor no nos daban nada y estábamos en una alcantarilla debajo de un puente. Si no fuera por todas estas personas

pues no estábamos en ningún lado y encima no nos daban nada. Tirados en la calle. Y eso, y claro, también por nuestra parte ellos también están trabajando, tienen su trabajo, es decir, que tan importante es una cosa como otra, y todos marchamos bien”.

(GT Toledo, Vivienda supervisada)

Desde los profesionales se observa el papel de la Fundación de forma lógicamente más técnica, y fundamentalmente en relación con su propia labor profesional y el lugar que ocupan en el entramado de la Salud Mental y la rehabilitación. Así, en lo general destacan la responsabilidad de **la Fundación como institución que debe proteger y poner en valor el rol de los profesionales de la rehabilitación dentro del Sistema de Salud**. En lo particular, en las cuestiones que afectan a su día a día laboral, asumen que la Fundación es el organismo del que dependen las relaciones institucionales y “diplomáticas” respecto a la red de Salud, que pueden facilitar o entorpecer sus cometidos pero que, en cualquier caso, los condicionan.

“Yo ahí veo una ventaja de protección de tu rol, de tus funciones al estar FISLEM. Eso sí que es verdad

- Sí

- Sí, sí

- Incluso con familiares, con otros recursos...ahora con otros recursos yo sí que siento mucho que como centro de rehabilitación eres más la casa de FISLEM ¿no?

- Sí

- Y en FISLEM, es verdad, se están haciendo un montón de dispositivos y de cosas pero...salud mental, hospital de día, a mi me da la sensación de que ellos lo viven más como unas relaciones, utilizando la metáfora, nosotros la familia y ellos las relaciones más diplomáticas, pienso yo.”

(GT profesionales Albacete)

3.3. La coordinación desde la visión de los profesionales

Como es lógico, el análisis de la red de Salud Mental que aportan los profesionales de la misma (psicólogos, trabajadores sociales, monitores, educadores, técnicos de integración, terapeutas ocupacionales) plantea argumentos mucho más técnicos y detallados, y centrados en lo que a su labor cotidiana afecta. En este sentido sus argumentos resultan mucho más críticos, cuestionando la misma base del trabajo en red: el argumento general de los profesionales del sector incide en que **no existe el adecuado trabajo en red ni la necesaria coordinación entre las diferentes áreas de la Salud Mental**; algo que **dificulta el desempeño de su labor y el aprovechamiento de los recursos existentes**. Así, plantean una situación en la que el trabajo conjunto parece depender en exceso de voluntades individuales, sin los **necesarios protocolos de actuación que sistematicen los procesos entre áreas**. Panorama que estaría definido por el trabajo y el sacrificio de profesionales voluntariosos que encuentran trabas para desarrollar al máximo sus capacidades precisamente en el entramado sanitario que les cobija.

-“Claro. Pero en principio como...yo un poco lo que observo es como hay muchos profesionales que plantean esto, como depende...al final es un faena, pero la red muchas veces depende de las voluntades individuales que eso yo creo que es un problema al que nos enfrentamos. Que te

toca un psiquiatra con un concepto de trabajo en red implicado...fenomenal

- Claro, claro, claro

- Que te toca...

- Pero no es lo habitual

- Claro, bueno, hay de todo pero al final depende un poco de voluntades individuales, un poco de que a él le dé por ahí, que eso yo creo que es un problema.”

(GT Profesionales Toledo)

- “Yo en general tengo buenas experiencias, pero se nota muchas diferencias según el profesional que sea...

- Sí

- Claro

- Eso es algo que me hace pensar, que no hay indicaciones claras en ese sentido.”

(GT Profesionales Albacete)

El planteamiento crítico de los **profesionales** se realiza desde un posicionamiento que claramente diferencia su ubicación como trabajadores de la rehabilitación frente a los servicios de atención psiquiátrica, que encarnarían a lo que se conoce como “Salud Mental”. Es decir, que los propios profesionales asumen su papel como recurso externo e independiente de la red de Salud Mental, y desde tal posición analizan lo que entienden que debería ser una mejor coordinación, desde los CRPSL con “Salud Mental”, y dentro del propio sistema de “Salud Mental”. En primer lugar, porque observan que en no pocas ocasiones **existen dobles mensajes entre los servicios de psiquiatría y los CRPSL, que redundan en perjuicio de los usuarios.**

“- Muchas veces los psiquiatras lanzan un mensaje totalmente contradictorio al que se está dando en el centro de rehabilitación, a pesar de que se le ha dicho desde el centro de rehabilitación que estamos trabajando en esta línea, en aquella y tal...”

(GT Profesionales Toledo)

En segundo lugar porque, desde la **paradoja que supone auto-posicionarse como parte de un recurso independiente a la red de Salud Mental cuando su labor sólo adquiere pleno sentido estando inmersa en esa misma red de atención a las personas con enfermedad mental grave**, dibujan un panorama de continua lucha o *toma y daca* entre esas dos partes independientes de la red. Tira y afloja por el cual la descoordinación tiende a atribuirse a la otra parte (no tenemos los argumentos de los psiquiatras, pero desde los profesionales de la rehabilitación se asume que así serán): se les exige sistematizar procesos y depurar protocolos cuando en Salud Mental no se hace, de igual manera que se pide “orden” a los CRPSL cuando el problema de base es la lucha de competencias en el propio seno del sistema de Salud Mental. Tales son los argumentos esgrimidos.

“Nos piden programas sistemáticos de sesión por sesión y luego... y no lo están haciendo, eh...y de hecho con todos los programas, los hemos tirado todos, o sea, no queremos que sepa lo que es un delirio, hemos cambiado todos los programas y se supone que lo que deberíamos hacer es programas sistemáticos de sesión por sesión... Creo que es difícil escapar, a intentar que se hagan bien las cosas ¿vale?, que luego pasa en el resto de la red, es decir, que nosotros estamos aquí superprotocolizados pero luego te vas a salud mental y el psicólogo pasa el Roscharch, tienes a psicólogos en USM’s, en salud pública pasando el Roscharch, que dices “Ni tanto ni tan calvo”. Ni todos con el mismo patrón ni que uno pase el Roscharch cuando se sabe que no tiene evidencia y que joder, que la gente que va a la unidad de salud mental, tienes que hacer cosas que mínimamente funcionen. Aunque no sea el llevar al dedillo... no

todo tiene que ser con evidencias, programas sistemáticos. Un poco la clave ahí es cómo escapar, cómo llegar a un punto de equilibrio entre una cosa y otra. Yo veo que lo complicado es eso.”

(GT Profesionales Toledo)

- “Yo creo que en ese tipo de nosotros nos tenemos que mantener un poco al margen, porque mira, otra cosa que puede tener positiva los procesos es quitarle poder al psiquiatra, vale, están los psiquiatras, los facultativos, psicólogos clínicos y otros profesionales. Por ejemplo, que el gestor del caso pueda ser una enfermera, un trabajador social... es verdad que el responsable siempre va a ser el facultativo, esa parte ahí, clínica la vas a tener, pero yo creo que en ese sentido puede estar bien, porque la red, realmente tengo la sensación que en la red de salud mental todo el tema de las competencias es un problemón... de hecho, tú les ves que entre ellos, tú a través de la trabajadora social, yo también tengo a los trabajadores sociales, para mí es mi contacto directo con salud mental salvo casos puntuales, telefónicos con el psiquiatra, pero si no, trabajadora social. Pone una coordinación y el psiquiatra, le dice al psiquiatra, "Oye, que he puesto una coordinación con CRPSL tal día", el psiquiatra no se lo dice al psicólogo. Hay las peleas que hay con el tema de competencias en la unidad de salud mental...”

(GT Profesionales Toledo)

En el contexto de esa descoordinación planteada entre los CRPSL y el área de atención de salud mental, desde los profesionales de la rehabilitación se señala la **importancia clave de las enfermeras** (mayoría de mujeres) **y los/las trabajadores/as sociales que trabajan** en los servicios de salud mental. Figuras clave **como nexos directos de interlocución y como auténtico eslabón que une las dos partes de la atención que requieren las personas con enfermedad mental**. En buena parte de los casos (según señalan nuestros protagonistas), figura mucho más asequible, cercana y receptiva que los psiquiatras bajo cuyo mando trabajan y que, además, puede llegar a realizar un seguimiento más adecuado y continuo de los pacientes que son objeto de atención a ambos lados de la **ficticia frontera trazada en el tratamiento y rehabilitación** de las enfermedades mentales (ficticia porque **la persona vive su proceso como único y las ayudas y tratamientos que recibe como un conjunto de elementos encaminados a un mismo fin**). En definitiva, enfermeras/os y trabajadores/as sociales como auténtica figura con la que, de forma habitual, “trabajan” los profesionales de la rehabilitación.

- “¿Pero vosotros, sí que percibís que hay atenciones positivas con salud mental?

- Sí, sí, sí

- Sí, claro

- ...por no transmitir sólo lo negativo....

- Sí, hay excepciones que hablamos en...

- Claro, hay psiquiatras con los que se trabaja muy bien, es cierto ¿Vale?

- Sí, sí

- Y hay figuras dentro de la red con las que trabajas mejor que con otras

- Hombre...claro, esto va a decir “Tú eres trabajador social”, pero yo trabajo mejor con los trabajadores sociales de la unidad de salud mental

- Yo también trabajo mejor con los trabajadores sociales

- Muchas veces digo, llamo a la trabajadora social y me quito de problemas, es decir que, figuras que luego son totalmente subestimadas dentro de su unidad

- Incluso las enfermeras, que llevan el control de los inyectables, están muy pendientes de ellos porque los ven a lo mejor cada quince días, entonces es mucho más fácil contactar con esa enfermera que le lleva, decirle el problema y que esa misma enfermera hable con su psiquiatra y establezcas ahí un poco, un canal un poco más... y sí que es cierto que por ahí funciona bien.”

(GT Profesionales Toledo)

“Nosotros sí que tenemos muy buena coordinación con la enfermera de salud mental...es lo que tú dices de los profesionales

- Son como el canal a través de que llegamos a ellos. Los enfermeros, hay algunos enfermeros que no saben llegar...

- Claro

- Exacto

- ...a nosotros nos pasa allí también. La coordinación, según el profesional va a ser buena o mala. Hay unos más dispuestos otros menos y a veces según el momento...temporal, jeje

- Vital, jeje

- Eso es, ja, ja, no sé cómo decirlo, el momento vital que esté pasando esa persona. Y luego hay personas, como la enfermera que muchas veces nos facilita mucho el trabajo y el acceso a informes, en el tema de citas...

- De verdad, por ejemplo, es que coincidir en un curso, es una maravilla si coincides con enfermeros y sintonizas bien, eso es un lujo luego para hacer todo tipo de...

- Tiene su utilidad

- Los enfermeros son ahí un pilar importante, sí, sí. Los psiquiatras son muchas veces menos accesibles, claro, por tiempo, por la consulta, que tienen pacientes cada cinco minutos...

- Sí, claro

-... es difícil acceder a ellos.”

(GT Profesionales Albacete)

Siendo tal el planteamiento en relación a cómo suelen ser los **procesos de comunicación y coordinación** que mejores resultados les reportan en sus desempeños cotidianos (evidentemente habrá casos y casos), una de las mayores quejas que mantienen los profesionales de los CRPSL es que, a pesar de ello, siempre son los **psiquiatras** quienes **tienen la última palabra y “llevan la batuta”**, muchas veces sin estar lo suficientemente familiarizados con la verdadera situación del paciente, o con demandas y necesidades que se escapan a la medicación.

- “Luego tienes que ir al psiquiatra, que el psiquiatra está ajeno a todo esto, es decir, es otro mundo...

- Ajá

- ...y que son los que tienen la batuta, para mi son cosas tan, (...) tan institucional y tan absurdas, ¿No? Un poco cuando, los centros de rehabilitación ven al usuario prácticamente a diario, los psiquiatras los ven una vez al mes el que tiene suerte y sin embargo tienen mucho más poder de decisión sobre el itinerario el usuario un psiquiatra pues que un monitor de un centro de rehabilitación que lo ve todos los días...

- (...)

- Por lo menos que asuma la dimensión médica ¿No? Que si tú vas a intermediar una dimensión médica quédate en la dimensión médica. El problema es cuando ya se meten ¿No? En el resto de áreas y van cortando ¿No? ... el bacalao.”

(GT Profesionales Toledo)

Partiendo de este planteamiento, sin duda crítico, no todas las visiones resultan tan negativas. Al echar la vista atrás y realizar un análisis de la evolución de los procesos, el **discurso general de los profesionales no deja de apreciar una mejoría respecto a escenarios pasados** y asume que, en la

actualidad, el área de Salud Mental va tomando conciencia de la existencia de recursos como los CRPSL, y de cómo pueden integrarse en la red y aprovecharse en beneficio de los pacientes.

- *“Yo lo que veo es que van tomando conciencia en salud mental cada vez más*
 - *Eso también*
 - *Falta mucha, eh*
 - *Sí*

- *Pero se nos han abierto muchas puertas desde que somos un dispositivo de centro de rehabilitación. Y los psiquiatras, la unidades están mucho más concienciadas. Y por lo menos que nos conozcan.”*

(GT Profesionales Albacete)

Pero tampoco escapa a la crítica la manera en que los profesionales de la rehabilitación analizan la forma en que el sistema de Salud Mental aprovecha los recursos que ofrece la Fundación. Así, consideran que muchas veces los CRPSL tienden a ocupar las lagunas que deja la red general de salud mental. Esto provoca lo que plantean como una situación en la que se ven desbordados y por la que deben adaptar sus objetivos y planteamientos genéricos (por ejemplo, limitarse a desarrollar una labor ocupacional en los CRPSL cuando los objetivos iniciales son cubrir las carencias en el terreno de la preparación laboral de los usuarios). La solución inmediata a esta situación parte, según los profesionales, de una premisa básica: limitar las derivaciones desde las áreas psiquiátricas para así poder mejorar la coordinación y la atención.

- *“Yo creo que queda muchísimo trabajo por hacer, pero vamos, yo llevo desde el 2002 en esto y ha habido cambios significativos importantes y a mejor, evidentemente...”*
 - *Sí*
- *...y creo que en el área laboral esto ha sido un poco de revolución. Por ejemplo, en Villarrobledo es una carencia grande que tenemos, porque lo laboral, nada, no tocamos. Es una pena también, porque...*
 - *Pero lo ocupacional sí*
- *Lo ocupacional sí, hacemos (...) pre-laborales, hacemos las bolsas y tal. Pero es que luego es meramente ocupacional, el perfil de usuarios que nosotros tenemos tampoco ayuda para eso*
 - *Están muy deteriorados, a lo mejor*
 - *Sí, es que casi todos son de soporte, los usuarios que nosotros tenemos...*
 - *¿Eso por qué es, porque otras personas con más capacidades no son derivadas?*
 - *No sé, hay gente que también...pero es verdad que hemos tenido gente, pero que se termina yendo. Tuvimos a dos usuarios, uno de ellos está trabajando en Alcázar y el otro chico se vino aquí, a Albacete*
 - *Al ver que no se le da una respuesta...*
 - *Claro, nosotros a nivel laboral no tenemos expectativas ninguna, entonces tienen que salir. Y la verdad es que a veces lo intentamos reorganizar, pero es que decimos ¿Y qué? No sé que es antes, el huevo o la gallina, porque no tenemos usuarios, ¿Cómo vamos a abrir un recurso, vamos a intentar apostar por algo puramente laboral o más...? Y a lo mejor te derivan a gente, te derivarán gente...y estamos ahí un poco estancados con lo laboral y estamos limitados en Villarrobledo. Yo creo que ahí deberíamos dar un empujón de alguna forma, no sé cómo, pero en el área laboral tenemos carencias. A veces dices, si lo tuvieras, a lo mejor lo utilizarías y sería una manera de abrir brecha. Pero claro, quién va a apostar por ahí si no...*
 - *Ya, es un poco complicado.”*

(GT Profesionales Albacete)

- *“En general yo creo que la tendencia es a mejorar la coordinación con todos...
- Sí
- Sí...y también a cada vez demandarnos más al centro de rehabilitación, que eso hay que verlo en
positivo
- Sí, sí
- Exacto, que ya llaman ellos también
- ¡Ya llaman, ya llaman! “Soy psiquiatra” ¿El psiquiatra me está llamando?
- Nosotros es que por ejemplo tenemos, como ya no podíamos más...hay lista de espera. Entonces eso,
claro, porque nosotros ya planteamos “Tenemos que cerrar, ya no podemos más” Y entonces la junta
directiva buscó una solución. Y al final “Por favor, no podemos cerrar, las familias, etc.” Y entonces
bueno, vamos a poner un flujo de entrada que no se puede superar. Dos derivaciones al mes, eso
también hace, al reconocernos, que estén más colaboradores, en el área de salud mental y todo. Se
mantienen reuniones, ellos son quienes priorizan la urgencia, así también se meten en profundidad en
los casos...si todos somos personas. Si tú tienes 10 y si pueden entrar los 10, van los 10. Y es la salida. Si
no, estudias muy bien cuáles hay que priorizar, estamos funcionando así.”*
- (GT Profesionales Albacete)**

4. LOS CRPSL DESDE LAS VIVENCIAS, DESEOS Y EXPECTATIVAS DE SUS ACTORES PRINCIPALES

4.1. DESDE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

4.1.1. Vivencias en torno a los CRPSL en función de la fase terapéutica

Partiendo de la hipótesis de que la **fase terapéutica en la que se encuentre la persona que está tratando su problema de salud mental resulta determinante a la hora no sólo de entender y convivir con su enfermedad, sino también de elaborar sus expectativas** y recrear sus **vivencias** en torno a los recursos que pone a su disposición la FSCLM, abordamos en este momento tales aspectos diferenciando si la persona se encuentra en la fase de trabajo previo, de intervención, o de seguimiento (ocasional o diario).

TRABAJO PREVIO

Lo primero que conviene tener en cuenta a la hora de valorar la manera en que una persona con enfermedad mental se acerca por vez primera a un dispositivo como un CRPSL es que, si bien para el dispositivo de atención esa persona requiere de un trabajo inicial de evaluación del caso y planificación de las estrategias terapéuticas (es decir, que la persona es “nueva” en el dispositivo), **para la persona el acercamiento al CRPSL puede suponer un paso más en un largo camino recorrido con la enfermedad. Un paso que puede darse con la esperanza de encontrar motivaciones y herramientas que mejoren su situación, con una indolencia basada en la experiencia de haber probado cosas que no han servido para mejorar su calidad de vida, o con la convicción de que el paso es una vuelta de tuerca más en un camino plagado de sinsabores.** O incluso que se acercan obligados o “engañados”, como en ocasiones ocurre (los familiares así nos lo señalan, ante la reticencia de algunos usuarios para reconocer su problema). En definitiva, que **a la evaluación del caso hay que sumar una valoración de su predisposición inicial y de las condiciones a partir de las cuales accede al recurso.**

Resulta bastante común encontrarse con **reticencias iniciales** para acercarse a un CRPSL, de diferentes naturalezas. Por un lado, basadas en la desconfianza que genera haber llegado tras el paso por otro tipo de dispositivos, en los que las experiencias han sido duras o, cuando menos, poco satisfactorias (motivo que puede tornar en positivo en función del ánimo del paciente: como el resto de recursos no han funcionado tengo la esperanza de que funcione éste). Por otro lado, porque el **estigma social generado en torno a las enfermedades mentales provoca que muchas personas con enfermedad mental y sus entornos familiares tiendan a silenciar la misma**, y acercarse a recursos como los que ofrece la FSCLM supone ponerse en una palestra pública que no todo el mundo está dispuesto a asumir. Finalmente, tampoco podemos dejar de tener en cuenta que muchas personas con enfermedad mental, precisamente en base a las características de esa enfermedad, no reconocen la realidad de la misma, o no en la medida suficiente como para asumir que necesitan la ayuda que un CRPSL les puede brindar; más aún por cuanto en tales dispositivos sí reconocen esos problemas en otras personas, junto a las cuales no quieren estar y con las que no se identifican.

- *“A mí me daba un poco de cosa, parecía que me sentía menos útil. Y se lo comenté... y me dijo, no te preocupes que no va a ser así. Y ya he visto que es positivo, que no... que no es como yo pensaba.*
 - Moderador: *¿Y cómo pensabas que era?*
- *Yo pensaba que aquí, en un centro de estos, parece que te sientes peor de lo que estás. Pero no es así. Yo he visto que cuando he venido y el trato que he recibido es contrario a como pensaba.”*

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

“No venía con la intención de conseguir nada, porque no tenía confianza en nada ya, tenía todas las esperanzas perdidas, y me ha costado unos días hacerme, no quería venir, pero en muy poquitos días he descubierto que he avanzado en el sentido de que puedo, puedo, puedo seguir adelante, y he visto cualidades en mí, me han hecho ver cualidades en mí que yo desconocía. ¿Qué pretendo? Seguir adelante. Que sigan trabajando conmigo. “

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

Tampoco resulta ajustado señalar que esas reticencias iniciales suponen un escenario común para todas las personas que se acercan a un dispositivo como un CRPSL, pues muchos usuarios lo son desde el convencimiento inicial de que lo que allí se ofrece es una oportunidad de mejora de sus condiciones, o simplemente desde la asunción de que supone una opción más para pasar el rato, estar entretenidos y poder hablar con gente que te comprende y escucha. Pero conviene tener en cuenta las mismas como parte esencial de ese trabajo previo con los pacientes.

De igual forma, en los casos en que sí existen las reticencias suele producirse una evolución que conduce a la aceptación del centro como ayuda real, oportunidad de mejora, válvula de escape y lugar de encuentro, expresión y desarrollo personal. El argumento que esgrimen es que “luego compensa” pues, cuando menos, contribuye a “activarte” frente a la pasividad y el abandono que supone quedarse en casa, y eso redundará en una mejora de la situación personal. Por todo ello, no resulta extraño escuchar a personas que reconocieron su escasa predisposición inicial afirmar que ahora están deseando acudir, y que incluso todo lo que sucede en torno al CRPSL y les tiene como protagonistas, supone motivo de alegría y buen ánimo. Por tanto, conviene incidir de nuevo en que en el adecuado análisis y tratamiento de esas predisposiciones iniciales puede descansar una parte importante del éxito de posteriores estrategias terapéuticas.¹

- *Yo suelo venir siempre contenta. Bueno, suelo venir no, vengo siempre contenta.*
- *Yo suelo venir contenta, luego me pongo aquí contenta. Suelo venir, pero aquí ya es donde me pongo. No vengo contenta, vamos, vengo contenta, pero todavía hay algo, no sé. Pero aquí ya me pongo. Y cuando me voy, me cuesta irme.*

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

Un aspecto que sí tiende a resultar común entre quienes están en la fase de trabajo previo, y que precisamente cimienta buena parte de las reticencias iniciales, es la **falta de confianza en uno mismo, alimentada y reforzada por la preocupación por lo que la gente pueda pensar, la manera en que la sociedad acoge este tipo de enfermedades, el convencimiento de resultar una carga para buena parte de las personas que les rodean, y la pretensión de encontrar una salida de manera autónoma, sin hacer ruido**. Por ello, tras asumir que parten de esa situación, tras reconocer que no se sienten útiles y que necesitan ayuda para ganar en confianza, exponen tal aspecto de su enfermedad como la primera y principal demanda: tengo que “quitarme de la cabeza que no valgo para nada”.

¹ Conviene señalar que el objeto de estudio de este informe son las personas con enfermedad mental grave que forman parte, de forma más o menos continua, de los dispositivos de la FSCLM. Usuarios activos, por tanto. Por ello no extraña que esas reticencias mencionadas se hayan tornado en esperanza y satisfacción. No ha sido objeto de este estudio el acercamiento a personas que por uno u otro motivo han abandonado los dispositivos y que, presumiblemente, pueden haber sucumbido a tales reticencias iniciales.

Lo paradójico de esta primera asunción y demanda es que, si bien se produce a partir de un análisis activo y orientado de su situación, es inmediatamente seguido (en los casos en los que esta desconfianza es más aguda) de una **predisposición pasiva a la mejora**. Es decir, que son otros (los profesionales) quienes me tienen que ayudar a que crea en mí, y quienes tienen que venir a mí y “sonsacarme” para conseguir que empiece a confiar más en mi recuperación. Planteamiento por el que parece que poco o nada depende de la voluntad o predisposición del propio enfermo, y que claramente parte de esa premisa de “no molestar” que comparten, sobre todo en las fases iniciales, buena parte de ellos y ellas.

- *“A mí me gustaría que me preguntaran mucho. Es como que tengo una herida que ha cerrado en falso, y me la tienen que abrir y limpiarla, y eso duele, pero siento la necesidad de que me limpien esa herida y que cierre.*
 - Moderador: *Dices que te preguntaran... ¿pero no puedes ir tú y comentar si tienes algún...?*
- *Sí, pero... al mismo tiempo no quiero ser pesada. No quiero ser... me creo que soy... que voy a ser un poco pesada.*
 - Moderador: *Pero si... estos centros están para estas cosas, ¿no? ¿No lo piensas así?*
- *No. Aunque me han dado confianza total, total, pero necesito ser traída, necesito que me traigan.*
 - Moderador: *¿Vosotros os sentís así?*
- *Sí. A mí por ejemplo, como dice ella, parece que si vas a eso, parece que vas como... más retraído, más... como dice ella, si te llaman... te atraen más, vas con más ganas. No es igual.*
 - *Yo si me llaman voy al psicólogo. Si no, no.*
 - (...)
- *Porque creo que están muy ocupados y no quiero robarles... creo que siempre hay alguien peor que yo, y que lo necesite ese tiempo más que yo. Entonces, espero a ser reclamada. Ahora si tengo un problema gravísimo, como es el económico en este momento, sí que estoy... me pasa esto, qué puedo hacer, cómo puedo salir adelante, se me está haciendo una bola, no puedo digerirla, tengo que solucionarlo. Entonces, sí, si me pasa algo gordo, sí llamo a cualquier puerta, o a cualquier persona, digo, ayuda, ayuda por favor.*
 - (...)
- *Necesito más que me sonsaque, porque atinan en todo. Entonces, ellas me van curando, me van limpiando esa herida.”*

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

Tras esa inicial y temerosa predisposición (aunque sobrevuela en buena parte de los casos no podemos generalizar y decir que siempre ocurre, pues no sería cierto), lo que sí encontramos es un acuerdo bastante unánime entre los usuarios recién incorporados respecto al tipo de cosas que encuentran en esos primeros momentos, que además responden perfectamente a ese patrón de falta de confianza y aislamiento. Nos referimos a la sensación de (podríamos decir “por fin”) **encontrarse entre gente similar, con la que compartes problemas, que entiende lo que te pasa, te comprende, te escucha, no te juzga**. En este sentido, para muchas personas con enfermedad mental grave el pasar a formar parte de un CRPSL es interpretado como encontrar un oasis de esperanza y tranquilidad, lugar en el que pueden empezar a comportarse de la manera en que realmente son, sin preocuparse por ocultar sus vivencias con la enfermedad ni por el qué dirán. En muchos casos las experiencias relacionales del día a día, fuera de los recursos de la FSCLM y antes de ponerse en contacto con ellos, han sido cuando menos complicadas y han provocado cierto aislamiento social que, sin duda, no contribuye a la mejora del paciente. Tanto es así que en esos primeros momentos llegan a señalar como algo positivo el poder hablar y que nadie se ría o se extrañe, o simplemente el poder compartir terapias grupales (“como en América”) con gente que te escucha.

- “Moderador: ¿vosotros qué veis en este centro?, ¿qué supone para vosotros?
 - Cariño.
- Yo creo que los profesionales son... te tratan con amabilidad, siempre con sonrisas... yo creo que hacen bien su trabajo. Y te escuchan”.
(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)
- “Y ellos te ayudan, pues te he visto así, y si te ven preocupado te dicen si estás preocupado por algo, y cosas así.
 - O sí te ven nervioso... se dan cuenta...
 - Moderador: ¿Y en las actividades de grupo os sentís bien?
 - Sí.
 - Sí. Es un poco como en América, está un poco americanizado todo.
 - Moderador: ¿Cómo es en América, a qué te refieres...?
 - Pues...
 - A exponer...
 - ...la psicóloga ahí y todos alrededor hablando.
 - Moderador: Como en las películas, dices.
 - Sí, americanizado totalmente.
 - Sí. Y allí en el psiquiátrico, bueno, en el hospital de día también que he estado a veces y sí, son grupos de terapia y eso. Igual que en las películas.
 - Moderador: No te gusta mucho que sea así o...
 - Sí, a mí no me importa que me escuchen si tengo algún problema... tampoco...
 - Pero os sentís a gusto como para sentir vuestras cosas y compartirlas...
 - Sí.
 - Sí.
 - Luego que la gente te respeta, no sé, nadie se ríe. Cuentas algo y... y luego la psicóloga pues... si pone ejemplos de cosas que le pasan a ella también, intenta un poco mentalizarte y darte un consejo, y decir que son cosas que vivimos, que tampoco...”
(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Es necesario hacer hincapié en que el hecho de que los nuevos usuarios de los CRPSL encuentren un refugio del que antes carecían plantea una contrapartida que en ocasiones conviene manejar para que no se vuelva en contra del propio proceso de rehabilitación. Nos referimos a que en tal refugio, como ellos mismos dicen, se encuentran protegidos “del mundo real”, hostil y complicado para personas con su enfermedad: **si la expectativa es que ese “mundo real” nunca te va a aceptar y tú nunca podrás integrarte adecuadamente en él, lo más fácil es no querer salir de ese “refugio” en el que encuentras a gente como tú.**

- “Esta última vez lo pasé muy mal, muy mal, muy mal. Lloraba cada dos por tres... o cuando veía gente que... y yo qué sé... pues lo pasas llorando cada dos por tres, o me tomaba pastillas y eso. Pero que sí, que luego en el hospital de día y eso te sientes... y al principio yo no quería, pero luego te sientes muy protegida y no quieres salir al mundo real.
 - Moderador: Y esa sensación que dice de sentirse protegido, ¿la sentís vosotros también?
 - En este centro sí.
 - Sí.
 - En este centro sí.

- Moderador: *¿Qué significa sentirse protegido? ¿Qué queréis decir con eso?*
 - Arropado.
- *Cómo te diría yo, como que nadie te va a hacer daño. Por decir. Aquí... En la calle, por ejemplo, sabes siempre que va a haber alguien que va a ir hacia ti, a hacerte algo. No te lo va a hacer, pero, sin embargo aquí estás protegido, se siente uno seguro.*
 - Yo a los profesionales los veo como amigos.
 - Sí.
 - Eso sí es verdad. Luego ya te...
 - Y hablas con ellos con total confianza.
 - Con toda la confianza del mundo, te escuchan, en fin mil cosas
 - Te protegen, me siento protegida, y con cariño”
(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Los centros son interpretados como una oportunidad de mejora y superación, y como parte importante del proceso a partir del cual entender mejor su enfermedad para así convivir mejor con ella y en su entorno. Los CRPSL (encarnados en sus técnicos) asumidos como apoyo esencial para controlar de manera adecuada sus patologías, en base a los dos pilares que consideran esenciales: autocontrol y disciplina respecto a la medicación que han de tomar. Tanto es así que atendiendo a la seguridad que les ofrece un lugar en el que se encuentran protegidos, llegan a decir que su evolución en relación a la enfermedad mental que padecen les ha hecho “volverse mejor”, expresión que seguramente tenga más que ver con “sentirse mejor” (como consecuencia de cuidarse más).

- *“Yo a raíz de la enfermedad ésta sí me he vuelto mejor. Creo. Para mí me gusta más cómo soy ahora. No trato mal a mi familia, al contrario. Doy más cariño. Pero antes estaba rebotada conmigo misma, no podía...*
- *Yo la verdad es que yo estoy agradecido que con los años he mejorado un montón. Pero mejorado... tocaremos madera, pero que... que la medicina y... como ha ido evolucionando esto...*
 - Luego que te sientes protegida.
- Moderador: *Y esa mejoría, tú ¿a qué la achacas? a los medicamentos...*
- *Yo en parte, en gran parte, sí, a los medicamentos. Y a la atención ésta, que antes esto no estaba y... y esto es bueno, yo creo que es bueno”.*
(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Más allá de lo que parecen encontrar al incorporarse a un CRPSL está el tipo de expectativas que tienen en relación a lo que esperan encontrarse, o lo que desearían encontrarse. En primer lugar, y de forma muy destacada y claramente diferencial respecto a los usuarios que ya están en fase de intervención o seguimiento, las **expectativas de los usuarios en fases previas** pasan, de forma prioritaria y exclusiva, por la **integración laboral**. Establecen el trabajo como el espejo en el que mirarse en el futuro, elemento que asumen **imprescindible para la integración social** y que, por ello, se constituye en objeto en torno al cual esperan más cosas del CRPSL. Por ello esperan que el centro les ofrezca el asesoramiento y la formación laboral que les permita acceder a un puesto de trabajo. En este sentido, asumen que las actividades que se realizan en el CRPSL están planificadas en función de las necesidades particulares... pero siempre con el horizonte del trabajo. Y, en la mayoría de los casos, se dibuja un futuro con trabajo.

“Estoy contento. Me asesoran de cosas que no sabía, bien, sobre listas de trabajo, cursos para prepararte para el trabajo, y estoy contento.”
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

“Hay muchas actividades y cada persona, o pide lo que más le gusta, en mi caso he pedido lo que más me gusta, pero también te aconsejan. Por ejemplo, hay afrontamiento para el estrés, yo lo pedí, pero también me aconsejaron. Porque date cuenta, yo en un futuro voy a encontrar un trabajo. Sé que en un trabajo tienes mucho estrés. Pero ya, con este apoyo que me van a dar voy a saber afrontarlo”
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

“Yo lo que necesito, más que me ayuden a limitar los impulsos que tengo autolíticos, más que eso, lo que necesito es que consigan, consigan, incorporarme a un trabajo en el que yo pueda dar, pueda dar. Porque es como me siento bien. Es como digo yo valgo, merezco la pena, fíjate lo que estoy haciendo, arrancando una sonrisa a esta persona. O diciendo buenos días, o hacerle un favor a otra persona. Es lo que necesito, que me ayuden a conseguir eso. Incorporarme en un trabajo, trabajar, yo no quiero pagas, ni minusvalías, yo quiero mi recuperación, yo creo que está en ejercitar algo en lo que yo me pueda, pueda hacer cosas por los demás”
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

Dejando a un lado el trabajo, otra de las **expectativas** de las personas en fase previa tienen que ver con los **aprendizajes necesarios para tomar las riendas de su enfermedad**, algo que en el momento de incorporarse al CRPSL, por lo general, no han conseguido. Principalmente en lo que se refiere a la necesidad de ganar en **autocontrol** o, como ellos definen, perder la inercia de perder el control.

- *“...asesorarte de cosas que no sabes, darte ánimos y tirar para adelante, y ya está. Hombre, si te puedes proponer algo, algo como... a nivel laboral, o a nivel... pues bien.*
 - *El mío es dejarme ayudar como me estoy dejando ayudar y el salir adelante.*
- *Yo he tenido intentos de suicidio hasta hace dos, tres meses, y la verdad es que he perdido un poco esa inercia a perder el control, creo que esto me está ayudando porque, repito, no vengo con ganas de que me hagan ni que me den, es que estoy viendo lo que me están dando y lo que me están haciendo y es muy positivo. Entonces, quiero que siga siendo positivo (...) Lo que yo más necesito es que me quiten de la cabeza que no valgo para nada. Porque desde muy pequeña he sido maltratada... y todo eso me ha marcado mucho en la vida. Me han robado mucho. Me han robado la niñez, la juventud, mi matrimonio, y ahora quiero que me ayuden.”*
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

Muy relacionado con esta capacidad de autocontrol, y también importante para poder tomar las riendas de su vida y su enfermedad, es la **capacidad de hacerse entender y ser escuchado, que interpretan como otra de sus grandes necesidades** y, por ello, otra de las expectativas al acercarse al centro. Como ya hemos comentado el CRPSL actúa como bálsamo en el que se encuentran a gusto e integrados, y ello precisamente les hace autoconvencerse de la necesidad de no seguir aceptando los desprecios y humillaciones de quienes no entienden su enfermedad como paso imprescindible para poder romper su aislamiento. Saben que tal cosa no es fácil y, por ello, demandan la posibilidad de tener más encuentros o entrevistas con los profesionales, en quienes confían para poder encontrar las herramientas que les ayuden en ese camino. No es que planteen que no tengan la posibilidad de tener esos encuentros, sino que consideran que toda ayuda es poca y que no deben dejar pasar la oportunidad de aprovechar, siempre que puedan, el clima favorable que no se da en otros contextos (la necesidad de ser escuchados).

“Yo por ejemplo, en mi caso, he aprendido a hablar de otra forma, a expresarme de otra forma, a exponer lo que tengo y lo que hay. Y antes no, antes me humillaban diciendo, es que siempre estás en el hospital, es que cuidado cómo nos tienes, siempre en vilo, aún todavía lo dicen pero digo, ya, es que me ha tocado, es que es lo que tengo, y no me voy a conformar con seguir con ello, pero de momento es lo que hay, entonces, no me queda otra alternativa. Y hablo con ellos de otra forma, más comprensiva, más tranquila”
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

Finalmente, el refuerzo que muchos usuarios “primerizos” de los CRPSL encuentran para combatir sus reticencias y temores se basa en el hecho de ver a otras personas con sus mismos problemas, que llevan más tiempo participando de los programas y recursos de la Fundación, y que han alcanzado ese grado de control y mejoría que, desde la desesperación de los momentos bajos, se considera óptimo. En este sentido es evidente la mejora que supone el pasar del discurso de “mal de muchos...” (*como estoy rodeado de otras personas como yo nadie me juzga y estoy tranquilo*) al que implica un refuerzo de la confianza en las posibilidades reales de mejora (si otros que estaban en la misma situación de desesperanza que estoy yo han podido, yo también podré).

“Yo... yo no he tenido ningún intento de suicidio desde que estoy aquí, un mes antes sí me tiré por unas escaleras con la intención de que me diera un mal golpe y acabara todo. Pero desde que estoy aquí parece que lo voy controlando, que voy diciendo, mira, si salen adelante. Si hay más personas como yo. No me baso en mal de muchos, consuelo de tontos, no. Me baso en que, si ellos pueden, por qué no voy a poder yo. Es lo que estoy consiguiendo, es que llevo muy poquito tiempo. Entonces todavía hay veces que me superan las recaídas, pero procuro acordarme de las miradas y de lo que me dicen”
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

INTERVENCIÓN

Frente a las personas con trastorno mental grave que aún se están incorporando a las dinámicas de los CRPSL, quienes ya están en un proceso terapéutico de intervención desarrollan argumentos seguramente más firmes y claros, dentro de las dificultades que plantean el tipo de enfermedades que sufren. Lo que sí es seguro es que **hablan desde la ausencia de reticencias o temores en relación con su integración en el centro, y desde la mayor cercanía que procura la experiencia y la estrecha relación con el resto de usuarios y equipo técnico**. Por ello asumen sentirse “como en casa”, donde hablan de lo que quieren y como quieren. En definitiva, se sienten seguros dentro de las cuatro paredes del CRPSL, que entienden como suyo.

“Yo muchas veces pues aquí me siento como si estuviese en mi casa, como si... que me siento como que no tengo ningún problema para hablar ni para comentar ninguna cosa que me está pasando.”
(GD CRPSL Tarancón, intervención)

- *“Estamos contentos con el centro, son muchos años los que llevo, y al principio, cuando me ofrecieron venir...tardé tal vez como un mes y medio o dos meses en empezar a venir, de lo único que me arrepiento es haber dicho no al principio. Porque claro, cuando desconoces una cosa, te da un poco de*

palo, de miedo ¿y qué habrá allí? Pero luego según te vas adaptando un día y otro día, pues me empecé a echar la culpa de decir que no. Me arrepentía de eso.

- Yo estoy muy contenta del centro. Antes de venir al centro estaba muy metida en mi casa, no salía apenas pá ná, y desde que estoy en el centro me noto que estoy más despierta, salgo más, estoy más ágil y todo.
- Más activa.”

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

También podemos apreciar cierta evolución desde esa idea de “no molestar” y pasar desapercibido en el centro y con los profesionales que allí trabajan (la situación de puertas para fuera es bastante más compleja y la trataremos en capítulo aparte). Efectivamente, **entre los usuarios en intervención no existen tantas reticencias y la confianza con el centro es mayor**. Sin embargo, el argumento, que sí que es cierto que gira hacia posiciones menos *pasivas*, sigue encuadrándose en un **discurso general de tinte culposo** (*valga la expresión*), por cuanto pone el acento en el agradecimiento y en el privilegio que supone participar de dispositivos o recursos como puede ser un CRPSL. Así, a pesar de las enormes dificultades y sufrimientos que les provocan sus patologías, se asume que siempre hay alguien que está peor.

- “Los que mejor estaban somos él y yo. Solo dos. Los otros tres están muy idos. Y en tu piso pasa igual.
- Sí. Lo que pasa es que siempre hay que ser... yo no es por ser pelota, pero... que lo veo mal, que dices, bueno, esta gente, no puede trabajar, y dices, joder, te da no sé qué, y dices, bueno, voy a echar un día una mano y tal y cual, o voy a ayudarlo. ...pues tú también estás metido porque tienes una enfermedad igual que yo, y yo por hache o por be la he pillado más tarde o no se cuidan o lo que sea, y yo lo tenía antes y tampoco por ser más o menos no te vas a sentir orgulloso. Hay que ser una persona humilde y decir, bueno, están igual que yo, tampoco me voy a creer más que ellos.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

- “No nos podemos quejar.
- No nos podemos quejar.
- Que hay mucha gente en peores circunstancias.”

(GD CEE Guadalajara, intervención)

Sea o no una estrategia más para alejarse del foco de la atención, se emplee o no como expresión o válvula de escape del habitual sentimiento de culpa, responda más o menos a las características de patologías concretas, lo cierto es que pone de manifiesto sensaciones ciertas en torno a las vivencias que experimentan alrededor de los CRPSL: somos privilegiados y, dentro de lo que cabe, no nos podemos quejar. En cualquier caso, lo que pone de manifiesto es una **aceptación de la propia situación que sin duda responde a cierto avance en la convivencia con su enfermedad**.

- “Hay personas que lo necesitan también y que no lo tienen todavía. Y es porque no hay suficientes centros, no hay suficientes becas, o no hay suficiente dinero, como se diga.
- Somos privilegiados por tener esto.
- Eso es, somos unos privilegiados. Nosotros, porque tenemos esto en la semana. Estamos juntos y estamos en un ambiente todos juntos.”

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

- *“Yo me siento mejor viniendo al centro porque... pues porque verbalizo lo que en realidad tengo dentro, y quisiera, pues no sé, tenerlo todo pero todo no se puede tener, también hay otras personas que están mejor, o hay otras personas que están peor que tú. O sea, eso es general en... la vida, que tampoco te tienes que comparar con nadie, con unos ni con otros. Tienes que estar, pues en un... en el sentido de estar centrada, en... y conforme con tu...
 - Con lo que tienes.*
- *...con lo que te ha tocado en la vida.”*
(GD CRPSL Tarancón, intervención)

Una de las evidencias de la mayor confianza que se adquiere con el tiempo respecto a la propia presencia en los CRPSL se pone de manifiesto cuando analizan la percepción que se tiene de los centros desde fuera. Afirman que la gente no conoce el tipo de cosas que se hace allí, ni la necesidad y el significado que tiene, ni el perfil de las personas que allí acuden y, por supuesto, desconocen la realidad de las enfermedades mentales que tienen. El hecho es que ante tales reticencias percibidas, **los usuarios con trayectoria en el centro muestran bastante indiferencia y, fundamentalmente, orgullo de seguir acudiendo al centro a pesar de un clima social de incompreensión y/o desconocimiento.**

- *“En mi pueblo saben que voy a un centro a Tarancón, pero no conocen ni donde está ubicado, ni en qué calle, ni lo que realizo...
 - ...nada. Saben que vienen a por mí, me monto, me llevan, me traen y nada más.
 - Pero no saben las actividades que aquí se hacen, no saben lo que se hace aquí.
 - (...)*
- *Por eso muchas veces me perjudica (...)...los pensamientos que te genera decir que vas al centro, ya va esta persona tal al centro, estará mal, o no sé qué, o son pensamientos que surgen.
 - Yo lo digo con orgullo, me voy al centro a Tarancón.
 - Yo no sé...
 - Yo al principio pensaba eso, que era malo que la gente te apartaba un poco...
 - Como que das lástima, ¿verdad?
 - ...que dabas lástima a la gente porque ibas al centro, pero no, yo ahora lo digo eso, lo digo con orgullo, y al que no le parezca bien, que no le parezca bien. Pero yo voy al centro de Tarancón, y yo en el centro de Tarancón cada vez estoy mejor, y yo en el centro de Tarancón estoy haciendo muchas cosas y estoy mejorando mucho.
 - Claro que sí.
 - Y al que no le parezca bien y le dé lástima o le quiera dar lo que le quiera dar, que haga lo que quiera, que piense como quiera. Que cada uno piense como quiera. Yo soy como soy, y ya está.”*
(GD CRPSL Tarancón, intervención)

Las **aspiraciones** en torno a los CRPSL también tienden a experimentar variaciones con el paso del tiempo. Anteriormente señalábamos cómo las personas inmersas en una fase terapéutica inicial, recién incorporadas a la FSCLM, afirmaban que el trabajo supone su mayor aspiración y la mayor expectativa a la hora de acercarse al centro. Pues bien, no es que la formación y orientación laboral deje de situarse en el centro de las aspiraciones de quienes ya llevan más tiempo incorporados al sistema, pero sí es cierto que su importancia queda matizada por lo que entienden que **ocupa la prioridad en relación con su proceso de integración y rehabilitación: antes que incorporarse al mercado laboral, lo que necesitan es mejorar su capacidad para relacionarse con las personas**, que entienden como paso previo a cualquier otro (sin mejorar las capacidades para interactuar con el entorno es complicado

integrarse en un puesto de trabajo, por ejemplo). Así, manifiestan que sus mayores aspiraciones pasan por “saber estar con las personas”, siempre desde ese discurso que **pone el acento en la carga de culpa que se atribuyen (poder relacionarme sin molestar, sin temor, sin ser una carga...)**.

- “Moderador: *¿qué le pediríais a este centro que os pudiera servir para ayudaros en alguna cosa más o a vosotros?*
 - *Autonomía, y el saber estar con las personas de tu misma... en fin, situación o circunstancia.*
 - *Sí, es verdad. El saber estar con las personas, lo mismo con tu familia, con las personas de tu entorno que con las personas de fuera.”*

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

Tras este planteamiento de base (que constituye sus aspiraciones a corto plazo), el resto de **aspiraciones adoptan una perspectiva de medio o largo plazo**, y dibujan el horizonte en el que desearían reconocerse en el futuro. Es entonces cuando señalan el deseo futuro de llegar a **ser autosuficientes, cuestión que invariablemente asocian a la capacidad económica y, por consiguiente, al trabajo**. Pero para ello, asumen, aún tienen mucho camino que recorrer y muchas metas intermedias que alcanzar.

Uno de los aspectos que se aprecian con mayor claridad entre las personas con enfermedad mental grave que están en fase de intervención frente a quienes están en trabajo previo, es que **las demandas que realizan en torno al CRPSL son bastante más específicas, y parten también de una visión más crítica, tanto con la realidad presente como con las posibilidades de futuro**. Empezando por un **planteamiento nada amable en relación a las políticas generales de Salud Mental, y a la labor de algunos profesionales, de quienes reclaman tratamientos más especializados y orientados**. En líneas generales se refieren al sistema general y no a la labor de la Fundación, organización a la que agradecen el apoyo psicológico e instrumental, pero que creen que no puede cubrir el resto de lagunas del sistema, en aspectos del tratamiento más especializado. Sin embargo, también hay voces (minoritarias, todo sea dicho), que **demandan una mejor planificación de los cursos y talleres, en base a su mejor aprovechamiento de cara a lo que ocurre de puertas para fuera del CRPSL**.

- “Yo he aprendido a tomar la medicación... un poco de habilidad social, talleres que hacemos aquí pero...
 - Esto parece como...
 - ...salir a una independencia...
 - Luego no salimos preparados.
 - No.
 - No salimos preparados, porque aquí no preparan para ello.
 - (...)
 - Hacemos talleres. Hacemos...
 - Las que ellos quieren.
- ...recuperación, hacemos terapia, hacemos actividades sociales, hacemos deporte, hacemos...
 - Mi tutora a mí me ha metido en lo que ella ha querido.
 - ...autocontrol, hacemos terapia, hacemos de todo.
 - Sí, pero...
 - Claro que sí.

- *Sí, pero con nosotros no cuentan. Qué taller te gusta más, qué cosas te gusta hacer más en la vida. No. Ellos te plantan en el taller que ellos quieren...".*
(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

Centrándonos en la labor y las competencias de los CRPSL, **las demandas de las personas con enfermedad mental en fase de intervención parten del mayor conocimiento de las dinámicas del centro que otorga la experiencia, pero también de la legitimidad que parece otorgarles el convencimiento de formar parte real e importante del mismo (si soy parte del CRPSL, y además éste está diseñado para ayudarme, tengo la responsabilidad de señalar qué cosas no funcionan tan bien como deberían).**

Lo que más se demanda es la posibilidad de tener un **mayor apoyo psicológico**. Frente a todos los programas de formación laboral, ocupacional y de ocio, desde los usuarios más institucionalizados se establece la prioridad de la mayor presencia de los psicólogos (u otros perfiles profesionales que puedan brindarle apoyos puntuales), algo que precisamente interpretan como el terreno en el que **la Fundación ocupa la laguna del sistema de Salud Mental en Castilla-La Mancha**. Esto no significa que no defiendan lo acertado de la labor que desarrollan los psicólogos y profesionales que ya hay (en su gran mayoría muy bien valorados), sino que observan cómo tales profesionales se encuentran desbordados y no pueden atender todas las demandas. Según entienden, la solución pasaría por contar con más personal.

- *"A mí me gustaría hablar más tiempo con la psicóloga. Que las psicólogas nos dedicaran más tiempo a nosotros.*
 - Moderador: *¿Y eso por qué crees que no es...?*
 - *Porque es muy poco tiempo lo que nos dedican.*
 - Moderador: *Pero, ¿por qué? ¿Porque hay mucha gente o porque no tienen mucho tiempo?*
 - *Porque no tienen mucho tiempo. Siempre están para arriba y para abajo, para arriba y para abajo. Me gustaría que nos dedicaran más tiempo."*
(GT Vivienda supervisada, Toledo)

"La única queja que tengo yo es que la... debería haber más personal para que la psicóloga... pues no tuviera que estar con tanto papeleo y pudiera atender más a la gente, ¿sabes?"
(GD CRPSL Tarancón, intervención)

En la línea de las aspiraciones que comentábamos hace pocos instantes, también consideran necesario, en relación a las actividades y enfoques de los CRPSL, **potenciar más la carga de desarrollo intelectual, y no sólo laboral**. Frente al discurso y la tendencia general (alimentada también por los propios usuarios) a situar el trabajo como eje central de la rehabilitación e integración (profundizaremos sobre ello en el capítulo correspondiente), lo cierto es que no pocas personas con enfermedad mental **adoptan una visión bastante clara y secuenciada de su proceso de rehabilitación, en la cual la recuperación de sus capacidades relacionales y sus habilidades sociales se sitúan en la base de toda mejora**.

- *"Lo que también podemos solicitar es una ayuda a nivel intelectual.*
 - *No nos acompañan tampoco.*
 - *De estudios intelectuales.*
 - *Sí.*
 - *No sólo pre-laboral y manual.*

- *No nos acompañan a hablar con nuestros psiquiatras.*
 - *Y trabajo manual no hay nada, sino intelectual.*
 - *Si no nos preparan cuando vamos a tener...*
- *Alfabetización. Bueno, será informática, pero un nivel más educativo."*

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

A pesar de estas consideraciones, los mismos usuarios realizan un planteamiento de futuro que, en muchos casos, incide en la idea de permanecer en el CRPSL hasta que se puedan "buscar la vida", donde ese "buscarse la vida" se interpreta como insertarse en el mercado laboral y poder optar, en algún momento, a la autonomía económica. Por tanto, análisis de una labor del centro que llegaría hasta la frontera de la inserción en el mercado laboral, momento en el cual se podría considerar cumplido el objetivo esencial. Por tanto, las demandas que realizan no están tan orientadas a objetivos que consideran *fuera* del CRPSL (como hacen las personas con enfermedad mental mentales en fases previas), como a todos aquellos que forman parte del día a día y del proceso encaminado a conseguir, algún día, alcanzar la deseada **inserción laboral**. En definitiva, demandas y deseos encaminados a aprender a convivir con la enfermedad.

- *A mí me gustaría verme sin miedo a recaer y sin miedo a... movidas raras.*
 - *Aparte de eso, aparte de eso, hombre...*
 - *Y estar bien, estable.*

(GD CEE Guadalajara, intervención)

No podemos dejar de señalar que, como resulta evidente, este análisis de las vivencias de las personas con enfermedad mental en fase de intervención no tiene validez atendiendo a aquellas personas con enfermedad mental con mayor grado de deterioro, muy especialmente quienes están ingresados en Residencias y necesitan de mayores cuidados. En tales casos, las expectativas se reducen al día a día, la convivencia con el resto de las personas con enfermedad mental y el cuidado de la medicación.

SEGUIMIENTO

Entre las personas con enfermedad mental grave que están en fase de seguimiento (ya sea diario u ocasional), es decir, que ya cuentan con una larga experiencia como usuarios y usuarias de los recursos de la Fundación, se acentúa especialmente el hecho de haber encontrado una **situación de plena asunción de la enfermedad**, con todo lo que ello conlleva. Situación **que potencia el sentido de la responsabilidad en relación con los propios actos y la interacción con el entorno que pasa, de forma esencial, por "cuidarse"**. Toda mejora y avance en pos de una adecuada rehabilitación pasará por cuidar su medicación y seguir las enseñanzas y consejos de los profesionales, y cualquier otra consideración estará supeditada a ello. Tal es su convicción.

- *"Yo pienso que hay que asumir la responsabilidad de eso, que tienes tú una enfermedad*
 - *Sí, lo asumes*
 - *Sí, yo lo asumo, no me queda más remedio.*
 - (...)
 - *Has de llevar la medicación bien...*
 - *Yo llevo la medicación bien*

- Tú llevas la medicación correctamente y no tienes por qué tener ningún...
- Ni bebo alcohol, ni fumo ni nada de nada
- ...no tienes por qué tener ningún brote."

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

A partir de ese planteamiento base, podríamos decir que **las principales demandas de los usuarios en fase de seguimiento dejan a un lado cuestiones más instrumentales** para centrarse en otras que, en función de su momento vital, consideran más importantes. Nos referimos a todo lo que tiene que ver con el terreno de **la afectividad y el cariño, aspectos en torno a los cuales son habituales las demandas y son palpables las carencias**. Que estas personas estén en una fase terapéutica más avanzada podría suponer que ya tengan encauzadas cuestiones de otra índole que en fases anteriores aún se echan en falta, pero posiblemente lo que ocurre es que el propio camino recorrido provoca un **cambio en las prioridades personales**. Así, la aceptación y la convivencia con la enfermedad les conduce a la conclusión de que lo primero que necesitan, como paso previo e imprescindible para su mejora, es recibir cariño y comprensión, y mejorar sus habilidades sociales para encauzar de forma adecuada ese cariño y esa comprensión. Entonces estarán en mejor disposición para alcanzar otras metas.

- "Moderador: ¿Os entienden bien?

- Sí, bueno...eso es más complicado

- Moderador: ¿Por?

- No, hombre, yo qué sé. Lo que pasa es que vienes con falta de afectividad... yo ya me he independizado, pero al principio sí que lo noté. Cuando vine de Madrid yo tenía mis amigos allí, mi vida, y de pronto me encuentro aquí, no conoces a nadie y tal...y a lo mejor vas buscando cosas que realmente no son lo que te ofrecen aquí ¿no? Y las relaciones aquí, bueno, la gente viene un poco de todo.

(...)

- Y luego el afecto, la afectividad, eso sí que es verdad... Todos tenemos una necesidad de afecto que si no la cubres pues te encuentras mal, te encuentras incómodo. Yo por ejemplo, voy al pueblo y tal y veo que me pide el cuerpo juntarme con alguien y hablar al bar, donde sea. Cuando voy allí intento compaginar y veo los descompases... esas necesidades que tenemos internas, que ya no son sólo las externas. Y eso está ahí, y hay que aprender...es complicado, no es fácil, pero bueno, se puede llevar"

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

Como ya ocurría con los usuarios en fase de intervención, el conocimiento y la estrecha relación con las dinámicas de los CRPSL provoca una visión más crítica y unas demandas más claras. Sin embargo, esta visión más crítica se centra, de forma casi exclusiva, en el tipo de cuestiones que tienen que ver con el momento terapéutico en el que se encuentran, y con los aspectos que consideran necesarios para que su proceso de mejora no sufra traspies o inconvenientes. Empezando por lo que puede ser una **diferencia entre los intereses del usuario y de los profesionales que lo atienden** (en lo que se refiere al tipo de actividades que realizar, por ejemplo), pero, sobre todo, en lo relativo **al tipo de convivencia con otras personas con enfermedad mental en el CRPSL** (aunque ya su presencia sea menor, en base a su mejora).

En este sentido, observan **algunas dinámicas de los centros que les resultan incómodas** y que, en ocasiones, pueden contribuir a que se produzcan bajones de ánimo y cargas para su mejora. Frente al planteamiento de las personas con enfermedad mental recién incorporados al centro, en el sentido de

que observar y “convivir” en el CRPSL con personas que han avanzado en su proceso de rehabilitación les ayuda a reforzar la confianza en su propia rehabilitación, desde la perspectiva contraria (la de la mejoría) precisamente se incide en que **rodearte habitualmente de personas más deterioradas o que se encuentran en el que fue el punto de partida de quien ahora es observador (“yo estuve así”), puede resultar cuando menos incómodo y despertar ciertos fantasmas personales.** Por ello, demandan que no se mezclen usuarios en distintas fases de intervención en los mismos CRPSL, o en los mismos momentos, o que esta se produzca de forma más velada.

- *“Aquí y hay enfermos muy profundos y yo a veces me voy muy mal de aquí, te pones muy mal porque lo ves demasiado profundo. Nosotros estamos en un ranking de medio-normal, pero hay algunos tan profundos...que no sabes cómo actuar, no sabes qué tipo de delirio tienen, a lo mejor les estas perjudicando más y te sientes muy mal. A mi me cuesta mucho trabajo a veces venir aquí porque ves a gente con un grado muy profundo...”*
 - *Cuando empezó el centro esto estaba más...*
 - *Estaba más o menos, más...nivelados*
 - *...y ahora han venido más compañeros, que han venido de (...) y de pisos tutelados. Ahora viene más gente, que a lo mejor lo necesita más que nosotros... pero que antes éramos menos y, entre comillas, estábamos un poco mejor*
 - *...que no se nos notaba tanto*
 - *...está un poco saturado*
 - *Moderador: Eso para vosotros es un problema...*
 - *Sí*
 - *Es que casi te pones depre, nada más con verlos*
 - *Hay momentos de la enfermedad en los que tú piensas que has podido estar como esa gente*
 - *O estaré...*
 - *Y entonces te hunde más*
 - *Te pillas en un momento de bajón...yo he pensado “¿Estaré como esa?” o “¿Habré estado como esa?” Y luego realmente es que sí que he estado*
 - *Sí, en algún momento has estado*
 - *Claro, en algún momento has estado...*
 - *Has estado, claro*
 - *...y te duele mucho, recordar el pasado, los delirios, eso es durísimo*
 - *Aparte, eso no se te olvida...*
 - *No, no*
 - *...es una cosa que te pasa y se te queda para siempre*
 - *(...)*
 - *¿Sabes lo que pienso yo de este centro? Que está muy bien pero falta espacio, ¿Sabes por qué?*
 - *Moderador: Espacio físico...*
 - *Espacio de metros cuadrados, porque por ejemplo este grupo, tampoco parece que estemos...bueno, no me quiero mirar al espejo, pero a lo que me refiero...es lo que tú dices, dentro de lo que cabe no se nos nota que tengamos una enfermedad mental, por decirlo de alguna manera...*
 - *No, se notan brotes...*
 - *...se nos nota un poco, pero bueno, que no se nos nota como a las otras personas, entonces nosotros podríamos estar en esta habitación, otros que están peor tener otra habitación*
 - *Moderador: Separar por grados*
 - *Sí, es que es lo que dice este chico. A mi me ha pasado y le he preguntado... “¿Yo estoy tan mal*

como este?” y me ha dicho “Hombre, ahora no, pero sí que has estado”, “Joé, es que la estoy viendo y se me está poniendo hasta mal...” es que coges hasta depre...no depresión, porque eso es quizá una palabra más grande, pero que te quedas así, hecha polvo, “Pues madre mía, estaba yo así”....

- (...)

- Bueno sí, que pongan un centro más grande y que hagan grupos por niveles, por...por estado de ánimo. Hombre, a lo mejor si ponen en una habitación a dos que están muy desanimados, también los pobres...”

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

Una de las aspiraciones diferenciales respecto a personas con enfermedad mental en fases terapéuticas anteriores tiene que ver con su **autopercepción como personas más independientes y autónomas**. Por ello, en muchos casos el **icono de la integración** y la rehabilitación **pasa de ser el trabajo (que sigue ocupando un lugar central) a ser la vivienda** (cuando menos, trabajo y vivienda se sitúan a un mismo nivel). Posiblemente el hecho de haberse enfrentado a las auténticas dificultades de integrarse en el mercado laboral (frente a una visión más optimista entre quienes están en fase de intervención y, sobre todo, en trabajo previo) provoca cierta revisión o **reformulación de las aspiraciones preferentes**, entre las cuales la vivienda ocupa un lugar que entienden más realista y acorde con sus situación: en el entorno laboral estoy expuesto a la valoración y los prejuicios de otros, mientras en mi casa puedo ser yo y seguir creciendo en mi proceso de autonomía y mejora.

“Desde que abrió los pisos la asociación, pues yo soy uno de los que ocupamos los primeros pisos. Luego pasó ya a FISLEM, y quiero decir que mis perspectivas de futuro, yo lo que... lo que quiero es ya tener una vivienda, una vivienda para mí y vivir ya de una manera autónoma, porque creo que ya, lo que tenía que aprender ya lo he aprendido. Ya sé valirme, sé cocinar... o sea, sé valirme por mi mismo. Sé cocinar. Sé hacer las tareas de la casa y todo eso. O sea que lo que me gustaría es independizarme de alguna manera, vivir ya mi propia vida.”

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

Claro que no se puede acceder a una vivienda sin los ingresos provenientes del trabajo (que observan tan complicado) y de subvenciones y ayudas públicas en base a su discapacidad (cuando no directamente de ayudas familiares). Es entonces cuando estos usuarios desarrollan el discurso claramente más diferente respecto a otras personas con enfermedad mental, que es el que tiene que ver con el **choque con un mundo exterior que ya han tenido oportunidad de experimentar**. Este choque con la realidad se basa en tres cuestiones fundamentales.

En primer lugar, la **evidencia de las enormes necesidades económicas frente al deseo de autonomía**. Enfrentarse al mercado laboral supone enfrentarse a las propias ilusiones depositadas en el trabajo como elemento definitivo para la integración social, alimentadas a lo largo de todo el proceso de toma de contacto y desarrollo en el CRPSL. Ni resulta tan fácil acceder a un puesto de trabajo, ni mantenerse en él, ni acceder a sueldos suficientes para tener plena autonomía económica (más aún por cuanto muchos trabajos pueden resultar incompatibles con las pensiones percibidas). Por todo ello, cuando llega el momento en la recuperación del paciente en que éste asume que se encuentra preparado para afrontar y alcanzar mayores grados de autonomía y autosuficiencia, son las necesidades económicas (comunes a todos los ciudadanos, pero más punzantes entre quienes parten de una situación de desventaja) las que condicionan el pleno desarrollo de la persona.

- *“Yo lo que digo es que nos podrían ayudar más en cuestión de trabajo. Porque ya me dirá usted con 180 euros lo que podemos hacer, nos tenemos que comprar gel, nos tenemos que comprar ropa y nos tenemos que...
 - Sí, el tema económico también es importante, porque 180 euros a nosotros nos viene un poco escueto. Porque fumamos, tomamos café y...
 - Nos tenemos que cortar de fumar o de tomar café
 - Yo lo que no sé es como curran en FISLEM tantos, porque FISLEM les mete un palo que no veas. Yo no estoy en FISLEM, eh, pero por los compañeros que hay, les mete un palo gordo, 180 euros que les dejan, sólo... los demás se lo (ruido). Eso no hay derecho, tampoco. Que cobren, pero lo que tengan que cobrar, no fastidiarlos así de esa forma.
 - (...)
 - Los que tenemos más o menos pensión contributiva, pero los de la pensión no contributiva les queda para muy poco
 - Sí, a mí me pagan muy poco. Me pagan 336 y querría que me la aumentaran.
 - Porque es muy difícil independizarse, tener una vida autónoma
 - Pero eso es imposible
 - No, ni hablamos
 - Eso es imposible, independizarte
 - Ni teniendo casa propia, casi
 - Sí, es lo que decimos, si nos dan para comer. Para comer nada más, no nos dan para otra cosa
 - No para...es una ayuda
 - No nos dan para vicios no...
 - Es una ayuda, pero no para vivir independiente del todo, claro
 - ...cómo se van a independizar. Si no pueden, los pobrecillos
 - Si no trabajan...
 - No pueden, no trabajan. Y con 300 euros donde te vas a meter, nada más es el alquiler, el alquiler te cobran 300 euros, o sea, que no puedes. No tienes más remedio que...si saliera alguna cosilla que ellos pudieran maniobrase, pues sería distinto
 - Lo que tienen que hacer es dar trabajo y no quitar las pagas que tenemos, porque es una ayudita, con el trabajo y las pagas pues funcionaríamos bien...
 - Claro
 - ... pero si no, no podemos funcionar bien, ninguno
 - Bueno, pero ahora ya no las quitan ¿no?
 - Ya, a ti te dan una pensión no contributiva y cuando te pones a trabajar te la quitan ¿no? Entonces.... tampoco te van a pagar mucho en el trabajo que estés, para independizarte.”*

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

En segundo lugar, la asunción de encontrarse “desprotegidos”. Fundamentalmente en torno a las cuestiones que precisamente podrían paliar algo las necesidades económicas: **sienten que no tienen apoyo fiscal** (se sienten discriminados en comparación con el trato fiscal a otro tipo de discapacidades, por ejemplo), **ni estatal, ni institucional, que contribuya a situarles con las mismas oportunidades que el resto de personas**. En este sentido, las personas con enfermedad mental en fases terapéuticas más avanzadas desarrollan un discurso bastante más claro respecto a sus **derechos como ciudadanos** y como personas con enfermedad mental.

- *“El apoyo social es muy bajo y luego, desde el punto de vista estatal, el enfermo mental es una persona que desgraciadamente por cualquier circunstancia, por ejemplo si te pilla en una edad joven y no has cotizado en la seguridad social y tal...porque muchas veces, la enfermedad te desmotiva pero siempre*

tienes algunas necesidades económicas que cubrir y no llegas

- Claro que sí

- No llegas porque necesitaríamos un apoyo un poco más...

- Por lo menos para poder tener otra calidad de vida...

- Para tener una calidad de vida

- Yo lo que aquí he tenido es el plan de empleo, de cogerme Pedro y decirme "Vas a trabajar en el ayuntamiento durante tres meses, cobrando 700 euros"

(...)

- ... de cara al apoyo social y al apoyo económico estamos muy desprotegidos.

- Estamos muy desprotegidos."

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

- "Mira, te voy a poner un ejemplo y ya verás cómo te vas a dar cuenta. Tú te compras un coche y a un minusválido físico el IVA...

- Te hacen un descuento

- ...el impuesto de matriculación, sólo pagas un 3%. Pues a un enfermo mental, que es tan disminuido como una persona que va en silla de ruedas, no le hacen ningún tipo de descuento porque sólo es válido para los minusválidos físicos. Eso es un error tremendo

- El numerito sí, el numerito sí te lo quitan

- Te quitan el impuesto de matriculación

- El impuesto de matriculación y estar exento de pagar el numerito, pero si te compras un coche nuevo no hay tu tía

- ...me parece, el tanto por cierto y eso, que a los mentales no se lo quitan

- Con lo cual, fíjate hasta dónde llega donde hay rechazo

- Si no hay rechazo ¿Qué diferencia tenemos un enfermo mental con un minusválido? Pues el minusválido no paga el IVA, el enfermo mental sí que lo tienen que pagar, hombre, eso es un rechazo desde el punto de vista de las instituciones.

(...)

- Pero mira, yo, fíjate hasta que punto noto que llega la discriminación....legal, vamos a llamarla así. El enfermo mental que tiene más de un 65% de minusvalía tiene derecho a la pensión de orfandad. Pues fallece la madre o el padre y te dan el 20% de la orfandad del padre. Y si fallece el padre y la madre, que se sobreentiende que el minusválido queda totalmente desprotegido, lo más normal es...

- Que le suban a un 40

- No, te suben al 50. Pero si es normal, que han desaparecido tu padre y tu madre y estabas cobrando ese 100%, que se la pasen al minusválido, al enfermo mental. El problema que te encuentras es que mientras viven los padres te encuentras muy bien, pero cuando desaparecen los padres un tipo de protección de ese tipo estaría muy bien. Un enfermo mental que tiene más de un 65%, que somos enfermos con mucha...

- Con mucha minusvalía

- ...dejarle por lo menos la pensión que tenía el padre para que por lo menos... si se quiere ir a una residencia, que se vaya, porque al final nos tocará irnos a un centro especializado, un residencia, lo que sea. Pero que tenga una dignidad, que tenga una calidad de vida

- Como cualquier persona normal. Bueno, que somos normales...yo pienso que somos normales pero especiales

- Ya que nos ha tocado el zarpazo de la enfermedad, pues que nos ayuden de alguna manera. Y desde el punto de vista jurídico hay un montón de deficiencias, ¿Por qué es incompatible la pensión de orfandad, si es un derecho que te reconocen por enfermedad, con la incapacidad laboral absoluta? Es incompatible.

Encima que tenemos...siempre y cuando no se pase el tope máximo de la pensiones, pero tener una

“pensión digna...por qué no es compatible lo que tú has cotizado por tu trabajo, que normalmente son pensiones muy pequeñas porque la enfermedad sucede con...de poca edad, con poca cotización, con una precariedad laboral muy grande que sufre un enfermo mental. ¿Por qué no es compatible con la pensión de orfandad, cuando te faltan los padres? Es una falta de protección...”

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

En tercer lugar, pero no por último, resulta evidente que estos usuarios desarrollan una **visión mucho menos amable de las posibilidades de relacionarse de forma “normal” con el resto de personas y fuera de las fronteras de los CRPSL** (algo que, precisamente, se constituía en una de las mayores aspiraciones de los usuarios en fase de intervención). Pese a que asumen las propias mejoras en relación con su capacidad de comunicación, sus habilidades sociales y sus posibilidades de integrarse en dinámicas grupales “normales” (valga en este momento una expresión del todo tramposa pero que define perfectamente una atribución de características desde el imaginario colectivo), son también más conscientes de las **dificultades cotidianas** que ocasiona un **estigma social** aún muy enraizado. Es por ello que no les resulta fácil salir de un círculo relacional autoimpuesto por lo que entienden son las circunstancias, como abordaremos a continuación.

- “Moderador: ¿Y qué tal os relacionáis con la gente?

- Cuesta trabajo

- Cuesta

- La sociedad...nos tiene cierto rechazo.”

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

4.1.2. Discursos transversales: auto-percepción y relación con la enfermedad

Con independencia de la fase terapéutica en que se encuentre la persona con enfermedad mental grave, existen cuestiones comunes que tienen que ver con la manera en que se convive con enfermedades de estas características. Tras la perspectiva trazada en torno a las diferentes expectativas y vivencias que se ponen en juego en los distintos momentos de la intervención (de los temores iniciales a la ilusión por la mejora, pasando por el deseo de encontrar trabajo y vivienda y el duro encontronazo con la realidad de la integración) abordaremos esas cuestiones transversales que ponen de manifiesto las enormes dificultades que conlleva sobreponerse a enfermedades como estas.

En primer lugar resulta palpable el **conflicto personal que implica sentirse enormemente dependiente**, lo que deriva en que la **constante aspiración** sea precisamente la **capacidad de autonomía** (desde poder valerse en acciones cotidianas hasta tener la capacidad de ganar el dinero que te permita no depender económicamente de nadie). Agobia depender de otros, y tal sensación parte del **sentimiento de culpa que origina comprobar cómo llega a sufrir y preocuparse la gente más cercana y más querida**. En base a ello, es mayoritaria la **auto-percepción como “carga” para familiares y amigos**: “los problemas nadie los quiere”, y yo soy un problema para la gente que me rodea, que renuncia a parte de su vida, de su tiempo, para cuidar de mí.

- “Sin tu familia que es la que te apoya no eres nada. Primero tu familia y después tú. También para que no les des... siempre digo que no me pase nada, que no tenga problemas para que no tengan ninguna pena, para no darles problemas a mi familia.

- Que no seas una carga.

- Moderador: *Estáis pensando en que sois una carga para vuestra familia.*
 - *En no ser una carga.*
 - *En no ser.*
 - *En evitar ser una carga. No es que seamos una carga. A veces puede pasar por la imaginación, te puedes sentir que eres una carga para tu madre, para tu... quien sea.*
 - *Yo no. Vamos, yo no pienso que sea ninguna carga, pero para nadie, nunca, porque me han hecho sentir... pues muy bien, siempre, con cariño y con mucho... Vamos, he estado estudiando, luego al final no pude estudiar, pero vamos, que siempre he estado rodeada de personas que me han querido, siempre... en fin, que no lo puedo explicar...*
 - *Pero es que tu familia siempre sabes que le has dado muchos problemas, que le has dado muchos sufrimientos, que le has dado, entonces siempre pides que... no sé, en no darles sufrimientos, en no darles problemas, no darles... eso.*
 - *No, sufrimientos... yo no lo he cascado como sufrimiento... de... hombre, sí.*
 - *Sabes que estando bien no le das a nadie problemas, es que estando bien, dices, que esté bien yo para no darles problemas también.*
 - *Claro, pero sufren porque al principio no saben qué es lo que te pasa. Luego ya, poco a poco va la cosa, pues encauzándose en lo que es, vamos, en la enfermedad, pero vamos... yo no sé.”*

(GD CRPSL Tarancón, intervención)
 - *“Moderador: Las cosas que hacéis aquí, las cosas que os pasan... ¿Habláis de estas cosas, o no?”*
 - *Sí, yo sí, yo se lo digo a mi cuñado, sobre todo.*
 - *Sí, pero los problemas pues nadie los quiere. Y entonces, mis hermanos dicen a ver, pues aguántate, porque mira, en mi casa podías estar pero es que no hay sitio, ni yo te voy a cuidar como estás cuidado aquí, porque claro, yo no tengo medios.”*

(GD Residencia, Camarena)

Esta sensación de estar “molestando” a las personas de las que dependen procura un malestar que no se circunscribe al círculo más cercano, y se extiende en todos los ámbitos de la vida de las personas con enfermedad mental. Ello provoca incomodidad por la simple razón de estar en público y **sentir que otras personas pueden percibir el tipo de problema que padecen**. Por ello intentan pasar desapercibidos, “tapando”, ocultando su enfermedad, intentando comportarse como alguien “normal”. Concepto de normalidad que las propias personas con enfermedad mental manejan como referente o modelo social, entre cuyos parámetros no se perciben. Así, **tienden a aceptar su diferencia como lastre para las relaciones sociales y la adecuada integración, retroalimentando los procesos de exclusión que precisamente les sitúan en tal tesitura**.

- *“Es que yo con la gente que voy es gente normal. Nadie tiene nada. Entonces yo me parece que...”*
 - *Claro, claro.*
 - *...que tengo que ser una más.*
 - *Claro.*
- *No tengo que tener nada distinto, porque si no me rechazarían. Me rechazarían y... incluso, no es que me rechacen, pero...*
 - *No estás...*
 - *No te... no estás a gusto, no...*
 - *No te integras.*
 - *No estás a gusto. Y ellos tampoco. Se empiezan a decir, oye, es que esta semana he tenido depresión, o esta semana he tenido depresión y me he sentido mal, y me ha pasado esto, porque mis padres me han regañado porque tal. Eso estás en la... estás divirtiéndote, eso estás con los amigos y no*

lo puedes decir, ¿me entiendes?, no puedes hablar de esas cosas. Ellos hablan de... oye, que tengo la hipoteca, tengo... porque ya somos gente mayor, somos gente... Tengo mis hijos, tengo esto, tengo lo otro, de eso se puede hablar, me parece a mí, pero de... ¿sabes lo que...?

- *Sí, que intentas taparlo para...*
- *Que lo tapas.*
- *...lo tapas, lo enmascaras para dar otra imagen.*
- *Lo enmascaras. Y parece... y hablas algo divertido, algo que... algo que a los demás les pueda gustar y que no te rechacen.”*

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

“Los fines de semana, que voy con mis hermanos para salir a algún sitio porque me siento muy sola, yo qué sé, para no estar encerrada en mi casa y estar sola, voy con mis hermanos, y allí no hablo, pues... escucho, no hablo, no comento mis problemas ni mis cosas ni lo que me ha pasado, porque me parece que... que no les va a importar, que no les va a... que... ¿sabes?, ¿sabes lo que te quiero decir? Que a la gente eso no les parece nada, no... Ellos tienen sus problemas de... mi casa, tengo una hipoteca, tengo mi trabajo, tengo mi casa, tengo... pero los problemas tuyos pues les va a parecer... les va a parecer una tontería. Entonces, yo no lo digo, aquí claro que lo digo, aquí me siento, ya te digo, como si fuera mi casa, y lo digo sin ningún problema, sin ninguna... eso, sin ningún problema. Pero a la gente de fuera, pues no se la... a la gente de fuera, me lo paso todo lo bien que puedo, pero a la gente de fuera no le comento ningún problema que tengo aparte. Intento parecer lo más normal posible, para que no me... no me dejen de lado. Para que... para estar como uno más...”

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

- *“Yo, personalmente, hay personas a las que les digo que tengo una discapacidad y otras personas a las que no se lo digo.*
- *Y ya te dan de lado.*
- *Depende. También depende. Yo cuando me hablan, ¿en qué trabajas?, cuando voy a la discoteca, ¿en qué trabajas?, pues trabajo en un sitio en... un trabajo que está en... unas naves, que estoy trabajando de restauradora de muebles y... pues muy bien, pero no cuento que soy discapacitada, ni que trabajo en un centro de discapacidad.”*

(GD CEE, Guadalajara)

La asunción de **padecer un tipo de enfermedad de difícil comprensión y explicación, que por lo general resulta “invisible” (“no se ve”)** y cuyos síntomas no responden a lo que el imaginario colectivo suele atribuir a un problema de salud, unida a la carga que supone el sentimiento de culpa, provoca que buena parte de las personas que padecen una enfermedad mental opten por no hablar del tema y encerrarse, o directamente mentir para prevenir posibles problemas de incompreensión o aislamiento social. Prevención del aislamiento que, paradójicamente, se basa en el propio y voluntario aislamiento, a modo de poner la venda antes de que salga la herida: antes de que me marginen y me tomen por “loco” prefiero aislarme yo, y así controlo los términos del aislamiento y me ahorro disgustos y decepciones. Postura que parte del sentimiento de inferioridad, de la **autopercepción de su situación como fuera de los márgenes de la “normalidad”, y de la convicción de que nadie va a entender el tipo de problema que padeces**. Tal es esa convicción y tal su sensación de aislamiento, que incluso llegan a pensar que ni su propio psiquiatra entiende en toda su amplitud el sufrimiento y las dificultades por las que atraviesan.

- “Tienes que saber llevar a la gente
- Lo que pasa es que cada uno, es un problema específico, es mejor no hablarlo...porque la gente en la calle, además, te va a mirar raro y todo el rollo. Al final pues te adaptas y bueno, pues tus desencajes y tus...
- Yo tengo una esquizofrenia paranoide y la verdad es que no lo hablo casi ni con mis amigos, saben lo que me pasa, lo que es, pero me dicen que es mejor que no lo cuente, y yo la verdad es lo veo así
- No lo puedes contar a nadie...
- No
- ...porque, bueno a no ser que sea una persona muy allegada a ti, porque estás muy deprimido o cualquier cosa y le dices, pues me pasa esto...también es bueno a veces, pero con amigos, eh. No vas por ahí diciendo...no, con amigos es bueno, hablar con ellos y desfogar, y que te entiendan...
- Sí
- ...porque si te lo guardas todo para ti, pues...
- Yo es que tengo un mundo metido en mi cabeza, y para qué lo voy contar si...si es que es peor, contarlo
- Bueno, al psiquiatra
- Sí, al psiquiatra. El psiquiatra te dice que estás bien, venga...
- Yo es que he llegado a la conclusión...
- ... yo me hice unos tacks, unos tests, no sé cómo se dice y la verdad es que no me hicieron nada. Y fui al médico a que me diera la última... a ver cómo se había dado. Dice “Uy, está muy bien, esto no hay que cambiarlo” esto que te dicen que pone que estás igual, que está más alegre y...digo “Bueno”, lo dijo el médico. Pero yo no estaba bien.”

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- “Cuando estoy triste, cuando me da el bajón me paso todo el día llorando, pero cuanto estoy contenta estoy todo el día cantando y bailando y todo... No sé si os pasará a vosotros, ahora que estoy contenta me como el mundo y dentro de media hora el mundo me come a mí
- ...te come a ti
- Ya
- Y me tiro llorando, como una magdalena...y eso la gente no lo entiende, estás “jiji, jaja” y de repente te da un bajón y te pones a llorar...”¿Qué te pasa”, “Nada”. Porque tampoco puedes decir lo que te pasa, no te entienden. “Pues algo te pasará” y ya tienes que andar con las mentiras “Es que me estoy acordando de una cosa y me he puesto triste” ¿Pero qué les digo, la verdad?, hablo de amigos...”

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

“No salgo de casa para nada, y en ocio y tiempo libre tampoco me animo para nada. Bueno, primero por el tema económico, y segundo porque me da como que yo no tengo capacidad para ponerme a la altura de cualquier otra persona. “

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

El aislamiento que viven y al que se someten se extiende incluso a los momentos de mayores dificultades, cuando atraviesan problemas y bajones asociados a su enfermedad, que en no pocas ocasiones optan por sufrir en silencio. En tales momentos, **cuando más ayuda necesitan** (ayuda que prefieren buscar entre los amigos y los especialistas), **muchas personas con enfermedad mental reconocen encerrarse más en sí mismos, intentando no exteriorizar tales vivencias**. En ocasiones afirman que tal postura **parte del deseo de aprender por sí mismos de los momentos difíciles, intentando que los mismos contribuyan a reforzar su grado de autonomía**. Sin embargo, el tono

general de los argumentos en ese sentido trasluce la comentada pretensión de **no molestar y pasar desapercibidos, ante la convicción de que nadie les entenderá.**

- “Moderador: *Y cuando tenéis un problema, ¿a quién se lo contáis?*
 - *Yo intento solucionarlo por mí mismo primero, antes que...*
 - *Yo primero...*
 - *Antes que... contárselo a los demás, porque sé que va a servir el día de mañana para mí.*
- *Yo primero a él. Si él no sabe solucionármelo, voy a “x”, o voy a “y”, depende del monitor que esté.*
 - (...)
- *Hombre, yo si tengo algún problema y no puedo solucionarlo, no tengo ningún inconveniente en decirlo. Pero es que yo pienso que si tienes un problema y tú lo puedes solucionar por ti mismo, va a ser... el día de mañana va a ser mejor para ti. Aprender a solucionar los problemas. Hay problemas que no puedes solucionar. Por ejemplo, si debes mucho dinero y no lo tienes, no lo puedes solucionar. O alguna cosa que te surja por ahí. Pero es bueno aprender a tener los problemas e intentar tú superarlos.”*

(GT Vivienda supervisada Toledo)

La **burbuja de aislamiento en que parece constituirse buena parte de la vida de no pocas personas con enfermedad mental se constituye al mismo tiempo en causa y efecto de lo que asumen es una gran dificultad para relacionarse con otras personas.** En este sentido y como ya apuntamos, para muchas personas con enfermedad mental supone un gran esfuerzo enfrentarse a la que consideran es la dura realidad, que tendrá lugar de puertas para fuera del CRPSL u otro dispositivo o recurso del que formen parte. Como si lo que viven en relación a la Fundación fuera una distorsión amable de lo que verdaderamente es la vida que tienen que vivir, por la que las auténticas dificultades quedan diluidas en un clima de protección y comprensión que no van a encontrar en ningún otro contexto.

“Yo pensaba que todos éramos espíritu, muy buenos y muy majos todos, y de pronto ves que no. La gente roba, te pega, o sea que de alguna manera está ahí, e incluso sale más en las noticias...eso llega un momento que rompe, choca con tu realidad interior, emociones, las mezclas...todas esas cosas sí me han servido, yo no entendía nada, y hasta que he podido comprender un poco y adaptarlo a mi vida, estar aquí...”

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

Como se asume que les resultará difícil relacionarse con gente “normal” (de nuevo en base a la diferenciación, que ellos mismos enuncian, entre lo que es “normal” y lo que no), la **tendencia** que se reconoce de forma mayoritaria entre las personas con enfermedad mental es **a relacionarse con personas con problemas similares, que te entenderán y no te juzgarán.** Esta convicción provoca **que se refuerce esa burbuja de seguridad y aislamiento, pues sólo en los centros encontrarán la seguridad necesaria para interactuar con las personas:** dentro de los CRPSL hablo de lo que quiero (no como fuera, donde callo muchas cosas e intento pasar desapercibido), y es mucho mejor relacionarse con gente con la que compartes rutinas y dificultades, pues son esas personas quienes te entenderán verdaderamente. Que el mundo (cuando menos el deseado) de buena parte de las personas con enfermedad mental mentales tienda a reducirse a los límites de centros como los CRPSL no contribuye a que ellos mismos asuman las posibilidades de integración en una sociedad que puede llegar a resultar ajena. Problema que será evidentemente peligroso cuando tiende a enquistarse y deriva en procesos de institucionalización de personas con enfermedad mental que asumen que su situación será siempre igual, y además no pretenden cambiar eso.

- *“Yo tengo amigos, lo que pasa es que yo, por circunstancias, no me junto con ellos a lo mejor por el tema económico, porque a lo mejor ya están casados, o los puedo ver un día, u otro día, pero a mí me interesa juntarme con gente con la que pueda llevar una rutina con ellos del día a día.*
 - Claro.
 - *No me voy a juntar con una persona... hombre, una visita sí, pero me interesa tener más confianza y tener más aficiones con esa gente, yo me atrevo con gente que tiene enfermedad.”*

(GT Vivienda supervisada, Toledo)
- *“¿Y siempre vas con la misma gente?”*
 - *Sí, eso sí*
 - *Y a ti te costaría más... vamos a suponer que nos vamos de excursión*
- *¿Relacionarme con otras personas? No pienso que me de trabajo...para relacionarme con otras personas*
 - *¿Que no te gusta?*
 - *No, que no me cuesta trabajo*
 - *A mi tampoco*
 - *Pero muchas veces hay rechazo...*
 - *Sí, claro que hay rechazo*
- *Yo antes era muy extrovertido y ahora ya no lo soy tanto, soy más introvertido. Me cuesta más trabajo iniciar la relación. Por ejemplo, hay veces que a lo mejor mi madre me dice “Vamos a tomarnos una caña” Pues me cuesta trabajo, no me siento a gusto en un bar charlando con la gente, quieres estar en tu casa solo, quieres estar la mayor parte del tiempo solo y tranquilo. No sé, eso te pasa, es muy difícil*
 - *Es que cada uno es un mundo*
 - *Cada uno es mundo, es verdad*
 - *Es difícil iniciar una relación personal. Para mí, personalmente, me cuesta mucho trabajo (...)*
 - *Ya te digo que, por ejemplo yo tengo los amigos que no están enfermos, mentales me refiero. Y me llevo muy bien con ellos pero me gusta más estar con los que están como yo, porque, volvemos a lo de antes....*
 - *No te dicen que les vas matar, por ejemplo*
- *Claro. Yo por ejemplo te digo “Me pegó el otro día un brote que si te llego a coger te arranco el cuello” y tú encima te lo tomas a risa. Yo por ejemplo tengo mucho cuidado porque se lo pueden tomar...distorsionarlo, como hacen los medios de comunicación.”*

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

Esta predisposición también condiciona la manera en que entienden e interpretan el valor “amistad”, y a quiénes consideran sus amistades. No es que nadie afirme tener amigos y amigas que no tengan los mismos problemas de salud mental que ellos y ellas, pero lo cierto es que resulta común escuchar cómo **la aparición de las enfermedades que padecen suele ir acompañada de la pérdida de relaciones cuyos lazos afectivos se pensaba que eran más fuertes, y cómo resulta más sencillo y menos problemático relacionarse con otros usuarios.** Esa será “su gente”, que incluso puede ser ajena a la propia familia, pues en el seno familiar tampoco es fácil atajar la semilla de la incompreensión.

“Yo soy una incomprendida, soy separada, divorciada, y mis hijos entienden a veces y otras veces no lo entienden, y mi hermano, que es con el que convivo, no lo entiende para nada. Entonces, solamente me siento bien entre esta gente, entre mi gente. Yo ya los llamo mi gente.”

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

- *“Es fundamental, saber a quién se lo puedes contar y quién te va a tratar como...
Hombre, yo creo que sí nos lo contamos entre nosotros porque sabemos lo que es la enfermedad. No
te va a entender igual una persona que tenga tu misma enfermedad, que se lo cuentes, que una
persona que a lo mejor que no. Porque no te va a entender.”*
- (GD CEE, Guadalajara)**

Por todo ello, y ante la propia evidencia de las personas con enfermedad mental de estar dando forma a la mencionada burbuja de tranquilidad fuera de cuyos límites todo resulta mucho más complicado y perjudicial para su ánimo, no parece extraño que una de las mayores preocupaciones de estas personas sea el **miedo a la soledad, y a enfrentarse al momento en que dejen de estar ahí las personas que constituyen el círculo de “su gente”**. Momento en el cual habrán de enfrentarse a un mundo tan cercano y lejano a la vez.

- *“Moderador: ¿Qué es lo que más, que a vosotros os ayuda más...?”*
 - *Creo que la amistad. Tener gente. No sentirte sola. Que me da muchísimo miedo.*
 - *Yo pienso igual que ella.*
 - *La soledad. Es a lo que tengo muchísimo, muchísimo miedo.*
 - *Yo lo que más me ayuda es trabajar y la familia.*
 - *Trabajar. La soledad y el trabajo... me preocupa mucho, y no debería preocuparme tanto en la medida que llega a obsesionarme.”*
- (GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)**

4.2. DESDE LOS FAMILIARES

4.2.1. Vivencias desde la cercanía

Como cuidadores informales de las personas con enfermedad mental grave, sus familiares más cercanos (los que están a su cargo) suponen una **perspectiva próxima y certera de la evolución de la enfermedad**, la manera en que ésta es recogida por la **sociedad, las dificultades de integración** de las personas con enfermedad mental, **y sus implicaciones en el contexto familiar**. Especialmente interesante resulta observar cómo evoluciona la opinión y las vivencias respecto a enfermedades de este tipo en personas que probablemente no habían tenido contacto con problemas cercanos de salud mental. Es decir, personas que partieron en su día desde el desconocimiento y quizás los prejuicios que sobrevuelan el imaginario colectivo, y que han tenido que adaptarse a la fuerza a situaciones que, sin duda, habrán hecho cambiar su perspectiva sobre un tema tan sensible como este.

Conviene señalar que hablamos de los cuidadores informales de las personas con enfermedad mental, es decir, **personas que consciente y activamente se encargan del cuidado y sustento de sus familiares con enfermedad mental**. Por tanto, personas implicadas y concienciadas respecto a los problemas de salud mental y que, en consecuencia, no representan la manera en que la incomprensión en relación a estas cuestiones también puede instalarse en el seno de la familia. En todo caso, personas que encarnan la forma en que tal incomprensión puede derivar hacia un compromiso cimentado en el conocimiento, la cercanía y la necesidad.

En primer lugar, resulta común aceptar que en su día partieron de un desconocimiento total (cuando menos, desconocimiento real) de las enfermedades mentales. Salvo los casos puntuales en los que ya

existían experiencias previas de familiares con enfermedad mental, la tónica común es a **enfrentarse con el problema desde la despreocupación inicial de quien presupone que nunca va a tener proximidad con estos temas**. Despreocupación que tiende a derivar en **indiferencia y desinformación** y que, sin duda, se constituye en el primer lastre al que deben enfrentarse los cuidadores informales.

La situación es aún más compleja en base a las características de enfermedades como las que nos ocupan, de complicado diagnóstico y sin aparente reflejo “físico”: “no se ve”, los síntomas pueden atribuirse a épocas vitales determinadas (adolescencia problemática, juventud rebelde...) o a la propia personalidad del familiar con problemas de salud mental (es “nervioso”, “callado”, “raro”, etc.), y además los mismos usuarios tienden a afirmar y repetir que no tienen ningún problema y están bien. **Problemas de diagnóstico** que se agudizan cuando el enfermo es de avanzada edad y sus cuidadores informales también, pues ello representa que la enfermedad se manifestó en épocas en las que la red de Salud Mental estaba bastante menos desarrollada y el conocimiento medio de la población en relación a estas cuestiones era mucho menor.

- *“Es que tú no lo vas a saber, lo digo... no, pero que existe. Y luego la captación de esos pacientes no es tan sencilla. No creas que es tan fácil, porque tú no ves, y es una cosa que como no la ves no vas al médico.*
 - *Ah, bueno, ya lo sé, pero sí es fácil cuando hablas con ellos.*
 - *No, no, pero ellos nunca... pero si ellos todavía piensan... mi hermano muchos días...*
 - *Y mi hijo.*
 - *“Pero si estoy bien”.*
 - *Entonces, claro, cómo vas a pedirle a una persona que además es drogadicta o alcohólica, que piense que... es imposible*
 - *No, no, mi hija cuando empezó a estar tan mal, ella estaba bien.*
 - *Claro.*
 - *Para ella estaba bien.*
 - *Los que estábamos mal éramos nosotros.*
 - *Se ponía a discutir contigo, que jamás en la vida me ha levantado la voz, no porque yo haya sido un padre de esos dominantes, sino porque ella no ha sido así.*
 - *No, porque ella estaba enferma a lo mejor de mucho tiempo y no le había, no le había dado la cara.*
 - *No lo había asimilado ella.*
 - *Nosotros sí que lo veíamos, pensábamos, decíamos...*
 - *Algo pasa.*
 - *Algo le pasa. Ella no es así. No nos ha contestado nunca, no ha dado un portazo. Esto no... algo... Y hasta que ella no dijo vamos al sitio, no hubo manera.”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

Este **complicado punto de partida**, en el que los familiares han de enfrentarse de repente a cuestiones respecto a las cuales **no se sienten en absoluto preparados**, provoca que, en no pocas ocasiones, reconozcan que en esos momentos iniciales se llega a dudar de la enfermedad. Tal es la primera e importante barrera a la hora de atajar determinadas enfermedades a tiempo, así como de iniciar el proceso de rehabilitación de la persona con enfermedad mental desde la base (su círculo más cercano).

- *“Nuestros hijos estaban enfermos, y nosotros, claro, esa enfermedad se desconoce totalmente.*
 - *A veces es que hasta lo dudas.*
 - *Entonces, si no se explica un poco lo que es...*

- Que lo hacen porque quieren, que son caprichosos, a veces es que lo dudas.
 - Que son vagos.
 - (...)
- La nuestra es que llegó un momento en que se metió en su habitación y salía a comer y se metía a su habitación y...
 - Cada uno es de una manera. Es que no hay nadie igual.
 - Y el mío no para.
- Y trabajaba, en aquellos tiempos trabajaba y decía que las compañeras que no se portaban bien con ella.
 - Que sus delirios y sus alucinaciones son esas. Es que ellas lo viven, lo viven. Es que lo viven.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

Las enfermedades mentales representan un mundo tan complejo, y su conocimiento y comprensión por parte del ciudadano medio se enfrenta a tantos misterios (desentrañar cómo funciona “la cabeza”), que incluso cuando el tema te toca desde tan cerca la preocupación básica no pasa tanto por conocer al detalle todas las cuestiones relativas a la enfermedad concreta de la persona a tu cargo, como por ser capaz de deshacerse de todos los **prejuicios y reticencias iniciales** para poder estar en la predisposición adecuada para ayudar a la persona que padece la enfermedad en todo lo necesario. Es decir, que da igual cómo se llame la enfermedad que padece el familiar (la terminología psiquiátrica es muy complicada para la gran mayoría) mientras que el proceso de recuperación transmita resultados.

“Le diagnosticaron, tengo un informe de Toledo, eh...una personalidad, trastorno de personalidad. Pues luego, indagando, indagando, indagando... los informes que transmitieron de Toledo al centro de Torrijos, pues resulta que no es ese... es una esquizofrenia. Claro, a mí me da igual, como yo le a la psicóloga del centro... me da igual el nombre y apellidos que esto tenga, me da igual. Yo lo que quiero es buscarle a esto una mediana solución, a mí que más me da que se llame esto Pepito Pérez.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

En relación a las **estrategias y necesidades de integración**, desde los familiares podemos percibir un discurso menos amable con la importancia central del trabajo (que abordaremos en el capítulo correspondiente). No es que no consideren que trabajar suponga un paso importante en el proceso de integración de las personas con enfermedad mental, pero las **prioridades** de los cuidadores informales tienden a pasar por **cuestiones más instrumentales, más relacionadas con las necesidades del día a día**, que son las que, como cuidadores informales, les afectan de forma inmediata. Esta perspectiva tiene dos implicaciones.

Por un lado, esta **tendencia a relativizar el papel central del trabajo** en el discurso general en torno a la rehabilitación e integración de las personas con enfermedad mental grave, parte de lo que podríamos definir como una “sospecha” de no pocos familiares (y algunos pacientes): frente al planteamiento optimista de muchas de las personas que padecen estas enfermedades, **desde sus familias se asume que la integración en el mercado laboral resulta tremendamente complicada** para personas con sus características, tanto que es posible que no se llegue a producir. En cualquier caso, aceptar esto no parece constituirse en mayor problema, siempre que existan mejoras en otro tipo de procesos en pro de la autonomía del paciente (ser capaces de valerse en las rutinas cotidianas, tener capacidad de relacionarse, etc.), y mientras se asegure, desde la Administración Pública y las instituciones responsables, la ayuda económica necesaria para poder paliar la falta de ingresos por el trabajo.

- “Y es que todos no pueden estar apretando tornillos, porque no les da... lo de ellos, no les da.
 - ...la cabeza.
 - Y todos no pueden. “

(GT Familiares Albacete, asociados)

“Él tiene muy claro que no va a trabajar nunca. Yo ese tema de momento no lo toco con él, porque lo he tocado y ha servido para...enfrentamientos. Entonces como a él ahora le dan un dinero, una pensión por una invalidez, que eso es revisable, está claro, en el momento en que se lo revisen, yo le machaco un poco que cuando eso se lo revise, como está ahora la situación económica se lo van a quitar, que entonces a lo mejor tiene que empezar a trabajar. Pero no lo toco demasiado porque veo, cuando llegue ese momento de afrontarlo, no estar machacando siempre, si no cuando llegue, ahora aprovecho el tirón de lo que tiene bueno para sacarle el mayor partido posible.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

Por otro lado, el mismo mantenimiento de las ayudas que posibilitan el sustento de las personas con enfermedad mental parece desaconsejar, en opinión de no pocos familiares, la incorporación al mercado laboral: no conviene que trabajen en nada que provoque una reducción de la pensión o ayuda que cobran, pues sólo ésta asegura un mínimo sustento en el tiempo, mientras la permanencia en un puesto de trabajo siempre es menos segura, más aún en la situación de las personas a su cargo. Por tanto, argumento que parece **renunciar al peso del trabajo en la rehabilitación e integración, a cambio de poder garantizar las ayudas que, en el día a día, permiten sobrellevar mejor las dificultades de este tipo de enfermedades...**

Nada se puede objetar a determinados planteamientos de personas que viven con gran angustia, sacrificio y dedicación las enfermedades de sus familiares y que, sin duda, procuran lo mejor para ellos y ellas. Pero sí conviene apuntar el riesgo que puede suponer aceptar sin más dinámicas como la expuesta. Principalmente, porque supone una importante tendencia a la institucionalización de personas que, precisamente por ello, cada vez cuentan con menos armas para salir de un sistema que les acoge pero también les engulle. Así, de igual manera que el planteamiento de buena parte de los familiares suele ser la pretensión de aprovechar la pensión o ayuda que reciben por la persona a su cargo hasta que se la quiten (y la integración en el mercado laboral puede ser uno de los motivos), la aspiración futura, ante la gran **preocupación que supone plantearse qué será de las personas a su cargo cuando falten sus cuidadores**, tiende a ser, de manera casi invariable (para los casos en los que el proceso de rehabilitación no está muy avanzado), la **existencia de residencias o viviendas** que puedan acoger a esas personas. Por tanto, **red de recursos para atender a personas con problemas de salud mental que tiende a hacerse tan imprescindible que sigue acogiendo a nuevos usuarios mientras que los antiguos no la abandonan.**

- “Es que el problema empieza cuando los padres tienen setenta y tantos, ochenta años, y no pueden seguir con la lucha.
 - Claro.
 - O el padre o la madre han muerto.
 - Entonces, ése es el problema que ellos tienen.
 - Y hay casos que aunque sean más jóvenes no pueden. Mi hijo no puede estar en mi casa.

- Tu hijo no puede estar en tu casa.
 - No puede.
 - Pues entonces lo que hay que hacer es...
- Lo que hay que hacer es recursos necesarios, porque eso existe. Eso existe. Y qué pasa. Pues tenemos que tener la seguridad de que el pasito a pasito está preparado para poderlo dar. Nosotros vamos a hacer como madres y como padres todo lo que tenemos que hacer...
 - Sí.
 - ...y más. Pero llega un momento en que no depende de ti.
 - Entonces, si tu hijo no está en tu casa, no puede estar en tu casa...
 - No puede estar en mi casa.
 - ¿Está en tu casa o no está?
 - No, está ingresado. Está en la UME, en la Unidad de Media Estancia. Y de ahí lo pasarán a la residencia.
 - Sí.
 - Si se acomoda. Pero si necesitamos otros mínimos... en cuanto a personas, centros especializados, porque habrá quien ni así, habrá que tenerlos.
 - Yo mi hijo quería estudiar aquí en Albacete no sé qué módulo y no había casas tuteladas para que se viniera aquí en Albacete. Tendría que ponerse en una cola...
 - Y allí en Villarrobledo que hay un piso tutelado.
 - Para venirse aquí a estudiar.
 - Eso todo es una red organizada que tienes que ir dando los pasitos necesarios, no es decir esto está aquí y yo lo uso, no. Tenemos que estar dentro de esa red para poder ir dando los pasitos cada uno lo que necesite. Pero qué tenemos que pedir, que cuando lo necesitemos lo tengamos.
 - (...)
 - Hay que darles salida con los medios que hay. Y si no los hay que los aumenten.
 - Sobre todo para cuando nosotros ya no estemos.
 - No, para cuando nosotros no estemos, no.
 - Yo mientras que mi hija quiera estar conmigo, lo que pasa es que ella muchas veces ya lo dice.
 - Pero si tendrá la rehabilitación que necesite.
 - Quiere irse a un piso tutelado, ella ya lo dice.
 - Y necesitaremos los profesionales para que esas capacidades no las vayan perdiendo.
 - Se quieren ir aquí a un piso tutelado a Albacete, si pueden.
 - Pues seguramente. Si la cría está en condiciones, ¿por qué no?
 - Que ella no quiere estar...
 - Ella no quiere que carguemos con ella.
 - Y yo tengo un hijo y ella nunca ha dicho, yo me voy a quedar con mi hermano.
 - ...pisos tutelados, y les hacen que hagan sus cositas, ellas se hacen, las enseñan a participar, tienen su manera de actuar, una supervisión, pero las hacen responsables.”

(GT Familiares, Albacete, asociados)

Por todo ello no extraña que la **valoración de los familiares respecto al papel de los CRPSL sea muy positiva**, a pesar de que puedan existir comentarios más críticos de forma puntual (como el que dice que en ocasiones los usuarios más jóvenes de aburren como consecuencia del tipo de actividades que se desarrollan en los centros). En cualquier caso, **los planteamientos más críticos suelen girar en torno a cuestiones mucho más generales, que afectan al sistema sanitario o la sensibilización social al respecto**, y lo cierto es que los recursos y programas de la FSCLM son considerados como una notable mejora respecto a tiempos pasados, y una posibilidad de “respiro” en el tiempo presente.

- *“Que ya es bastante, que la propia familia sepamos a lo que nos enfrentamos día a día. Pero fuera de ese núcleo familiar no*
- *Yo siento mucho respiro cuando mi madre va a al centro, cuando hace viajes, excursiones y tiene actividades, porque sé que está en un sitio, que está atendida, hace otras cosas que estar metida en casa y fumando en la cama. Pero cuando está en mi casa ya estás otra vez intranquila, aunque yo esté en casa... (...)*
- Pero te sientes muy sola y cuando están en el centro te liberas. Por eso mi miedo es qué pasará después*
- *Moderador: La ayuda que recibís, ¿Se corresponde con las necesidades reales que tenéis?*
- *Hombre, te ayuda, te ayuda*
- *Sí*
- *Necesidades, necesitamos...*
- *Hombre, 100% yo creo que no, ninguna ayuda va a ser...*
- *...no se nos puede dar*
- *Moderador: ¿Cuáles creéis que son las mayores diferencias entre lo que necesitáis y lo que recibís?, ¿Qué es lo que más necesitáis y no recibís?*
- *Mira, en el centro están dos o tres horas. Y el día tiene 24. Entonces quiere decir que 22 son para nosotros, o 21.*
- *Sí*
- *Oye, ¿Que se nota? Por supuesto que se nota. Porque por lo menos tienen la motivación, o vamos a decir, la obligación de que salen. Que un día van más a gusto y otro más a disgusto, pero...si no, lo que tú decías antes, de meterse en la cama y no hay dios que los levante. Y si lo dices, malo. Y si no lo dices, peor. Y se cierra en la habitación.”*
- (GT Familiares Toledo, no asociados)**

4.2.2. Lo que afecta a la propia vida

Algo que resulta evidente es que la **aparición de un caso de enfermedad mental grave en el seno de la familia marca de por vida a esa familia**. Más aún a quienes son los cuidadores directos de las personas con la enfermedad, cuya vida asumen que ha tomado un rumbo del que no pueden escapar. Así, afirman que estar a cargo de una persona con enfermedad mental te “hipoteca” la vida, pues has de estar constantemente pendiente, desarrollando las labores de enfermero/a, cuidador/a, paño de lágrimas y psicólogo/a, pero todo ello sin poder obviar que el paciente está unido por un nexo familiar que además potencia los sentimientos y el sufrimiento.

Desde los familiares que están a cargo de las personas con enfermedad mental grave se asume que **buena parte de su tiempo estará dedicado al cuidado de su familiar**. Pero esto resulta especialmente claro y extremo entre los padres y madres de los pacientes, que por lo general cuentan con un **sentido de la entrega y la abnegación que llega a anular parte importante de su propia vida**. En este sentido reconocen que **no les queda tiempo para dedicarse a sí mismos, para “hacer su vida”**. Incluso este extremo es motivo de discusión con los profesionales que también cuidan de sus familiares, que abogan por la necesidad de “quitarse el yunque”, la excesiva carga y responsabilidad, y cuidar su propia parcela (por el bien de su propia salud e incluso de las relaciones familiares). A pesar de que el planteamiento de los profesionales se entiende lógico por parte de los familiares, en muchas ocasiones puede el ansia de **sobreprotección** de personas que se observan indefensas y sufrientes.

- “Yo estoy a favor total de la integración, pero la integración...
 - Con apoyos, con apoyos.
 - De su vida, de su vida.
 - Con apoyos.
- No solamente del trabajo, sino de hacerlo a esa persona independiente y quitarme a mí el yunque que yo llevo a cuestas, quitarle a estos padres el yunque, y el yunque que te lo quiten a ti. Porque yo, ahora mismo, estoy aquí y ya estoy sufriendo.
 - Siempre.
 - Y que los padres somos mayores que los hijos jóvenes.
- No es como los papás de Alzheimer que han tenido hijos jóvenes...
 - Siete años llevo que me estoy tomando 5 pastillas diarias.
 - Todo lo contrario.
- Yo era una persona sana. Empecé con taquicardias... Esto, una persona así te marca mucho y casi te quita la vida.
 - Sí.
 - Te hipoteca tu vida.
 - Te hipoteca tu vida.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

*“En el centro lo he hablado muchas veces, ellos me dicen “Tienes que hacer tu vida, tienes que mirar más por ti”. Pero es yo me voy, me voy un fin de semana y me voy con un ojo aquí y otro allí, y estoy tensa, este fin de semana he estado todo el día fuera y la llamaba a casa y no me cogía el teléfono. Para decirle, pues voy más tarde, más tal, y bueno, quiero pensar que está durmiendo, porque mi madre cuando duerme parece que se muere, pero llamarla a diferentes horas y que no te coja el teléfono, claro, llegas a casa y la ves ahí...pero ya viví lo de mi padre, siempre tienes el miedo. Y está con el corazón en vilo cada vez que te vas a casa y qué habrá hecho, tendrá para esto, tendrá para lo otro... y luego te das cuenta de que está más tranquila cuando no estás tú...
(...)”*

- Claro, es que mi madre sale conmigo, y ella querría que me la llevara a todos los lados, con mi novio, mis amigas. Y hay momentos en que no te las puedes llevar y es el cargo de conciencia que te queda.
Desde el centro claro que intentan ayudar, eso de “Haz tu vida y olvídala”, porque ella te tira del chantaje emocional para que te quedes con ella.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

También es palpable que el pequeño o gran cataclismo que supone para una familia el tener un caso de enfermedad mental grave en su seno afecta, en mayor o menor grado, a la unión familiar. Por un lado, se asume que en situaciones de máxima dificultad es precisamente cuando la **unión familiar resulta más necesaria que nunca**. Sin embargo, es la propia tesitura de las dificultades la que parece actuar como criba o prueba de la verdadera unión de la familia, y de los límites o el verdadero significado de la misma. En este sentido no resulta extraño escuchar cómo desde los cuidadores directos se asume que, fuera del núcleo más cercano (padres-hijos), es común, o cuando menos no sorprende, que no se entienda del todo la situación real de la persona enferma y lo que ello implica, y que ello derive en que no todo el mundo ayude en la medida de sus posibilidades. Atendiendo al enorme estigma social que aún rodea a este tipo de enfermedades, incluso se llega a entender que algún miembro de la familia no acabe por asumir la enfermedad mental de la persona que requiere de cuidados.

- *“Lo lamentable es que la enfermedad que tienen nuestros, en este caso hijos, no es comprendida por nadie. Tiran más a la burla...
 - Y más quieres explicárselo, yo he intentado explicárselo a mis tíos y...
 - Tú tienes una enfermedad común, cualquier enfermedad que tienes que estar en casa...
 - Si por desgracia tienes un cáncer, te pregunta todo el mundo, y se preocupa todo el mundo
 - ...y todo el mundo está pendiente, pero esto no, no, no
 - ...pero tienes una enfermedad mental y pareces un proscrito
 - Sí
 - Ni la familia siquiera
 - No lo entienden, mis tíos de quedarán con “Es que si voy no me abre la puerta”*
- *Intenta...pásaselo por alto, porque si tuviera que tenerla yo en cuenta la cantidad de cosas que me dice y que me hace...*
- *Y está entrando ya un poquito en sociedad, debido a estos centros que están abiertos y que eso pero...*
- *Sí, pero a quién se amplía ese conocimiento. A lo que es el núcleo familiar, en mi caso mi hija, mi marido y yo. Porque salimos de ahí... yo tengo hermanos, mi marido tiene hermanos, yo tengo madre, gracias a dios. Y no, como que ese problema no existe. Ni preguntan*
 - Sí, sí
 - (...)
- *... porque dices, jolín, mi tía está ahí, tiene niños pequeños, podría...mi madre a veces va a verla, pero ella tiene coche, podría moverse, podría decir “Voy a comprar, vente conmigo”. Simplemente por eso, para que no seas tú siempre la que siempre se tenga que encargar de que si tu madre sale, sea contigo. Porque yo a veces me la llevo a merendar, pero no puedo llevármela viernes, sábado y domingo y todos los días... Y yo muchas veces se lo he dicho, cuando vayas a comprar, aunque ella no compre nada, te la llevas. Que se dé una vuelta, un paseo”*

(GT Familiares Toledo, no asociados)
- *“El entorno familiar se tiene que sensibilizar, que no es fácil, y quien lleva la carga pues normalmente...
 - Nosotros es que como somos dos...
 - Y que estemos unidicos los dos, el padre y la madre, porque si no ya...
 - Yo tengo una hija que va a... voy a tener un nieto...
 - Somos tres, mi hermano mayor, mi hermano y yo.*
- *Y tengo otra chica, y la otra chica, pues mira, también... esa está peor, ésta lo ha llevado mejor. Ésta ha llevado mejor la enfermedad de su hermano...
 - Pero la otra no lo ha aceptado.
 - ...y la otra yo creo que aún no lo ha aceptado.
 - No, no lo ha aceptado, puede ser que se muera sin aceptarlo.”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

El núcleo familiar más cercano, por lo general auténtico apoyo de las personas con enfermedad mental grave, tampoco está exento del **desgaste** de una situación que acarrea una enorme tensión, y que puede llegar a provocar enfermedades y “depresiones” entre las personas al cargo de las personas con enfermedad mental. Por todo ello se reconoce que suele resultar habitual que la familia se rompa o, cuando menos, no vuelva a ser la misma.

- *“Yo veía que mi hermano se iba, que no venía, que bebía, que fumaba. No sabes lo que pasa, sabes que la cosa no va bien.*
 - *Hasta que no te dicen lo que es...*
 - *Eso a una familia la desestructura.*
 - *Totalmente.*
 - *Total.*
 - *Sí, sí.*
 - *La familia la parte.*
 - *Nos pasa a todos. Nos pasa a todos.*
 - *Es que la familia la rompe.*
- *Entonces, claro, tú al principio no lo quieres ver, porque sabes que está pasando algo pero no lo quieres ver. Hasta que te das cuenta. Y cuando te das cuenta puedes hacer dos cosas. Puedes quedarte en tu casa, hundirte, y como hace mucha gente, que se hunde, que le da la depresión a toda la familia...*
 - *Sí.*
 - *...que se separan los matrimonios, que se van los hijos y el resto a vivir por ahí.*
 - *Sí.*
 - *O unirte, hacerte más fuerte, y ocuparte...*
 - *Es decir, esto está aquí y hay que llevarlo para adelante.”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

Las **vivencias desde tal cercanía y tal sentimiento de responsabilidad** llegan a ser sin duda muy profundas. Están llenas de **inseguridades** y, además, siempre parten de la conciencia absoluta de todo lo que sucede, incluso cuando no se entiende en toda su amplitud la naturaleza o las características de enfermedades tan difícilmente aprehensibles para el ciudadano medio. En este sentido, y observando la situación de muchos pacientes, los familiares a su cargo llegan a afirmar que quien peor lo pasan son ellos (padres y madres, generalmente), pues las personas con enfermedad mental “no se enteran” y “a ti te queda”. Es entonces cuando **reclaman toda la ayuda necesaria de la red de Salud Mental**, ante la convicción de que ni pueden hacerse cargo de todo el peso que supone el cuidado de personas con estas enfermedades, ni están preparados para ello, ni van a estar allí para siempre. Tal perspectiva angustia y potencia las **demandas**.

- *“La primera vez que salió ¡Ay madre!, cada cinco minutos mirando el reloj y me bajaba de casa y volvía a subir hasta que la veía aparecer. Ahora no. Yo me acuerdo de Jorge que fue el que nos dijo “No, porque lo que va a ser, va a ser y os vais a matar vosotros” que los que nos morimos somos nosotros*
 - *Eso es verdad, a mí también me lo han llegado a decir*
 - *Porque ellos dentro de su enfermedad no ven el daño que nos hacen porque no lo hacen aposta, está claro. Y los que lo padecemos de verdad somos nosotros. Ellos, lo que quiero decir yo, es que ni sienten ni padecen, pero nosotros...”*

(GT Familiares Toledo, no asociados)

“Son enfermos, pero claro, ella lo olvida pero a ti te queda. Y yo soy la que se encarga de ella, yo trabajo, tengo mi vida pero es verdad que ha marcado mucho mi vida. Porque aunque todo el mundo me dice, incluso en el centro, que debería estar menos pendiente de ella, no lo puedes evitar.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

4.2.3. Algunas posturas diferenciales desde el asociacionismo

Atendiendo al perfil de los familiares que están al cargo de las personas con enfermedad mental que participan de los programas y recursos de la Fundación, desde el origen de esta investigación se planteó la **hipótesis de que podríamos encontrar discursos o argumentos diferentes en función de que tales familiares pertenecieran o no a alguna asociación dedicada a la ayuda y el apoyo de las personas afectadas por este tipo de enfermedades**. Pese a que el diseño del estudio no permitía un rastreo de campo demasiado exhaustivo en este sentido, sí que hemos podido apreciar matices claramente diferenciadores.

En primer lugar, **desde los familiares asociados existe una vivencia de lo que supone pertenecer a una asociación que claramente les sitúa en una posición que asumen de ventaja respecto a quien no lo está**. Por un lado, porque tienen la **convicción de estar más protegidos, más ayudados y mejor coordinados**, pudiendo con ello aprovechar mucho mejor los recursos que ofrece la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha. Por otro lado, porque interpretan que el **asociacionismo supone una válvula de escape** en base a la posibilidad de poder compartir, apoyarse y consultar con personas en la misma situación que tú, o que han pasado por la misma situación que tú. En definitiva, aspectos que redundan en lo que interpretan como mayor bienestar, a pesar de las dificultades de enteraña la convivencia con este tipo de enfermedades. Por ello la recomendación para que quien no esté asociado lo haga es inmediata.

- “Moderador: ...con padres y madres que no estén asociados, ¿la percepción va a ser igual o distinta?
 - No, no creo. Será distinta.
 - Moderador: ¿En qué sentido?
 - Yo creo que va a ser también que todavía no ven...
 - Tendrán menos, menos bienestar.
 - No, que no han llegado a ver la enfermedad de la manera que es, estarán aún ahí... Porque yo fui a AFAES varias veces, y las primeras veces que fui yo me venía... Que no pasaba, me costó tiempo pasar. Ya la veo un poco, como mi... entiéndeme...
 - Como tu casa.
 - Pues eso. Me... me... No estoy incómoda.
 - Claro, es que la asociación es primordial, para...
 - Que voy poquito porque no es necesario.
- Y ya lo veo... que lo necesito y que tengo que estar allí para aportar lo que yo pueda y ellos darme lo que... la rehabilitación que necesite y... Es verdad.
 - ...es el abrigo, el abrigo que necesitas, porque Fislem está aquí, Fislem está aquí, y nosotros estamos...
 - ... la asociación es la familia de la familia del enfermo.
 - (...)
 - Yo lo que creo es que las asociaciones son superimportantes.
 - Son superimportantes.
 - Son necesarias, pero hoy por hoy no son suficiente.
 - Codo a codo con la Administración.
 - Claro.
- Si no, no hacemos nada. Tendremos que estar, por supuesto. Tenemos que ser fuertes, sí. Que la voz se nos oiga, sí. Pero demandar aquello que necesitamos.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

Más allá de la explicitación de las ventajas que implica pertenecer a asociaciones de este tipo, que entendemos predecibles y naturales, sí se puede percibir alguna variación en la manera en que los familiares asociados exponen algunos de sus argumentos. Principalmente porque parten de **planteamientos bastante más reivindicativos y explícitos en las demandas concretas**, seguramente en base al **refuerzo que otorga pertenecer a un colectivo**, pero sobre todo fruto de la retroalimentación de información que frecuentemente experimentan estas personas en foros especializados, seminarios, congresos... o simplemente a partir de conversaciones con otros asociados o profesionales. En las asociaciones encuentran un referente a partir del cual canalizar las demandas, y esa misma asociación se constituye en la fuente a partir de la cual elaborar planteamientos y llegar a conclusiones que de otra manera no resultarían tan intuitivas.

A la cabeza de las reivindicaciones y **demandas explícitas** se sitúa todo lo relacionado con la **dotación de recursos**. Como ya señalamos, respecto a cuestiones como la que nos ocupa, y más aún si te afectan directamente, **el discurso general (familiares asociados y no asociados) incide en que todo recurso es escaso y toda inversión es insuficiente**. Ello, a pesar de que, como también hemos señalado, **se asume que Castilla-La Mancha está a la cabeza en lo que al tratamiento de la salud mental en España se refiere**. En este sentido, **la diferencia entre familiares no asociados y asociados suele residir en que entre los primeros, pese a que desearían tener más medios a su alcance, suele primar el tono de agradecimiento por los recursos de los que ahora disponen y antes no, mientras que entre los asociados tal espíritu reivindicativo provoca que se tienda a incidir en la necesidad de redoblar esfuerzos**, y dedicar mayores medios e inversiones: sólo de esta manera podrán alcanzarse las soluciones que ahora no se alcanzan, en base a un planteamiento que por ocasiones parece fantasear con la existencia de recursos ilimitados por parte de las administraciones públicas.

- *“Falta mucho, pero nosotros no tenemos que dejar de hacerlo, y con la colaboración de que son personas que tienen que integrarse en la sociedad, si tiene que ser con recursos de empleo adaptados, pues habrá que exigirlos.*
 - *Sí.*
 - *Exactamente.*
- *Habrá que invertir en ellos como invierten en otras cosas.*
 - *(...)*
- *Ahí está. Ahí es donde tenemos que llegar. Los recursos, me imagino que es por donde tenemos que ir. Qué necesitamos.*
 - *Sí, sí.*
- *Existen las asociaciones, existe la ayuda, pero habrá que encauzarla para que pueda ir llegando y que nos consideren como unas personas y como unos ciudadanos de primera.*
 - *Sí.*
 - *¿Qué necesitan? ¿Un empleo adaptado? Pues a por él.*
 - *Exactamente.*
- *A por él. ¿Cuánto pueden ir, cuatro horas? Pues cuatro horas. ¿Qué necesitan, una rehabilitación por medio de la asociación como puede ser aquí AFAES? Muy bien. Pero qué pasa, que tengan cuando necesiten la entrada, porque ahora mismo en AFAES han limitado a dos por mes. ¿Por qué? Pues porque los medios que tienen son los que tienen, y los recursos que hay son los que hay. Qué necesitan, que esas personas que necesitan esa rehabilitación no se demore, porque para ellos la demora supone un atraso...*
 - *Un atraso.*
- *...un atraso total en sus capacidades. Se van aminorando esas capacidades que si no se dejan de trabajar tardarán más, o no llegarán a no tenerlas.*
 - *Les afecta mucho el no trabajar.*

- Entonces, resulta que hay que tener esa red bien tramada para que cuando lo necesiten que lo tengan.
 - (...)
 - ...si eso no hubiese pues sería más difícil.
 - Es que hay que... es que tiene que haber.
 - Tiene que haber. Claro.
 - Es que la mentalidad que tenemos que tener nosotros como...
 - Tiene que haber.
- ...usuarios, como personas, como... que estamos en la sociedad, es que tiene que haber, no decir es que... tiene que haber, y ahí tenemos que estar nosotros para decir, es un paciente, lo necesita, a por ello. La terapia qué es, ¿necesita la terapia de trabajo? Pues se busca. ¿Cuál? El que necesite. ¿Otra cosa? ¡Pues hija...! No nos podemos conformar.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

4.3. DESDE LOS PROFESIONALES

4.3.1. Organización y trabajo en equipo

Como parece natural, la perspectiva de los profesionales de la salud mental y la rehabilitación parte de un enfoque fundamentalmente anclado en el desarrollo de su labor, en las dificultades a las que se enfrentan día a día para poder atender de la mejor manera sus responsabilidades, y en su visión del funcionamiento de los centros de los que forman parte y de la red de atención en general.

El punto de partida suele ser siempre el mismo: la **carga de trabajo resulta excesiva**, los profesionales de los centros están desbordados y, por ello, buena parte de su labor no cumple con la necesaria organización. Ello provoca que, frente a la planificación y coordinación del trabajo entre los diferentes profesionales, parezca primar el “aquí te pillo, aquí te mato”. Que el contacto con las personas atendidas sea tan directo y continuo (profesionales que conviven a diario con las personas con enfermedad mental mentales) provoca que los canales y momentos a partir de los cuales se atienden las demandas de los usuarios no respondan a lo que la teóricamente presuponen la lógica organizativa y los protocolos de actuación y seguimiento. En definitiva, **profesionales que se ven en la necesidad de intentar cubrir las lagunas de un sistema planificado desde la perspectiva de la gestión, pero bastante alejado de la praxis, del contacto directo con los usuarios, y de sus necesidades reales.**

- “Quizás, a nivel de organización vamos tan...no sé si os pasará a vosotros, pero vamos tan aturullados que no organizamos bien las cosas, no planificamos bien las cosas...
 - Lo mismo que tenía yo en mente
- ...y a veces nos queda eso ahí pendiente, en cuanto a organización. A veces te da la sensación de que vas a...
 - Sí, “Vamos allá”
- Sí, como que aquí te pillo, aquí te mato. Como que no te da tiempo a organizar las cosas que quieres...

(GT Profesionales Albacete)

- “Que un centro de rehabilitación sea centro de día, centro de rehabilitación, centro de rehabilitación laboral, equipo de atención comunitaria, equipo de atención en primeros brotes, es decir, cinco recursos en uno....eso tiene un impacto sobre las calidades en la atención

- Claro

- La atención no va a ser la misma, claro...

- ... no puede, es decir, tú tienes grupos de soporte, grupos de enfermeros, no se cuántos, tal... es decir, se desborda el centro, eso va creciendo, las demandas van creciendo, claro, porque vamos asumiendo esas lagunas institucionales y al final tenemos... bueno, voy a hablar de mi realidad, claro, setenta y tantos usuarios con le mismo número de profesionales de cuando teníamos cuarenta..."

(GT Profesionales Toledo)

- "Se exige en un momento determinado que implante un programa de integración comunitaria, y yo me quedo así un poco... y claro, me lo pasan a mí. ¿Pero no es esto un programa de integración comunitaria? ¿No tenemos un programa de rehabilitación laboral? ¿No tenemos un programa de habilidades sociales? ¿No tenemos un plan de habilidades básicas? ¿No tenemos un programa de manejo social? ¿No tenemos un programa de ocio? ¿Qué entienden por programa de integración comunitaria?"

- Pero ¿Sabes qué pasa? que hay veces que quien lleva gestión hay un momento que pierde el contacto con los usuarios y pierde el contacto con la atención, entonces yo creo que quien lleva gestión a veces lleva cosas que nosotros que estamos en la atención no lo vemos. Yo ahí, la devolución, entiendo que la pidas pero no es necesario

- ...una orientación a la realidad, ahí."

(GT Profesionales Toledo)

En la base de esa aparente descoordinación se encuentra un problema que los profesionales destacan con bastante insistencia, y es el de las **competencias entre perfiles profesionales y dentro de los equipos de trabajo de cada centro**. En primer lugar, en relación a los equipos de trabajo, se puede percibir la existencia, según casos, de ciertas rivalidades entre los diferentes profesionales, potenciadas por la **dificultad de asentarse laboralmente en un sector profesional que no escapa de la precariedad que caracteriza al mercado en su totalidad**. Más aún por cuanto el trabajador medio de la rehabilitación suele responder a un perfil joven y en ocasiones recién licenciado, que busca encontrar su hueco en un sector con las plazas contadas.

"La conflictividad que se genera en los centros, eso llega un momento en el que los propios profesionales se convierte en eso, en caníbales ¿No? jeje. Me como la cabeza del que está enfrente porque no tengo otra opción, y tengo que sacar por algún lado todo esto, pero bueno..."

(GT Profesionales Toledo)

Pero también existen problemas o dudas a la hora de dejar en claro las competencias correspondientes a cada perfil profesional. Se podría decir que en momentos de desbordamiento de trabajo (como parece suele ser habitual), las responsabilidades de cada profesional de los CRPSL tienden a multiplicarse y a entrar en terrenos no precisamente concebidos para su perfil. Tendencia a arrimar el hombro en situaciones de necesidad que en ocasiones pudiera resultar contraproducente para la buena coordinación general (pero los problemas del día a día hay que solucionarlos... en el día y según van apareciendo). O, simplemente, mal reparto de competencias y mala planificación del trabajo conjunto y en equipo.

Dentro de tales conflictos de competencias parece que es entre el perfil de educador/a (como los conocen muchos usuarios) y el de monitor/a donde se producen las mayores confusiones o desencuentros, en base a lo que en muchas ocasiones parece una difusa frontera en lo que se refiere a las responsabilidades de unos y otros. Siendo los procesos formativos de uno y otro perfil claramente diferentes, el conflicto, en la práctica, parece tiene su origen en el hecho de que, ante el **desbordamiento general** de trabajo, los monitores tienden a asumir labores que su formación teóricamente no cubre (entre las que se encuentran las de los educadores). Así, suele ocurrir que **se señala a los monitores como los profesionales que mayor necesidad tienen en relación al reciclaje y la formación**, pero precisamente esa demanda viene ocasionada porque se ven abocados a desarrollar tareas y asumir responsabilidades que exceden la labor para la que su perfil está realmente preparado (al tiempo que cobran en función de su perfil profesional más bajo). Por tanto, planificación del trabajo en equipo que encuentra problemas desde la base, pero que no puede trasladar la responsabilidad de esa descoordinación a la propia base.

- *“Yo creo que los que menos formación tienen son los monitores de centro de rehabilitación*
 - *Por supuesto, y es los que tienen más tiempo de contacto directo con los usuarios*
 - *Los dispositivos se mantienen por los monitores*
 - *Los monitores, está claro.”*

(GT Profesionales Toledo)

- *“Lo que a mí me chirría es que a mí me digan que soy monitora. Un monitor es sólo un monitor de taller, yo no sé qué competencias y qué historias pueda tener pero es que mi figura es también la de educar, yo también llevo programas. Llevo programas de rehabilitación, de soporte y tienes responsabilidades que no tendría un monitor. Esto a mí me ha hecho cambiar la visión.*
 - (...)
- *También tenemos funciones muy variopintas, muy diversas. Claro, si de formación tú eres psicólogo, siempre en las intervenciones, aunque tengas tus funciones tiendes a aplicar la psicología y a veces tienes que hacer muchas cosas que tampoco te tocarían*
- *Yo veo una diferencia, aunque similitudes...veo una diferencia, por ejemplo, desde el punto de vista del centro de rehabilitación, yo veo importante que se recoja*
 - *Claro*
 - *Porque valoro, supongo que estaréis de acuerdo, lo que son las funciones del educador...*
 - *Es que es importantísimo*
 - *...que sea capaz de elaborar una programación*
 - *Es que no es lo mismo educar que llevar...o sea, un monitor no tiene por qué educar, un educador educa. Y yo transversalmente, es decir. De qué me vale a mí, vale mucho, ojo, insisto, que de un programa de habilidades sociales como yo he dado por ejemplo en el centro... que se impliquen, que se use eso para que los usuarios entiendan qué es una conducta no verbal, verbal, la asertividad... y que luego estén en talleres y una dé una voz de no sé qué no sé cuántos y la otra se maneje...O sea, que yo educo eso, modelo eso, estoy trabajando transversalmente, con mi compañero. A lo mejor un monitor que tiene el bachillerato no tiene por qué saber eso ¿Vale? Pero si yo tengo una diplomatura, soy educador social, lo tengo que saber y puedo ayudar a que eso se dé otra forma...*
- *A ver, yo como lo veo. Una persona puede ser monitor de taller y puede ser ingeniero y puede tener bachillerato*
 - *Sí, sí*

- ...y con bachillerato le sobra, y de ahí para arriba lo que quiera.
- Sí, sí, claro
- ¿Qué pasa? Lo normal va a ser que esté pendiente de una atención, de una supervisión y de unos procesos de manipulación, de lo que se esté haciendo. Entonces, yo lo que veo es que la diferencia debe de existir y las dos figuras son importantes, son necesarias...
- Exacto
- ...que una no puede sustituir a la otra, que se pueden aunar en una persona, las dos. Pero que cuando hablamos del papel del educador, entiendo lo que tú dices, voy más a lo que es el aspecto de educar, voy más en lo que es la implicación en la rehabilitación. Yo entiendo que un monitor de taller se queda más en un ámbito, en el ámbito ocupacional...
- Ocupacional, exacto.
- (...)
- La cuestión es que cuando no hay una figura de un educador, que tenga que asumir la figura del monitor esas funciones, porque ahora mismo, nosotras en nuestro centro nos pasa eso. Las responsabilidades que estamos adquiriendo no son las responsabilidades de un monitor. Pero yo soy incapaz de hacerlo, yo no puedo estar solamente en talleres
- Ya, ya
- Sí, claro
- Porque el ritmo de vida del centro no te lo permite, tiene que haber un tratamiento de acogida cuando viene un usuario, hay que hacer entrenamientos, hay que hacer...y eso no lo puede hacer un monitor, lo tiene que hacer un educador ¿Quién lo hace? Nosotras. Pero sin embargo me están pagando como si fuera una monitora
- Ya, ya
- Sí
- ¿Sabes lo que quiero decir? No está regulado, aquí hay un vacío brutal. ¿Qué pasa?, que todos los educadores-monitores, me refiero a la figura de educador que ahora estamos rebajando a monitores, que estamos en todos los centros de rehabilitación, esto a la larga, en lo profesional te quema. ¿Qué es pasando? Que todos los monitores de los centros de rehabilitación se están yendo, si sale cualquier otra cosa se van
- Ya...
- Pero no porque a ti no te guste el trabajo, porque es que todos estamos de acuerdo que es un trabajo precioso: educar, acompañar, entrenar...Y es que es una función importantísima, yo es que creo que sin los talleres, sin lo ocupacional...todo eso es el soporte
- Y no está reconocido
- ... es el soporte del centro de rehabilitación, lo que pasa es que la gente al final se termina quemando y se termina yendo, es lógico. O termina buscando otras cosas donde te puedas sentir mejor en ese sentido
- Claro
- Ya no económicamente, sino que te sientes más valorada profesionalmente."

(GT Profesionales Albacete)

Todas estas complicaciones pueden provocar, pues así lo manifiestan ellos mismos, que los profesionales se "encierren" en su propia labor, procurando sacar adelante su trabajo personal e individual y, con ello, **obviando la labor de equipo y la coordinación**, básica para que el sistema funcione de forma efectiva como una red. Es decir, procurando que nadie le pueda echar en cara que no desarrolla su labor y cumple con sus metas cotidianas, pero sin hacer demasiado por el correcto funcionamiento colectivo de un sistema que precisamente requiere de tal coordinación para que los

usuarios sean atendidos de forma adecuada (sin dobles mensajes, sin descoordinaciones, sin faltas de atención, etc.).

- *“Al final los centros de rehabilitación se convierten un poco en reinos de taifas ¿No? jeje. Y está ahí y dices “Yo me encastillo”
- Ya, tú te lo guisas, tú te lo comes
- Eso es.”*

(GT Profesionales Toledo)

En este sentido, muchos profesionales destacan las que serían las **dos necesidades básicas**:

a) Mejorar los canales de comunicación entre los profesionales, así como entre los diferentes recursos de la Fundación y de la red de Salud Mental.

- *“Luego hay canales y canales, por ejemplo, tú eres coordinadora técnica y tienes el canal directo, por así decirlo, entre comillas, tienes un espacio y tal a través del cual te comunicas. Pero muchas es necesario que tú quieras comunicarlo, es decir, yo no quiero utilizar a mi coordinador para expresar determinadas cosas porque no sé cómo lo expresa mi coordinador, me tengo que fiar y al final a lo mejor hay un momento en el que dudas, porque no llegan respuestas. Hay una serie de canales y de cosas que como profesional te hacen estar así, un poco a la defensiva y todo eso, claro, tiene una repercusión en tu trabajo, en el día a día, en determinadas cosas que vengan de fuera ¿No?
(...)”*

- Sí, sí, sí. Si yo estoy totalmente de acuerdo contigo en eso, tú le exiges a tu coordinador que transmita esto y hay cosas que son duras, es decir, yo no me ando con tonterías, yo digo “Quiero que digas ésto” y ésto, ésto y ésto. Y es una papeleta, siempre digo ¿Llamo yo? y me dice “No” jaja. Porque luego siempre es, bueno, ya va a venir otro coordinador y se devuelve, tiras y se devuelve la pelota. Dicen “ya se cansará”, pero no me voy a cansar.”

(GT Profesionales Toledo)

b) Pasar de un enfoque “interdisciplinar” del trabajo en equipo a un enfoque mucho más “integrado” de ese trabajo en equipo.

- *“Los equipos son multidisciplinares, pero desde mi punto de vista siempre hay una dimensión con un tinte psicológico, ¿Vale? Cuando debería ser integrado, si no, no tienen sentido los equipos interdisciplinares. Habría que pasar un poco de la interdisciplinaridad a equipos un poco más integrados, más funcionales... equipos más transaccionales
- Que realmente sea una atención...
- ... equipos más transaccionales ¿No? Donde, es decir, tú eres el psicólogo y yo el trabajador social pero al fin y al cabo nos nutrimos...
- Para dar una atención realmente integral
- Integral
- Biopsicosocial”*

- ...bueno, pero se dicotomiza todo eso ¿No? esto es una parcela, esto es otra, tal...claro, que todo lo que hablábamos antes hace que esto vaya siendo cada vez más así, porque al final el tutor es el único que conoce tal caso, no abarcas tanto, el tutor lleva todo, la red psicológica, la red social...al final pasa todo por la gestión de casos y no funciona, no es una atención integral.”

(GT Profesionales Toldo)

Además de estas dos demandas, algunas voces señalan la **necesidad de realizar procesos de evaluación de los propios profesionales, y de los centros en su conjunto**. El aislamiento y la soledad que muchas veces viven los profesionales de la rehabilitación provoca que no existan referentes claros sobre cuál es el correcto funcionamiento de los centros, cuáles son los resultados óptimos y cómo deben llevarse a cabo las diferentes labores de cada profesional con los usuarios. Tales indefiniciones provocan cierta inseguridad entre algunos profesionales, que se preguntan “¿lo estaré haciendo bien?”.

- “A mí no me gusta ese papel de "estás dentro, estás fuera" que nos toca a nosotros. Tiene que ser recíproco, yo creo que, a mí me gustaría que hubiera canal, o sea, que haya canal directo para muchas cosas, sobre todo porque yo también quiero ser evaluada, yo quiero ser supervisada y para eso, si no hay un canal, o aparte otros profesionales ¿Qué supervisión me vas a hacer, la que yo te transmito? Soy cojonuda, jaja, ¡Soy cojonuda!

- Claro

- La reina de mambo, claro que, ¿Miedo a qué? ¿A equivocarte? ¿No nos equivocamos todos? es una faena para el resto del equipo pero a nosotros también nos dejan un papel muy complicado.”

(GT Profesionales Toledo)

4.3.2. Procedimientos, protocolos ...

Dentro del análisis que hacen de la organización del trabajo en los CRPSL destacan muy especialmente los argumentos en torno al tipo de protocolos que deben cumplir en el desempeño de sus labores, y por ello conviene dedicar un apartado a ello.

El punto de partida es común, e incide en la **necesidad de contar con protocolos para tener la capacidad de unificar y coordinar criterios**, más aún por cuanto se asume que el tratamiento y rehabilitación de la salud mental debe ser un **trabajo en red**, y que sólo así se conseguirán **optimizar los resultados y los recursos**. Por tanto, protocolos como referencia de un marco de trabajo común y como **garantía de continuidad** y credibilidad: seguir y respetar determinados protocolos comunes además se constituye en arma de reivindicación de la labor rehabilitadora y de defensa contra las posibles desautorizaciones externas.

- “Desde que hemos entrado en contacto con FISLEM yo veo que todo es muy positivo. Pero es muy positivo con desajustes, eh. Porque supone otra carga añadida de trabajo todo el tema de los protocolos
- Claro, yo supongo que lo notaréis más vosotros que a lo mejor nosotros, pero por el puesto. Por el cargo que ocupáis

- Claro...que son excesivos según tú los protocolos

- Pues que hay que hacer muchos trabajos, de memorias, de seguimiento de usuarios, de ahora tutorías y

yo, vamos a ver, lo voy a decir aquí también, en cierto modo somos muy mimados por FISLEM, ellos saben que estamos desbordados y los responsables muchas veces nos dicen “Venga pues si tenáis esa dinámica no pasa nada, seguid con ese PIR aunque sea menos descriptivo, cuando podáis, esto” Porque lo saben, es que no podemos

- No podéis

-...pero también da pena, porque a mí me parece muy bien todo lo que ellos van intentando que apliquemos...sabemos que se basa en investigaciones, en mucho trabajo y que está muy bien, pero ahora mismo con el soporte de personal existente nosotros no podemos

-...encargar del protocolo

(...)

-... las asociaciones arrastramos muchas cosas de antes, de desautorizaciones.

- Sí, eso también, esto también es distinto. El hecho de venir de una asociación, que del hecho de que vengan directamente de un (...) Vosotros en ese sentido tenéis una ventaja brutal, porque yo estoy de acuerdo contigo, que FISLEM, pese a que te cargue de trabajo, yo claro, como figura de educador no lo noto tanto, lo notáis más vosotros porque claro...

- El coordinador

- Exacto, o los psicólogos tenéis que sacar las castañas. Pero sí que es verdad que es una ventaja, quieras o no. Que haya un protocolo significa que está todo unificado y que todos lo centros pueden responder ante algo de una forma igual...

- Sí

- Claro

(...)

- El tema de los protocolos, como habláis, sí que lo considero importante pero hay ciertos protocolos que a lo mejor se podrían unificar. Con el tema de PRI por ejemplo, las memorias podrían estar ya juntas con la del centro, si somos parte del centro...yo hablo por mí, aunque se ha mejorado bastante, antes teníamos que hacer una memoria independiente y ahora ya son unos datos...pero muchas veces, yo creo que los protocolos son necesarios, pero tendría que verse la forma más sencilla de conseguir esos datos sin pedir por tantos lados distintos, no sé si me explico...

- Sí

- ...en cuanto a datos, no duplicar...

- Sí, no duplicar

- ...en cuanto a protocolos unificar al máximo, aunque cada centro tiene sus peculiaridades

- Es que claro. Luego cada centro lleva un ritmo completamente distinto

- Priorizar protocolos, ir a los más sencillo y lo más necesario y que esté todo bien estructurado, que lo que sea paja se pueda quitar, pero claro, eso es muy complicado.”

(GT Profesionales Albacete)

A partir de esa asunción de base, **los argumentos son mucho menos amables con la manera en que los protocolos de actuación están creados y se ponen en práctica.** Comenzando por lo esencial, que es la propia definición de los mismos. ¿Cómo se definen los conceptos? ¿Quién los define? Haciéndose esta pregunta en voz alta, los **profesionales ponen en tela de juicio las auténticas posibilidades de trasladar a la práctica las buenas intenciones de organizar y coordinar el trabajo conjunto**, en la línea de lo apuntado con anterioridad: **planificación desde la gestión que no tiene en cuenta la realidad de la práctica, del trabajo de campo, del trato con el usuario**; y planificación que parece situar a los profesionales en la tesitura de traducir a “evidencias” cuestiones que tienen que ver con un *objeto de trabajo* (el ser humano) precisamente definido por la subjetividad.

- “¿Cómo se definen los conceptos, quién define los conceptos? Nosotros como profesionales, algunos podemos participar, otros no participamos, entonces es una sensación de alienación ¿No? Es decir, a mí se me da, eh....eh, integración comunitaria exige el uso de recursos comunitarios estructurados normalizados, tanto (...) indicadores de calidad, es absurdo, es decir, si yo trabajo en una población de 3000 o de menos de 1000 donde nadie utiliza ese tipo de recursos, ¿Por qué este usuario lo tiene que usar? Sin embargo a mí se me devuelve que no estoy haciendo mi trabajo bien, pero si obligo al usuario tampoco se va a sentir integrado. Es que, yo me enfrento con ese tipo de dicotomía, ¿No? Lo que me pide la institución, lo que realmente observo en el usuario, que muchas veces la tendencia... por ejemplo, todo el tema de la práctica basada en la evidencia: Cuestionarios, ta, ta, ta, ta, ta... ¡Cuando no has empezado a trabajar con el usuario! Y es, si la realidad me va a dar la experiencia y la dinámica de interacción, es decir, no me puedo basar en este tipo de cosas para establecer si entra este grupo, si no entra este grupo, nosequé, nosecuántos... y luego, claro, si no lo hago mi práctica no está basada en la evidencia y por lo tanto no sirve, bueno, pfff, a mí eso me genera bastante...a mí, malestar.”

(GT Profesionales Toledo)

-“Se plantea la intervención familiar desde un modelo psicoeducativo. Bueno, pues desde mi área yo apporto otro tipo de información familiar
- Ajá
- Es decir, que me está dando otro tipo de resultados. Práctica basada en la evidencia, los trabajadores sociales tenemos muy poquita práctica basada en la evidencia, pero porque trabajamos con lo social, y lo social es subjetivo, y trabajamos con imaginarios
- Claro
- Cómo me puedes hablar tú de algo matemático, pero si es que... lo siento, no lo tengo. Entonces, pues ya está. Si ese es el límite, no lo tengo.”

(GT Profesionales Toledo)

En relación con los elementos de ruptura y conflicto que señalan los profesionales a la hora de trasladar a la práctica cotidiana los protocolos de actuación, podemos destacar tres cuestiones esenciales.

En primer lugar, en base a la traslación de lo general a lo local: **la homogeneización de criterios que requieren e impulsan los protocolos pasa por alto, en la mayoría de los casos, las diferencias culturales, sociales y locales.** Es decir, que no en todos los municipios ni territorios (dentro de Castilla-La Mancha) se pueden aplicar los mismos criterios, en base a diferencias locales (culturales, territoriales, estacionales, físicas, dotacionales...) que pueden aconsejar o desaconsejar determinadas actuaciones establecidas como obligatorias o prioritarias.

“La familia tiene una realidad. Se obvia mucho la dimensión cultural, la educativa, es decir, dónde están insertos, qué entorno. No tiene nada que ver Toledo con Talavera de La Reina con Consuegra y sin embargo hay una tendencia a homogeneizar procesos que desde mi punto de vista es más bien centralizar más que homogeneizar, a mí me parece bien la homogeneización de criterios y otra cosa es la centralización.”

(GT Profesionales Toledo)

En segundo lugar, en base a la traslación de lo general a lo individual: existen claras **dicotomías entre la demanda institucional y la demanda del paciente**. Ello provoca que, en ocasiones, los profesionales se encuentren en encrucijadas que les obligan a decidir entre las exigencias de un sistema que requiere de determinados resultados, y los deseos de usuarios con planteamientos vitales y de rehabilitación que no encajan con lo que preestablecen los protocolos. Ni todos los protocolos pueden ajustarse a la realidad del tratamiento de todas las personas con enfermedad mental que forman parte de la Fundación, ni todos los usuarios tienen los mismos intereses en relación con su integración y rehabilitación (ya sea en relación al trabajo, al ocio, a sus capacidades relacionales, etc.), ni a todos les convienen los mismos procesos ni en los mismos plazos.

“Desde mi punto de vista el principal reto con que nos encontramos a la hora de tratar con este tipo de pacientes es la dicotomía entre las demandas institucionales ¿no? O la percepción institucional y la percepción individual del usuario, generalmente no se suele corresponder, en función de que desde arriba se establecen unos criterios de qué se entiende por lo que es integración en la comunidad, qué se entiende por lo que es un manejo de las AVDs básicas, es decir, hay... se presupone que una persona con estas características debe responder a una serie de criterios de inclusión o de integración, pero que lo ponen instituciones que están muy alejadas de la realidad de esas personas. Nos basamos fundamentalmente en la individualidad y luego resulta que trabajamos, por ejemplo, la práctica basada en la evidencia, que suele ser generalista desde mi punto de vista, y que suele atender a criterios que se alejan mucho de las particularidades de las personas con que trabajamos. Entonces, intentar ¿No? Bueno, explicar al usuario que hay determinadas cuestiones o criterios que entran y él no los comparte en absoluto, para nada, y por lo tanto la institución te dice que ese usuario no está integrado o la sociedad, comprende que no está integrado, cuando.... Bueno, es una apreciación muy subjetiva que nosotros intentamos cuantificar y que eso genera muchos problemas

(GT Profesionales Toledo)

Finalmente, los protocolos se perciben como **rígidos corsés** que precisamente impiden las mencionadas traslaciones, y además abocan al profesional que pretende ser estricto en su cumplimiento a la “esclavitud” del trabajo de oficina. Trabajo de oficina que, al tiempo que dificulta el contacto directo con la realidad de los pacientes, se constituye en la causa de una de las **palpables demandas de los usuarios: que los profesionales no estén tanto tiempo encerrados en sus despachos y puedan atendernos más**.

Parece evidente que **resulta esencial hallar un punto de encuentro entre la necesaria coordinación de criterios y la manera de llevarlos a la práctica atendiendo a las especificidades de cada caso particular y la realidad de las posibilidades de cada profesional**. Pero tampoco podemos negar que existe una aparente contradicción en el seno de los profesionales de la rehabilitación cuando, al tiempo que abogan por escapar de los protocolos que tanto les comprimen, piden tiempo para poder sistematizar, organizarse y crear los mecanismos necesarios para el mantenimiento en el tiempo de los métodos de trabajo que resultan más operativos. Sistematización que entienden más como proceso de reflexión continua y retroalimentación a partir de las experiencias de otros profesionales, pero que también requiere del tiempo y el reposo que tanto echan en falta.

- *“Hay ciertas cosas que nosotros mismo vemos...hay ciertas cosas que por mucho que se pidan como indicadores yo creo que tenemos que intentar escapar. En la mayoría de las veces sí es verdad que uno se puede intentar escapar. Pero hay veces que... me sorprende pero sí es verdad que esto puede pasar, que te lo planteen así. De todas maneras es una pena que al final nosotros tengamos tan poco tiempo para escribir las cosas y para contar las cosas. Yo creo que esto es una, hablando de profesionales...
- No hay espacios*
- *...esto es un problemón. Nuestros dispositivos en comparación con los de otras comunidades están muy mal dotados, muy mal de profesionales y no tenemos tiempo. Si es que en el centro de rehabilitación estamos haciendo cosas y estamos reflexionando sobre cosas súper interesantes y a mí me da muchísima rabia...*
- *Reflexionamos a la carrera, no te puedes para a reflexionar como ahora mismo, no tienen tiempo para parar
- No sistematizas todo eso
- No
- No lo registras*
- *Son comentarios, se quedan en comentarios, no se queda en esa reflexión que puedas decir, vamos a sentarnos...
(...)*
- *Unificar, ponerlo en común y el poder incluso sacarlo fuera, creo que eso es una cosas que nos falta, que no tiempo de hacerlo. Mi educadora está haciendo un programa de ocio con mínimo apoyo, que es que yo...es de la cosas que más orgullosa entre comillas me siento de centro, joder qué buen grupo, que es súper interesante. No tiene tiempo ni de sentarse a escribirlo, analizar los resultados...está hasta arriba, es que esto es una tema que también...*
- *Porque también damos importancia a la atención en sí, no a registrar... es decir, nos importa que esas personas participen y que aprendan a...*
- *Si es que tienes que saltarte esa atención a otra atención, y de esa atención a otra atención y de esa atención a otra atención, es decir, no hay un margen de decir, me siento registro, sistematizo...
- Y me voy a una reunión con otros profesionales y lo cuento.”*

(GT Profesionales Toledo)

4.3.3. La autopercepción de los profesionales

La visión que tienen los **profesionales de la rehabilitación** de personas con enfermedad mental sobre su colectivo profesional suele girar alrededor de cuatro trazos unánimemente aceptados. Así, su retrato encajaría con el de **profesionales jóvenes cuyo perfil aporta dinamismo y creatividad a una red de Salud Mental** que, ante tal imagen, parecería estar un tanto más anquilosada. Es bien cierto que la edad media de estos trabajadores es bastante baja, y que parecen contar con la predisposición (o la irremediable obligación) de adaptarse a la flexibilidad de un campo profesional en constante revisión. Pero tampoco podemos dejar de señalar que cuando hacen tales apreciaciones parecen estar reflejándose en la cara opuesta del espejo, que representaría el área de Salud Mental, en torno a la cual giran unos referentes simbólicos bien diferentes (probablemente más inmovilistas y cerrados).

- *“Hay de todo, pero yo sí que creo que hay profesionales de la salud mental receptivos a nuestros planteamiento, y yo creo que nosotros, por ejemplo...
- Gente nueva que tiene otras percepciones
- ...tienen otra percepción. Yo creo que nosotros, como los dispositivos de rehabilitación*

tenemos mucho que aportar a los dispositivos sanitarios, para empezar, yo todo lo que veo a nivel profesional, los profesionales. Los profesionales de rehabilitación somos mucho más dinámicos. Y mucho más creativos, pero mucho más. Claro, como nosotros tenemos estos problemas, que tienes que atender al de continuidad de cuidados, al que no fue diagnosticado, al que es de hospital de día pero como no quiere ir y el hospital de día es súper rígido al final viene a hacer RPSL, todo los perfiles ¿no? Y al final eso nos hace desarrollar una creatividad y un dinamismo... ¿No? Decir que somos adaptativos, y ese tipo de historias las planteas en salud mental y yo aquí sí veo que son receptivos con este tipo de cuestiones”.

(GT Profesionales Toledo)

En cualquier caso, esos mismos profesionales que destacan su juventud como un valor que aporta características necesarias para el sistema de atención a las personas con enfermedad mental, destapan también la cara opuesta: **por lo general se considera que la formación es escasa** (sobre todo en torno a las nuevas patologías y para los perfiles profesionales menos técnicos), y es **necesario un constante “reciclaje”** y puesta al día. En este sentido, existe una corriente que aboga por fomentar la retroalimentación entre los propios profesionales, a partir de encuentros periódicos en los que se puedan poner en común experiencias, dificultades, logros, casos, etc. Retroalimentación que plantean de manera autogestionada (“que no nos lo hagan”) y en base a los intereses y las necesidades reales de los profesionales.

Este planteamiento incide en la idea de que nadie mejor que quien trabaja *a pie de campo* para poder ilustrar a personas que están en su misma situación y se enfrentan a los mismos retos y problemas. Como telón de fondo podemos percibir, de nuevo, cierta **tendencia entre los profesionales a dejar clara la frontera que separa a los gestores de los técnicos**, mucho más centrados en la praxis y en los mecanismos de actuación que permitan resolver las dificultades del día a día, del trato con los usuarios.

- *“Es verdad que los profesionales somos todos súper jóvenes y somos como los usuarios, de media treinta años*
 - *Sí*
 - *es como nuestro perfil e usuarios, somos todos muy jóvenes, verdad que claro, no... después de entrar en el FISLEM algunos tenemos unos años previos de experiencia pero, y esto sí que lo marca... y luego es que tampoco tengamos, tenemos formación pero bueno*
 - *No, no tenemos formación, yo ahí lo siento, no hay formación es decir...*
 - *No, la verdad es que no. Tenemos posibilidad de cursos puntuales*
 - *No hay reciclaje, no hay reciclaje...*
 - *Habría que darle mucha importancia ahí a la formación de los profesionales*
- *Cada vez que vas a un curso de formación te hablan de la teoría de la vulnerabilidad. Es como, perdone, llevo seis años, ¿Me va a contar otra vez la teoría de la vulnerabilidad? Siempre o tal, es decir, volvemos a lo mismo, la importación de profesionales. Que tú te quedas diciendo, esto para Madrid está fantástico, me encanta, pero dígame usted, cuénteme, que me traigan a alguien de un pueblecito de Cádiz y a lo mejor me lo creo. Este señor será muy interesante, tendrá mucho nombre pero no me aporta nada, entonces, yo fue una demanda que le hice... ¿Por qué no invitas a mis compañeros? quiero escuchar a mis compañeros. Hay PRIs que llevan siete años, ocho años ¿Cómo ellos no me van a mí aportar intervención en la comunidad?*
 - *Sí, yo también...pienso igual que tú*

- *Es que me lo creo más de mi compañero que de un señor que venga de fuera, es decir, lo siento, no me lo creo, no me llega. Entonces es una formación totalmente inocua, te llega, así, está muy bien...
(...)*
- *A mí me parece muy enriquecedor juntarnos ciertos profesionales o ciertos centros y tal, pero yo también necesito hablar con mis compañeros, hablar mi mismo idioma entre comillas ¿No? Necesito que otro trabajador social me diga, mira yo he resuelto esto de esta manera...
- Esta situación de esta forma*
- *...y resulta que el diagnóstico social lo fundamentamos en tal historia o el fundamento en esto.
Mi compañero psicólogo no me va a poder ayudar en ese sentido, hay una serie de herramientas...yo no sé cómo hacen los informes sociales mis compañeros, yo tengo mi modelo pero yo no sé el modelo que tiene el otro
- Te refieres un poco a protocolizar el trabajo un poco para llevar una línea parecida
- Pero que no nos lo hagan, es decir que la oportunidad de que si somos X trabajadores...
- Que sean grupos de trabajo...
-eso es, que tengamos la oportunidad de decir, mira desde nuestro marco esto son los instrumentos
- Vamos a intervenir desde...*
- *...tenemos instrumentos, tenemos metodología, tenemos una intervención totalmente distinta, a mí cuando se me piden familias de psicoeducaciones ¿Por qué tengo que hablar yo de sintomatología? Yo soy trabajador social, por qué tengo que hablar yo de la curva de la agresividad, es decir eso, yo, no me pertenece, no tiene nada que ver. Yo sé qué puedo hacer un grupo de familias de enfermedad mental y no tiene nada que ver al modelo de psicoeducación de, pues de éstos autores que tenemos que pasar y tal."*

(GT Profesionales Toledo)

La juventud media de los profesionales del sector también provoca lo que, entienden, es un aprovechamiento malicioso por parte del sistema; en varios sentidos. En primer lugar en el mismo sentido que el mercado laboral se aprovecha de la juventud en otros sectores profesionales. Existe una **falta de reconocimiento salarial y legal**, que provoca que muchos profesionales trabajen por encima de su función, categoría o competencia, pero cobren en función de esa misma categoría. Sistema mantenido por un mercado laboral precario en el que prima la idea de *si no te interesa te puedes ir, que ya llegará otra persona a quien le interese*.

- *"No está regulado, aquí hay un vacío brutal. ¿Qué pasa?, que todos los educadores-monitores, me refiero a la figura de educador que ahora estamos rebajando a monitores, que estamos en todos los centros de rehabilitación, esto a la larga, en lo profesional te quema. ¿Qué está pasando? Que todos los monitores de los centros de rehabilitación se están yendo, si sale cualquier otra cosa se van
- Ya...*
- *Pero no porque a ti no te guste el trabajo, porque es que todos estamos de acuerdo que es un trabajo precioso: educar, acompañar, entrenar...Y es que es una función importantísima, yo es que creo que sin los talleres, sin lo ocupacional...todo eso es el soporte
- Y no está reconocido
-... es el soporte del centro de rehabilitación, lo que pasa es que la gente al final se termina quemando y se termina yendo, es lógico. O termina buscando otras cosas donde te puedas sentir mejor en ese sentido*

- Claro

- *Ya no económicamente, sino que te sientes más valorada profesionalmente”.*

(GT Profesionales Albacete)

El desánimo y la desconfianza que provoca sentirse tratado de tal manera, unido a las características de un **trabajo con una enorme carga psicológica**, deriva en que sea común entre los profesionales del sector arrastrar grandes dosis de cansancio mental, auténtico lastre para el correcto desarrollo de la labor, y causa de numerosas bajas y abandonos. Es por ello que reclaman como imprescindible mayores posibilidades de acceder a descansos temporales o vacaciones, sin los cuales observan complicado mantener el ritmo impuesto. Si el salario no reconoce el esfuerzo, ni las vacaciones son suficientes para *recargar las pilas*, la labor a medio plazo se analiza como titánica.

“- Tenemos un trabajo con un nivel de burnout, del síndrome de burnout, de estar quemado, estamos con un contacto muy cotidiano, te lo digo yo que soy responsable, tengo un centro súper grande

- Ajá

- Y tengo un nivel de contacto de horas semanal brutal con los usuarios, al final... yo creo que tenemos que estar cuidados en muchos sentidos. Cuando se plantea lo de mayor formación, va un poco en esa línea

- No solamente encaminada...

- No solamente para atenderles mejor, es decir...

- Claro

- Sí, sí

- ...que tú te sientas más seguro, que tú vayas avanzando en tu proceso laboral, en lo que vas haciendo.(...) condiciones laborales, hay que mejorar. Pues eso, lo que decías de que la rehabilitación va a la cola de la salud mental, cualquier profesional de salud mental tiene mejores condiciones... ya no nos duplican el sueldo, ya nos duplican en el resto de cosas, es decir que nosotros en rehabilitación, y de eso en Castilla - La Mancha mejor que en Madrid, tengo compañeros en Madrid y dentro de lo que cabe estamos un poquito mejor, pero aún así infinitamente peor que en salud mental en cuanto a días de descanso. Yo pienso que nosotros no tenemos que tener 23 días laborales de vacaciones, con el trabajo que tenemos, pienso que deberíamos tener más. No digo que tendríamos que tener vacaciones como los maestros...si tenemos que dar una atención flexible, y si quiero trabajar ocio tengo que trabajar por la tarde, pero esa flexibilidad tiene que corresponderse

- Tiene que ser recíproca

- Tiene que ser recíproca

- Yo siempre lo he dicho, se han aprovechado de que los profesionales son jóvenes

- Que estamos súper implicados

- Que tienen esa energía, no reflexionan que después, eh, de siete años que llevamos FISLEM la gente se está yendo, hay excedencias, se cambian, hay gente quemada, hay bajas...

- Sí, sí.

(...)

- ...y al fin y al cabo una cosa es lo vocacional y otra cosa es ser monjil, esta profesión puede ser con un carácter vocacional pero yo no soy voluntario...

- Sí, pero eso es un idea que está de fondo

- ...y si mi calidad de vida a nivel personal, que no vamos a olvidar las individualidades, resulta que tengo que andar yo también peleándome por este tipo de cosas y enfrentarme todos los días a este tipo de problemática yo voy a petar, y es lo que está pasando. Que en una población tan joven de profesionales,

se van. Hay cuarenta mil excedencias, bajas, no sé qué, eso tiene su significado.”

(GT Profesionales Toledo)

Además de la **ausencia de reconocimiento legal o salarial**, entre los profesionales molesta especialmente lo que podría entenderse como un reconocimiento personal de la labor (aunque consideran que el sueldo es o puede ser un buen barómetro para calibrar ese reconocimiento personal, no es suficiente). Principalmente porque perciben que, en base al tipo de labor que desempeñan, el sector en el que la desempeñan, el tipo de usuarios que atienden, y el perfil general de los trabajadores, el imaginario colectivo tiende a encuadrar su actividad como muy cercana al voluntariado o los servicios sociales de beneficencia. Es decir, que **perciben que su labor no se reconoce como el servicio técnico y profesional que es, ni se le atribuye la importancia que tiene en un sistema de Salud Mental** que seguramente sin su presencia haría aguas por muchos lados, o no aprovecharía todas las potencialidades de la rehabilitación de personas con enfermedad mental. Tal falta de reconocimiento colectivo parece alcanzar su máxima expresión cuando se confronta con la imagen de los psiquiatras, que en este sector (del que forman parte todos) se constituye en el auténtico icono del “profesional”, el rigor y la seriedad.

- *“Sí, está todavía la idea de que el psiquiatra es el profesional ¿No? Es decir, el que tiene, pues el médico de toda la vida, el Don No sé cuántos ¿No? Y lo que diga va a misa, independientemente...muchas veces, cuando se les dice “Tú puedes cuestionarlo, el psiquiatra se puede equivocar, ¿Por qué no?. Díselo, que no estás de acuerdo con él”. “No, no, cómo voy a decirle yo eso al psiquiatra”. Pero en el centro de rehabilitación sí que nos lo dicen porque les estamos adiestrando en el ejercicio de sus derechos y con nosotros no tienen el inconveniente de sentarse a decir “Pues mira, yo creo que no voy a participar este año en habilidades sociales por esto, por esto y por aquello”*

-Sí, sí. Pero porque nosotros hemos dado esa posibilidad

- Esa herramienta ¿No?

- Ajá

- Y claro, desde psiquiatría es otra historia y “Esto es lo que hay que hacer, por aquí va el tema”.

(GT Profesionales Toledo)

Todas las cuestiones mencionadas provocan la sensación entre los y las profesionales de la rehabilitación de que no se les toma en serio, ni social ni institucionalmente. Por ello, desde los protagonistas, surge una pregunta que es casi un ruego: **¿quién cuida a los cuidadores?**

- “Yo creo que los cuidadores formales tenemos que estar cuidados

- No estamos cuidados, eh

- No estamos bien cuidados.”

(GT Profesionales Toledo)

5. OTROS RECURSOS DE LA RED DE ATENCIÓN A PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE EN CASTILLA-LA MANCHA, DESDE LA VISIÓN DE LOS USUARIOS: CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO, VIVIENDAS SUPERVISADAS Y RESIDENCIAS

5.1. LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO

Teniendo en cuenta que el trabajo se analiza como un elemento clave respecto a los procesos de rehabilitación e integración de las personas con enfermedad mental (profundizaremos en ello en el capítulo correspondiente), no parece extraño que quienes son **usuarios de los Centros Especiales de Empleo se muestren incluso más agradecidos que el resto** respecto a las posibilidades que les brindan centros como tales. Además de ofrecerles las terapias ocupacionales y el apoyo psicológico que ofrecen los CRPSL (algo que procura que no se “estresen”, como comentan), los CEE ofrecen el *plus* de **orientarles de forma mucho más directa e inmediata al mercado laboral, principal aspiración de la mayoría de los usuarios**. Por todo ello el tono general de sus argumentos es muy positivo y, en cualquier caso, incide en la idea de que “no se pueden quejar”.

“Intentar que gente con problemas como nosotros, pues que tenga trabajo también. Nosotros al fin y al cabo tenemos trabajo, pero hay mucha gente que está en nuestra situación, que está como nosotros en nuestra situación, que no tiene trabajo.”

(GD CEE, Guadalajara)

Pese a que el trabajo es el elemento que da sentido a su estancia en el CEE y es el punto diferencial frente a otros usuarios de CRPSL (que sean usuarios de un CEE no implica que no lo sean también de un CRPSL), resulta interesante observar cómo **la manera en que hablan del trabajo desde la perspectiva de los CEE en ocasiones tiene más que ver con las actividades de terapia ocupacional que con la auténtica asimilación de un trabajo “común”**. Por un lado, porque no se asume completamente la existencia de su propio derecho a tener un puesto de trabajo (como tiene cualquier otra persona), en el sentido de que ni se plantean la necesidad de conocer sus derechos como trabajadores ahora que están mucho más cerca que otros usuarios de alcanzar el objetivo de la integración laboral.

- “Moderador: *¿Cuáles creéis que son vuestros derechos fundamentales relacionados con el trabajo?*
 - *Que nos traten como a personas normales.*
 - *¿Derechos fundamentales? Nos lo vas a contar, porque yo no sé qué derechos tengo.*
 - Moderador: *Te lo pregunto.*
- *No, no lo sé. No sé qué derechos tengo hacia... frente a mi enfermedad. No sé qué derechos tengo.*
 - *Sinceramente que no.*
 - *Como personas normales, a lo mejor, los mismos estatutos o...*
 - *Yo tampoco sé los derechos que tenemos.*
 - *Yo tampoco.*
 - *No tengo ni idea.*
 - *Yo creo que todo este asunto es puñetero.*
- *Oye, no estaría mal hacer una reunión un día para que nos explicasen qué derechos tenemos.”*

(GD CEE, Guadalajara)

Por otro lado, y sobre todo, porque **hablan del trabajo como elemento “integrador” pero siempre asociado a la autonomía económica que propicia**. Dinero como elemento que sitúa al trabajador en el plano del reconocimiento y que, en su caso, además de ser reducido (sueldos bastante por debajo de la media), en muchas ocasiones suele ser administrado, gestionado y tutelado por sus cuidadores informales o las personas que les acompañan. Ello no refuerza la asimilación total de la labor que desempeñan con la imagen social de “trabajo”, y la necesidad de contar con una pareja o núcleo familiar que les apoye les aleja de su autopercepción como personas más autónomas, que en definitiva es el paso que consideran imprescindible para asumir su integración.

- *“¿Y yo para qué quiero la cartilla? Si estoy en un piso tutelado y me la llevan ellos y con ellos a todos lados.*
 - *Bueno, pero eso es otra historia. Eso es otro tema, eso es otro tema.*
 - *A lo mejor a ti la cartilla no te la dan, que digo yo...*
 - *No te la dan.*
 - *No te la dan porque ellos creen que tú no estás capacitado para administrarte.*
 - *Claro.*
- *A lo mejor, que pienso yo. A lo mejor ellos dicen, si te doy la cartilla te vas a gastar equis dinero, y si la tenemos nosotros te vamos a dar tanto, y con esto tienes que pasar. ¿Entiendes? Entonces, a lo mejor ellos piensan que no, que tú no te puedes administrar, y ellos te controlan, te controlan el dinero, te dicen, pues tanto para esto, tanto para lo otro, y tanto para... y si te dan la cartilla a ti...*
 - *Ahí...*
 - *Que a lo mejor coges y te gastas equis dinero y es mucho dinero. Tienen un control contigo.*
- *Lo que está claro es que esto tiene que ser rentable y nos tienen que incentivar económicamente porque cobramos poco. Porque con 600 euros, ya sé que menos es nada, y más en época de crisis.*
 - *Coger a más gente...*
 - *Pero si no entra dinero, no entra dinero.*
 - *Coger a más gente y abrir por otras, por otros...*
- *Yo tengo esperanzas de que más adelante cobremos más. Yo creo que es un sueldo base lo que vamos a recibir y punto.*
 - *(...)*
 - *600 euros no nos lleva a ningún sitio.”*

(GD CEE, Guadalajara)

Esta perspectiva que incide en observar el trabajo que realizan en los CEE más como terapia ocupacional que como otra cosa es la que asumen los usuarios que se tiene desde fuera de los centros. Así, **afirman que desde el exterior no se considera que las personas que pertenecen a los CEE trabajen “de verdad”**, y que tales centros desempeñan la labor de tener “ocupados” a las personas con enfermedad mental: visión de los CEE como centros de rehabilitación y tratamiento, y no como centros de formación y orientación laboral. Evidentemente, **tal percepción no facilita la integración laboral de los usuarios, fundamentalmente porque mina la capacidad de autoconvencimiento y empoderamiento entre personas que ya de por sí tienden a tener bajas dosis de autoconfianza**.

“- Yo creo que uno de los principales problemas con los que nos topamos es que la gente, cuando le dices que trabajas en un centro especial de empleo, se cree que no trabajas de verdad, que no es un trabajo

como otro cualquiera, que no es una empresa seria y que... pues eso, que vas a pasar la mañana, casi, no tan exageradamente pero... pero algo así.
(...)

- *Lo que sí es verdad es que la gente se cree que por trabajar en un centro de discapacitados no haces nada.*
 - *Y te dan de lado.*
 - *De lado, no.*
 - *Es la realidad.*
- *Se piensan que no haces nada, que vas allí...”*

(GD CEE, Guadalajara)

Además de las dificultades intrínsecas a su situación y sus problemas de salud, y de la percepción que de los CEE se puede tener desde fuera, desde los usuarios de los CEE **se observan bastantes obstáculos a la plena integración laboral en la manera en que el propio mercado laboral les recibe**, principalmente en base a lo que entienden es la pretensión de sacar provecho de su situación, más que de ayudarles o brindarles las oportunidades que merecen. Por un lado, **porque el hecho de que su enfermedad no suela tener un reflejo “físico”, o no “se note” parece echar para atrás a empresas cuyas pretensiones son contratar a trabajadores que tengan algún tipo de discapacidad que les reporten determinados beneficios fiscales**. Es decir, que **contratar a una persona con enfermedad mental parecería no cumplir con las necesarias cuotas de “discriminación positiva” que reportaran a la empresa la imagen de cumplir con su responsabilidad social**.

- *“Una fábrica, una empresa que tiene que mirar por el discapacitado porque...”*
 - *No te coge.*
- *La verdad es que la mayoría no lo hacen. Prefieren pagar una multa antes que cogerte.*
 - *Ah, bueno, no lo sabía.*
 - *Ahora se está poniendo más seria la cosa.*
 - *Ahora sí que está el trabajo complicado.*
- *Hombre, lo que está claro es que nadie te va a regalar el dinero. Y ya está.*
 - *(...)*
- *Lo que pasa es que las empresas éstas que meten gente, por ejemplo, enferma, te mete el jefe a gente a lo mejor que se le nota su enfermedad, y a nosotros como no se nos... y a lo mejor dice, he metido este chaval, tal y cual, pero te meten a ti, como no se te nota nada, el jefe está tan orgulloso que han metido a una persona, pues yo qué sé, con el síndrome de Down. Seguramente a este chaval, pero te mete a ti, y como a ti no se te nota nada, pues como si no hubiera metido a nadie a trabajar.”*

(GD CEE, Guadalajara)

Por otro lado, porque su situación de desventaja en base a su enfermedad mental parece provocar la **presuposición entre las empresas contratantes de que tal contratación tiene que ser en base a sueldos más reducidos**. Ello, al mismo tiempo que la exigencia tiende a establecerse al mismo nivel que el resto de trabajadores, como prueba de que se consideran a los trabajadores al mismo nivel que al resto. En palabras de los usuarios, **“trabajar como una persona normal y cobrar como un discapacitado”**, como una prueba más de la manera en que se aprovechan de ellos.

- *“¿Sabes también cuál es el problema? Que al ser enfermos mentales y eso, pues se creen que... que se lo vas a regalar el trabajo.*
 - *No.*
 - *Que tu trabajo no cuesta lo mismo que el de otros.*
- *Yo muchas veces que he ido solo por ahí se han reído de mí, y he tenido que decir una palabrota.*
 - *¿Sabes?, porque me...*
 - *Pero ése es otro tema.*
- *Hombre, es verdad que nosotros somos los peones y los jefes también... nos tienen que hacer una orientación y buscar medios de producción o lo que paguen por nuestros trabajos, tienen que estar ellos...*
- *¿Pero tú no tienes la impresión de que por ser una... o sea, por ser enfermos mentales y tal, las circunstancias de carpintería, la gente siempre se piensa que... les vas a cobrar menos? Les dices cualquier cosa y ya les parece un mundo.*
 - *Ya, los trabajos que haces se creen que se los vas a dar regalados. “*

(GD CEE, Guadalajara)

Mientras tanto, de puertas para adentro, **los usuarios de los CEE tienen muy buena percepción del los centros**. Muchos de ellos provienen de asociaciones como AFAUS, instituciones a las que están muy agradecidos y de las que destacan su dedicación y lealtad para con ellos. Pero creen que los CEE de la Fundación tienen una mejor imagen institucional, no sólo por su labor sino también porque cuentan con usuarios algo menos deteriorados (como ocurre en otro tipo de recursos, **los usuarios de los CEE consideran que la mezcla de personas con enfermedad mental con diferente grado de deterioro resulta muy deprimente y bastante perjudicial para aquéllos que están en etapas superiores de rehabilitación**).

- *“Cuando estábamos en AFAUS me decía la gente, oye, ¿tú no trabajarás en el manicomio ése? Y yo para quedar bien les decía, pues no conozco ese sitio.*
- *Es que antes, donde trabajábamos, no sé si lo sabes, trabajábamos en una asociación que se llamaba AFAUS, teníamos carpintería e imprenta, y los locales que nos dejaban estaban en Alcohete. No sabes lo que es Alcohete.*
 - *Moderador: No*
 - *Una residencia.*
 - *A la gente le contabas que trabajabas en Alcohete y...*
 - *(...)*
- *Y claro, al llegar aquí, pues oye, me cambió, yo lo pasé muy mal en AFAUS, porque hasta que te adaptas...*
 - *Claro, claro.*
 - *Hasta que conoces.*
 - *Claro.*
- *Hasta que... también estábamos allí arriba en Alcohete, que Alcohete es un sitio que si no está uno cagando está uno meando, y si no está que se saca la polla, y si no a uno se le cae la baba o se le...*
 - *entonces, te deprimes.*
 - *Era un poco impactante. Era un poco impactante.*
 - *Era un poco impactante.*
 - *Pues no te digo...*

- *En cierto modo te acostumbras, que entre comillas, que no te acostumbras nunca, porque al llegar aquí me he dado cuenta de que me alegro de no ver esas situaciones.*
 - Claro.
 - Porque no es muy agradable.
 - Pero tampoco hay que dejarlas atrás, esas situaciones existen y...”
- (GD CEE, Guadalajara)**

En relación con las demandas, la principal gira en torno a la **necesidad de invertir más dinero en los CEE para hacerlos más “rentables”**, tanto para la empresa como para los trabajadores. Inversiones en material, en recursos, en formación y en promoción de los centros, todo lo cual los haga más productivos y competitivos. Sólo así consideran sus usuarios que estarán en condiciones de integrarse y adaptarse de mejor forma a los sectores laborales concretos, de constituirse en una opción auténtica, y de ser tomados más en serio por las empresas que pudieran nutrirse de sus trabajadores. Si la lucha es procurar que las empresas (empleadoras) dejen de tener esa imagen de los CEE como simples centros de rehabilitación y terapia ocupacional, las estrategias han de incidir precisamente en que en los CEE se potencie la competitividad empresarial que procure la obtención de mayores beneficios a partir del trabajo realizado.

Es en este punto en el que la naturaleza de estos centros choca con la realidad del mercado, pues precisamente es en el hecho de que los CEE no busquen el lucro en el que buena parte de sus usuarios establecen el origen de que estén tan a gusto en ellos, y de que puedan desarrollar su actividad al ritmo y bajo los parámetros que su enfermedad requiere. Por ello **resulta necesario realzar un proceso interno de reflexión en los CEE** (desde sus usuarios y en conjunción con los equipos directores) respecto a la pregunta **¿cuál es nuestro objetivo último y en base a qué elementos se determina la integración a través del trabajo?**

- *“También se puede hacer mejor.*
 - Claro.
 - Mejores medios de trabajo...
 - *Conseguir más dinero, conseguir beneficios, conseguir hacerla rentable.*
 - *Lo que pasa es que yo te digo una cosa, si a un cocinero lo de las herramientas, no te cocina. Sabes por dónde voy, ¿no?*
 - (...)
 - *Yo creo que todo está, todo radica, en la producción que se saque. Por ejemplo, yo no puedo ahora decir que me aumenten un poco más el sueldo porque no está saliendo la producción que debería de salir de carpintería, por ejemplo.*
 - *Estamos hablando un poco a largo plazo.*
 - *En eso estamos de acuerdo todos.*
 - *Entonces, bueno. Entones, estamos hablando... yo es que, estamos hablando, por ejemplo, en carpintería ahora no tenemos las máquinas suficientes. Pero están pedidas dos máquinas, creo. Entonces, tendremos que esperar aquí a ver si traen las máquinas y a ver si sale la producción que estamos esperando. Podría decir, entonces, eso es lo que...*
 - *Lo que está claro es que en carpintería lo mejor es que los trabajos que salgan, salgan bien, y esa es la mejor publicidad.”*
- (GD CEE, Guadalajara)**

- *“Aquí hay buen rollo.*
- *Aquí nos cuidan más, o sea, quieren buscarnos un trabajo y una estabilidad a todos.*
 - *Intentan enseñarnos, que aprendamos, que nos superemos cada día.*
- *...que no buscaban, cómo se dice, un... un... lucrativo, como... cómo se dice, cuando...*
 - *¿Lucrativo?*
 - *Que una empresa privada va al lucro total.*
 - *Ésta no. Ésta nos dijeron que no, que no buscaban...*
 - *Ésta buscaban que fuéramos capaces de...*
 - *De tener nuestro empleo, o sea, no buscaban beneficio ellos.*
 - *Hombre, sí, que también...*
 - *Que no buscan beneficio ni nada. Que lo que buscan es que tengamos...*
- *Hombre, está claro que lo que vamos a producir nunca va a cubrir alquileres, gastos de... nuestro sueldo...*
 - *Para eso están las subvenciones. Y entre las subvenciones y lo que produzcamos nosotros...*
 - *Claro, es que ahí está, es que las subvenciones, pues oye...*
 - *El sueldo sí llegaremos a sacarlo.*
 - *Sí, pero es que es una mezcla de las dos cosas, de las subvenciones y la productividad, y eso da el total de... si tenemos beneficios o tenemos pérdidas. “*

(GD CEE, Guadalajara)

En esa **disyuntiva entre la necesidad de adaptarse al mercado laboral o de que el mercado se adapte a sus características**, o simplemente de asumir su estancia y desarrollo en los centros como parte importante de su proceso de rehabilitación, sin mayores pretensiones, las expectativas de **los usuarios de los CEE tienden a ser esperanzadas pero prudentes**. Siempre con la premisa de que los centros ayuden a abrir nuevos campos profesionales, laborales y personales, y que supongan un “trampolín” para poder acceder a empresas “normales”, pero sin dejar de asumir la dificultad del “salto”.

“Lo que tenía que ser es esto como un pequeño trampolín para ir a otro trabajo a una empresa normal. “

(GD CEE, Guadalajara)

- *“Más o menos conocen y entienden que, me imagino, que no nos podemos estresar, que no podemos tener una situación complicada, que es un trabajo tranquilo, tranquilo en el sentido de psicológicamente sin presión. Eso también es importante, la verdad es que... porque si te presionasen no lo...*
 - *Sí, aquí saben con quién...*
 - *Saben cómo tratarnos.*
 - *Hombre, trabajar pues también trabajas, estamos empezando...*
 - *Yo creo que también miran mucho la parte enferma de no estresarnos.*
 - *Sí, pero...*
 - *Hay un terapeuta también, hay una psicóloga... y cuando necesitamos algo también se lo podemos consultar.*
 - *(...)*
- *Aquí lo que pasa es que trabajas seis o siete horas a un ritmo normal. Pero es que vas a una empresa y a lo mejor te dicen, oye, que tienes que trabajar ocho horas.*
 - *Y sin contrato...*
 - *Y a lo mejor te dicen que tienes que echar horas, que te tienes que quedar dos o tres horas más.*
 - *Y los sábados.*

- *Y a nosotros nos meten dos o tres horas más a trabajar y no, el ritmo de la gente no le llevamos nosotros. Vas tres o cuatro días, al cuarto día dices, ya no puedo ir, ya no puedo ir. No puedo ir a ese trabajo.*
 - *En Mercadona por ejemplo tienen discapacitados.*
- *Yo estuve trabajando diez horas diarias en un trabajo más bien duro en una fábrica y al mes de estar trabajando caí enferma, caí con la esquizofrenia. No aguantas. No lo aguantas.*
 - *No.*
- *Hora tras hora... y a mí me gusta el trabajo duro, yo soy una persona que me gusta el trabajo duro. De siempre, desde joven. Pero yo un trabajo duro no lo puedo soportar, ni muchas horas seguidas.*
 - *Claro.*
 - *(...)*
- *Y aquí pues no, tiene... eso tiene flexibilidad, que saben que tienes que ir a tus médicos, que a lo mejor un día te encuentras mal y no puedes venir, pero en un sitio privado, en cuanto digas eso al día siguiente te dicen que te quedas en tu casa. Eso está claro.*
 - *Sí, sí.*
 - *Te dan el boletín echando hostias.*
 - *No, no lo aguantamos.*
 - *De hecho, yo creo que aquí, por lo menos, sí tenemos muchas cositas de las que estar contentos.*
 - *Pero...*
 - *No, sí, sí, si en eso estamos de acuerdo todos.*
 - *Ahora, cuando salgas de aquí ya se está complicando."*

(GD CEE, Guadalajara)

Los CEE se observan como una etapa, como un paso importante en el camino, que resulta todo lo flexible que su situación personal requiere, algo que el mercado laboral no será: el mercado tiene otras reglas y generalmente imprime un ritmo de trabajo que la mayoría de las personas con enfermedad mental no puede seguir. Por ello, y pese a lo ilusionante del camino, resulta difícil plantearse el futuro fuera de los CEE, y en ocasiones las expectativas de desarrollo, superación y promoción laboral se circunscriben al contexto de los propios centros: subir de categoría, enseñar a los nuevos usuarios, etc.

- *"Lo que pretende esta empresa, yo según he oído... lo que quiere es que nosotros, los que estamos aquí ya, pues seamos jefes de grupo. Para la gente nueva que venga, nosotros mandarles, nosotros aprender todo lo que podamos ahora..."*
 - *Claro, sí.*
 - *Y la gente que venga, nosotros estar a cargo de ellos.*
 - *Pues hombre, sí.*
 - *Y de esa manera, pienso yo que cobraremos algo más.*
 - *También el tema...*
- *No vamos a cobrar 300 ó 400 euros más, pero a lo mejor, pues yo qué sé, 100 eurillos, o 150, a lo mejor. Tú a lo mejor estás en la limpieza, pues cuando empiecen a meter gente, meten a cuatro o cinco chicas o chicos también, y tú a lo mejor estás a cargo de esas personas. Tú como tienes un cargo, a ti te tendrán que dar... te tendrán que indemnizar con algo.*
 - *Pero fíjate, no lo veo tan claro eso todavía.*
 - *Pero eso a largo plazo, claro. Acabamos de empezar aquí en esta empresa.*
 - *(...)*
 - *Pero yo no puedo ir a otro sitio a trabajar.*

- Ahí está.”

(GD CEE, Guadalajara)

- “No tenemos otras salidas. Yo ahora mismo con discapacidad como nosotros conozco a gente, como nosotros, gente, y con discapacidad ahora mismo en el trabajo privado no conozco a nadie con una esquizofrenia.
 - En Eroski, sí.
 - Yo por lo menos no lo conozco.
 - Es que depende del trabajo.
- Te meten en Manchalán, en Social Mancha, en Flisa, en trabajos de estos, trabajos protegidos. Para nosotros.”

(GD CEE, Guadalajara)

5.2. LAS VIVIENDAS SUPERVISADAS

Mientras la posibilidad de tener un hogar en el que poder vivir de forma autónoma se sitúa en el horizonte de los deseos de la mayoría de las personas con enfermedad mental (como prueba de integración), quienes están en una vivienda supervisada interpretan tal cosa como un paso adelante en su proceso de rehabilitación. Paso adelante pues generalmente son personas con complicados historiales en relación con su patología, que aún no tienen la capacidad de valerse al cien por cien por sí mismos, pero que han mejorado en su capacidad de desenvolverse en relación con las rutinas cotidianas y la convivencia. Así, muchas de estas personas con enfermedad mental provienen de antiguos psiquiátricos o residencias especializadas, o salen de un entorno familiar no excesivamente favorable o en el cual se perciben como una carga excesiva para sus cuidadores informales. Por todo ello, por asumir que estar en una vivienda supervisada supone dejar atrás ambientes menos propicios o asimilados a etapas de mayores dificultades en relación a su enfermedad, y por encontrarse en un **ambiente en el que se reconocen entre iguales, se sienten integrados** y pueden hablar con otras personas que entienden sus problemas y dificultades, **estar en una vivienda supervisada se interpreta como un paso adelante.**

“Yo he estado siempre solo, y ahora es cuando tengo oportunidad de hablar con alguien o charlar, por lo menos decirle buenos días, porque estoy viviendo con ellos.”

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

“Es distinto, nos relacionamos más. Más porque sí, porque está en una situación que... pero yo... en un psiquiátrico digo, “Si tengo que estar aquí, aquí me muero”. Aquí me muero pero a ver qué remedio, iba por un juez, iba judicialmente y no tenía más remedio que aguantar. Pero cuando me decían (...) contento de entrar en los pisos (...)

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

En líneas generales, **la autopercepción de las personas que viven en viviendas supervisadas es la de ser más o menos “autosuficientes”, o “personas medio adaptadas”**. Fundamentalmente en el sentido de que son capaces de gestionar su día a día y de relacionarse normalmente con las personas con las que viven, cuestiones que ya vimos cómo se constituían en algunas de las aspiraciones fundamentales de las personas en fase de intervención, con una larga historia de tratamiento. **Viviendas supervisadas como**

ensayo general de la situación que interpretan como definitiva en su proceso de recuperación (la vivienda propia), y en las cuales la figura del monitor suele ser la que recuerda (figuradamente) a las personas que allí viven que aún tienen camino por recorrer.

“El monitor va sobre las nueve, o depende, la una, hacemos nuestras comidas, y cuando él llega ya está todo hecho. También, por ejemplo, aquí cada uno somos autosuficientes, pero él va, y hasta las ocho de la noche no se va. Hacemos nuestra cena, cambiamos nuestras sábanas, en fin, que somos personas ya casi medio adaptadas para salir al mundo, a la calle, para vivir solos.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

En relación con la vida en las viviendas supervisadas, la opinión mayoritaria entre las personas con enfermedad mental incide en que **lo más complicado es la convivencia**, la adaptación a las personas que viven bajo el mismo techo y tienen problemas de salud similares, pero desde personalidades diferentes. Precisamente en base a tal dificultad, al hecho de asumirla, afrontarla y salir airosos, cimientan muchas de las personas que viven en un piso tutelado su propio proceso de mejora. Y precisamente porque son conscientes de sus dificultades y de las cosas que dificultan su rehabilitación, en las viviendas supervisadas más grandes (algunas asociadas o pertenecientes a un CRPSL con el que comparten instalaciones), en las que conviven personas con enfermedad mental de diversas categorías y estados, las personas que allí viven señalan la necesidad de no mezclar a las personas en estado de alta supervisión con las personas en estado de baja supervisión; para facilitar la convivencia y para que las personas que allí viven realmente se reconozcan entre iguales en su camino de rehabilitación.

- *“Un mecanismo que funciona así y para mantener la casa limpia tienes que hacer las tareas. Yo a lo mejor tengo otro pensamiento que lo haría de otra manera, pero yo no soy el que mando, y el que manda... Pero, por ejemplo, para tener una vivienda limpia, aunque algunas veces te hagas el remolón y cuesta, algún día que vienes un poquito cansadillo o lo que sea, si no la casa estaría llena de mierda. Hay que estar más o menos... Si tienes que hacer la cocina, se hace la cocina, si tienes que hacer los baños, nos repartimos el cuadrante...
 - Si es que nosotros tenemos un cuadrante.
 - Ya lo sé, igual que nosotros.*
- *Ahí, y lo hacemos. Pero eso hay que hacerlo, porque dicen los monitores que a ellos se lo exigen para que la casa esté limpia. Si vas a estar viviendo entre guarrería...
 - (...)*
- *Es que la convivencia luego es muy complicada, muy compleja. Es de lo más difícil que hay, según me han dicho a mí, una psiquiatra me dijo que la convivencia es de lo más difícil que hay.”*

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

“Lo que no puede ser es mezclar una vivienda de baja supervisión con una de alta supervisión. Es mezclar las cosas.”

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

Para procurar que la convivencia entre las personas que comparten techo en la vivienda supervisada sea lo mejor posible resulta esencial que cada cual asuma sus responsabilidades, y así lo reconocen los protagonistas. Cuando hablan de **responsabilidades**, más allá de las normas básicas de educación y trato entre las personas, se refieren a las tareas de las que se ocupan en la casa, que suelen ser cíclicas y

rotatorias. Así, serán los monitores quienes establezcan esas responsabilidades (“cuadrantes”), en un ejercicio que recuerda a las personas que residen en la vivienda supervisada que su proceso de autonomía aún es incompleto, y que debe ser así para seguir los pasos necesarios para que un día llegue a serlo. El planteamiento que asumen, y que parece regir la vida y la convivencia en la vivienda, sería: **“los monitores tienen una orden de la Fundación que tienen que cumplir y que afecta a mis responsabilidades, que he de cumplir yo”**

- *“No puedes hacer lo que te dé la gana, tiene que haber un entendimiento. Tiene que haber cuadrantes para hacer la limpieza, para hacer la cocina, para hacer la comida, y respetar a los compañeros. Y si hay alguna cosa que esté mal, pues se dice, antes de llegar a otras consecuencias, se dice.*
 - (...)
- *Tienes un cuadrante cuando tienes que ir a la compra. Tienes un cuadrante cuando te toca hacer las tareas. Tienes otro cuadrante para comida, cena, fregar cacharros, en fin, sacar la basura, muchas cosas. Tú tienes que cumplir eso. Cuando tú cumplas eso, ya te puedes ir donde quieras.*
 - Moderador: *¿Se suele cumplir o...?*
 - *Sí. Se suele cumplir.*
- *Sí se cumple el cuadrante. Tú mientras hagas el cuadrante y respetes tienes suficiente autonomía para hacer lo que quieras. Vamos, dentro de un límite, no puedes coger e irte a emborrachar o no tomar la medicación. Tampoco te puedes ir cuatro días por ahí. Lo tienes que decir. Si te quieres coger vacaciones, por ejemplo, pues avisarlo y te vas de vacaciones.*
 - *Claro.”*

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

- *“Ellos tienen unas órdenes de Fislem que tienen que cumplirlas. Yo ahora cuando llegue me tengo que poner con el cuarto de baño.*
- Moderador: *¿Pero hay órdenes de esas con las que vosotros no estéis de acuerdo, por ejemplo, es decir, esto no...?*
 - *Hay veces...*
- *Lo que pasa es que, date cuenta, un mecanismo que funciona así y para mantener la casa limpia tienes que hacer las tareas. Yo a lo mejor tengo otro pensamiento que lo haría de otra manera, pero yo no soy el que mando, y el que manda... Pero, por ejemplo, para tener una vivienda limpia, aunque algunas veces te hagas el remolón y cuesta, algún día que vienes un poquito cansadillo o lo que sea, si no la casa estaría llena de mierda. Hay que estar más o menos... Si tienes que hacer la cocina, se hace la cocina, si tienes que hacer los baños, nos repartimos el cuadrante...*
 - *Si es que nosotros tenemos un cuadrante.*
 - *Ya lo sé, igual que nosotros.*
- *Ahí, y lo hacemos. Pero eso hay que hacerlo, porque dicen los monitores que a ellos se lo exigen para que la casa esté limpia. Si vas a estar viviendo entre quarrería...”*

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

Los monitores, educadores o profesionales que estén a cargo de la vivienda se constituyen, por tanto, en la figura clave que determina buena parte de la manera en que se establece la convivencia en el piso. **Relación con los profesionales que por lo general se señala como buena, pero que precisamente aporta esa connotación de relación entre profesional y enfermo/paciente que sitúa a la vivienda y fundamentalmente a la convivencia en un plano diferente al que entenderían como “hogareño”.** Así

(en base al discurso más amplio), pese a que los monitores “te cuidan” y se preocupan por que la convivencia sea lo mejor posible, las personas con enfermedad mental echan en falta las dosis de “afecto” que les hagan sentir como en casa (es un referente institucional y técnico, pero no “parte de la familia” en sentido afectivo total).

- *“Es diferente un monitor, por ejemplo, a estar con tu madre, que te quiere. Es una persona que va a hacer su trabajo, lo hace lo mejor posible, y cumple, ¿entiendes?*
 - Moderador: *¿Cuál es su trabajo?*
 - *Pues de monitor, de educarnos, de enseñarnos, de estar con nosotros.*
 - *Pero ya llega a un punto que te pueden educar poco ya.*
 - *Claro.*
 - *A mí ahora mismo, por ejemplo, ¿qué me pueden educar? Prácticamente te pueden educar a comportarte, pero llega un tiempo que ni eso. Lo que pasa es que muchas veces ya tienes autonomía y quieres más autonomía...*
 - *Claro.*
 - *(...)*
- Pero no es lo mismo estar con tu madre o tu padre, yo con mi abuela, porque ellos van a hacer su trabajo, y sí, se pueden entregar a lo máximo posible, pero el afecto y el cariño no es lo mismo, donde esté el cariño de la madre o de una abuela, la familia, que de un monitor.”*
- (GT Vivienda supervisada, Toledo)**

Pero lo más significativo es observar cómo en no pocas ocasiones el que la figura del monitor de la vivienda sea el elemento clave de la convivencia en la misma no parte sólo del hecho de que sea la persona que marque las responsabilidades de cada cual, sino de que sea protagonista en sí mismo de la convivencia. Es decir, la **convivencia entre las personas con enfermedad mental y el monitor** o profesional que está al cargo de la vivienda como objeto de análisis. En este sentido no podemos decir que dicha convivencia sea mala (la línea general es a aceptar lo bueno de la misma, o al menos lo correcto), pero sí conviene señalar varios **aspectos en relación** a los cuales suelen surgir los mayores problemas entre unos y otros, siempre teniendo en cuenta que los desencuentros aparecen a partir de la **diferenciación o confrontación entre la figura de orden/poder y la de usuarios que se observan como enfermos/pacientes pero tienen la expectativa de alcanzar unos niveles de autonomía que aún no alcanzan**. Así, tales desencuentros los podemos diferenciar en tres niveles, atendiendo a la gravedad o al nivel de conflicto que generan las mismas.

En primer lugar se señala (y esto sí es algo que resulta bastante común) que **los monitores tienden a “encerrarse en el despacho”**, donde hacen lo que para las personas que viven en el piso es un indeterminado trabajo de gestión (“apuntan, anotan...”) que intuyen tiene que ver con sus historias clínicas y la evolución de su proceso.² Esto tiende a provocar la sensación de que los profesionales están aislados de la vida real de las viviendas y que, en muchos casos, “van a su aire”. En no pocas ocasiones tal sensación deriva en la convicción entre las personas con enfermedad mental que allí viven de que

² Seguramente este trabajo de despacho, o el exceso del mismo, tenga que ver con lo que los profesionales exponían como los inconvenientes del cumplimiento con determinados protocolos, escasamente ajustados a la praxis y a las necesidades del trabajo cotidiano con los usuarios. Lo cierto es que este argumento se manejaba respecto a la labor en los CRPSL (como se señala en el capítulo correspondiente), y no estamos en condiciones de valorar si la realidad de las viviendas supervisadas tiene aspectos similares en este sentido.

son profesionales que poco pueden aportar en su proceso de educación y rehabilitación, más allá de respecto al control de ciertas rutinas cotidianas.

“Y que el educador se encierre en su despacho, eso tampoco lo veo yo bien.

- (...)
- *Es que están mucho tiempo en la habitación que tienen ellos, o en el despacho. Despacho se llama, ¿no?*
 - Sí.
 - Sí.
 - Despacho.
 - Están siempre ahí todos los educadores.
 - Están... no salen.
 - Muchas veces no salen, y si salen es a... incordiar un poco.”

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

- *“Ellos tienen un despacho y muchas veces salen a ver la tele con nosotros y todo.*
 - Pero... yo qué sé.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

En un segundo nivel se situarían cuestiones relativas a la **relación más profesional con los monitores**, y a la manera en que algunos pueden abordar sus patologías. Desde la manera en que determinados profesionales parecen encarar la relación con las personas que viven en el piso, en ocasiones se señala que no hay mucha empatía ni conciencia real para saber con qué tipo de personas están trabajando, bien desde una perspectiva de seriedad o severidad excesiva (respecto a personas con baja autoestima), bien desde el excesivo paternalismo (“nos tratan como a niños y nos dan caramelos como a niños”, dicen). Y observando su desempeño profesional, se dan casos en los que las personas que viven en la vivienda se quejan de que la manera en que los tratan y valoran se ciñe excesivamente a la observación de un historial clínico a partir del cual resulta imposible conocer realmente a la persona, u otros en los que cuestionan la validez de que profesionales sin titulación médica valoren cuestiones relativas a la medicación de personas con enfermedad mental (como se señala en algún caso).

“Y como les llames de madrugada para que te den una pastilla te reciben... y vamos, que no estoy hablando de todos los educadores, de todos los educadores no estoy hablando, porque hay educadores muy buenos porque tienen vocación, y lo primero que tienen que hacer, antes de ponernos un educador, es que ese educador esté preparado para llevarnos a personas como nosotros. Es decir, si yo un día estoy alterada por mi enfermedad, que no coja y me diga: “Es que ya no te voy a escuchar más. Es que sal de aquí.

- (...)
- *Lo que necesitan los educadores es pensar que el trabajo, con qué personas están trabajando, con qué personas, a qué nos están ayudando, a qué nos están ayudando.”*

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

“La medicación que me estoy tomando, un monitor se ha metido que la tengo que... que el psiquiatra me la aumente. Y eso yo pienso que es cosa del médico. Que me ve nerviosa. Si a mí el psiquiatra no me ha dicho que me tiene que aumentar la medicación.”

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

“Que me dice que me conoce demasiado. Digo, pero si en cuatro meses a una persona no se la puede conocer. Porque que haya mirado la historia no quiere decir que me conozca.”

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

El tercer nivel tiene que ver con situaciones minoritarias y excepcionales pero que representan asuntos preocupantes. Es el que encarna auténticos conflictos y enemistades entre los profesionales y las personas que residen en la vivienda, en los que **lo profesional y lo personal se entremezclan** de forma peligrosa. Según manifiestan algunos usuarios (y se reconoce de forma real por otros, que llegan a interpretar tales comportamientos como algo “consustancial” al papel y/o trabajo del profesional), hay casos aislados entre los profesionales en los que estos se comportan como auténticas figuras de poder que ejercen tal poder de forma incontrolada: actitudes desmesuradamente severas y estrictas, falta de respeto y quiebra de la debida confidencialidad en relación con la información relativa a las personas con enfermedad mental. Y todo ello desde el corporativismo que conduciría a que los profesionales se “taparan” entre ellos, institucionalizando la situación de poder y haciendo que algunos usuarios tuvieran miedo a hablar y expresar sus quejas en base a supuestas represalias.

- *“Me gustaría llevarme también mejor, pero yo no tengo queja, yo me llevo bien con todo el mundo.*
 - *Pero ahora mismo de aquí, quién nos llevamos mal con quién.*
 - *Nadie, nos llevamos todos bien. Pero que si puede ser mejorar la relación, todavía mejor.*
 - *Lo que pasa es que...*
 - *Cuanto más mejoremos menos recaídas vamos a tener.*
 - *¿Y cómo podemos solucionar eso?*
 - *Pos tener... hablar con cariño, con respeto a la gente, con educación, con amor...*
 - *Pero cómo nos hablan a nosotros ellos.*
 - *Tener más talleres.*
 - *Pero bueno, es que ellos es su trabajo.*
- *Pero no te pueden tratar así. No te pueden faltar al respeto. No te pueden faltar al respeto ni hablarte de esa manera.*
 - *Ya lo sé, pero qué le vamos a hacer, si la vida es así.*
 - *No, la vida no es así. La vida la pone el hombre así.*
 - *Bueno, pues nada, yo no digo nada.*
 - *(...)*
- *Nosotros nos entendemos, pero nos tenemos que entender con personas que no tienen una discapacidad como nosotros.*
 - *Ya.*
- *Y ellos abusan de poder. ¿Sabéis lo que pasa? Mira. En una empresa cuando el jefe no está, hacen lo que quieren y deshacen lo que les da la gana. Cuando el jefe está, trabajan lo que...*
- *Lo que yo digo es que no es tolerante con el usuario, eso es cierto. Que no es tolerante con el usuario.*
 - *No son tolerantes con nosotros, no.*
 - *No, eso es verdad.*
 - *Dan mucha caña.*
 - *Yo lo que digo es que aquí no hay comunicación, no hay diálogo, todo el mundo está callado.*
 - *(...)*
 - *Nuestras opiniones no las cuentan.*
- *Yo cometí un error y me dijo un monitor que me iban a dar mucha caña. Y claro, eso no es así, todo el mundo tiene errores.*
- *Es el mismo cañero que me están metiendo a mí. Es lo mismo que a... es el mismo que a mí me está metiendo caña ahora.*

- *Una idea de esas es que tenemos miedo a hablar.”*
(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)
 - *“También hay chivateos...*
 - *Muchos.*
 - *...y no sabemos nada.*
- *Tú le cuentas una cosa a un educador con confianza, y ese educador se lo transmite a otro y se ríen de ti dentro del despacho porque se creen que no oímos. Se creen que somos sordos.”*
(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

“Es que los profesionales no valen, se tapan unos con otros. Es que se ponen tapaderas unos con otros. Porque si lo cuento yo soy sola, ¿entiendes? Pero el educador es compañero de otros muchos educadores y se tapan unos con otros.”
(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

Debemos repetir que estas situaciones han de tomarse como casos aislados y en absoluto extrapolables, pero que deben ser tenidos en cuenta como prueba de que no en todos los centros la situación es tan amable, como síntoma de que hay cuestiones respecto a las que es necesario prestar más atención, y como pista a seguir para intentar atajar los procesos que puedan conducir a estas situaciones. Fundamentalmente parece claro que, atendiendo a los tres niveles expuestos, existen muchas más posibilidades de que no se alcance el tercero de los niveles si no se pasa por ninguno de los dos anteriores.

En cualquier caso, situaciones excepcionales que dotan de mayor sentido a dos demandas explícitas por parte de algunos usuarios: **que existan los mecanismos necesarios para que las personas que viven en las viviendas supervisadas puedan canalizar sus quejas y demandas de forma anónima y operativa;** y que se haga un **seguimiento a los monitores y educadores**. Incluso algún usuario plantea la **posibilidad de poder elegir a sus tutores personales**.

- *“Me gustaría, en un principio, es que cambien muchas cosas de los educadores, que tienen mucho poder porque no hay nadie que los dirija. Es decir, no hay ninguna persona, cuando están delante entonces ellos dejan escrito lo que hay, lo que les interesa, o lo que ellos quieren, pero nunca se queda reflejado lo nuestro ahí. El porqué han sido las cosas así o por qué no han sido las cosas así.*
 - (...)
 - *...sabes que tienes el buzón de sugerencias. Tienes...*
 - *Sí, pero...*
 - *¿Sabes los buzones de sugerencias? Ya los utilicé, no llegó nada a FISLEM.*
 - *Lo que yo sé que no llega a ninguno es la información de psiquiatras, informes favorables o desfavorables.*
 - *Ellos dejan todo escrito, ¿y nosotros qué tendríamos que escribir sobre ellos?*
 - (...)
- *Es que había que hacerlos a ellos un seguimiento también, tendría que hacer FISLEM un seguimiento a ellos. Porque hay personas... Aquí los educadores necesitan una cosa, que es tener vocación en su trabajo y humanidad, y eso falta. No en todos los educadores falta, también lo tengo que decir, pero falta humanidad.”*
(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

Finalmente, las viviendas supervisadas no escapan al halo de aislamiento que rodea a buena parte de las personas con enfermedad mental, y el hecho de estar rodeado de personas que te comprenden y con las que puedes hablar en ocasiones deriva en que sólo te relacionas con ese reducido núcleo, que además es el único que procura que te sientas integrado... y el círculo se cierra y retroalimenta. Más aún por cuanto la actitud sobreprotectora de algunas familias choca con las pretensiones de romper ese círculo vicioso: **a pesar de que la gran mayoría de quienes viven en las viviendas están a gusto, manifiestan no sentirse “como en casa” por echar en falta las dosis de autonomía y afecto que les proporcionaría su propia casa** (en caso de poder optar a ella), o su casa de origen (el hogar familiar); al mismo tiempo, y como contrapartida, afirman que sus familias prefieren que estén en una residencia (más cuidados, más controlados, con menor autonomía) antes que en una vivienda propia.

- “Moderador: Tú decías que habías estado antes en una residencia, ¿no? Y qué... ¿hay mucho cambio de la residencia a una vivienda?
- Hombre, hay más jaleo. Hay un montón de monitores, de gente, 30 compañeros y compañeras, y yo qué sé.
 - Moderador: ¿Pero es un cambio a mejor?
- Yo creo que es mejor. Ellos dicen que estaba mejor en [la residencia], mis padres y la gente. Yo estoy más...
 - Moderador: ¿Por qué dicen eso?
 - No lo sé. Yo estoy más tranquilo aquí. Hay menos gente, menos bullicio. Luego sales y allí en [la residencia] nada más que a la plaza, para tomar café. Y siempre dos o tres veces al día, que ya estaba uno un poco harto, sin nada ni nada, un pueblecillo. Y aquí... esto, lo otro, para acá, para allá, más vida. Y además que allí no hay más que personas mayores, y aquí, en el polígono hay un montón de juventud.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

- “Como en tu casa no vas a estar, desde luego.
 - No, la verdad.
 - Por muy bien hecho que esté.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

“Yo creo que la meta, el fin que lleva esto es que seamos autónomos, que nos valgamos, y que un día salgamos de aquí, que nos tenemos que ir, no vamos a estar hasta que nos muramos ahí metidos, y que tengamos nuestra casa, nuestro trabajo, y que seamos autónomos.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

5.3. LAS RESIDENCIAS

Como señalamos en el capítulo sobre la metodología del estudio, resulta tremendamente complicado y escasamente productivo abordar reuniones grupales con los usuarios de residencias, cuyo grado de deterioro no posibilita la emergencia de un discurso grupal de referencia. Por ello, respecto a las cuestiones concretas que tienen que ver con las residencias y a la percepción de sus usuarios de las mismas, **sólo podemos apuntar algunas ideas sueltas y escasamente interrelacionadas.**

Imagen de la residencia:

- Desde fuera se piensa que en las residencias lo dan “todo hecho” y que las personas con enfermedad mental viven muy cómodas, como si sus problemas no fueran tales. Ello formaría parte de el **estigma social** que interpretan existe en torno a las enfermedades de este tipo (“te señalan con el dedo”).

- *“La gente me dice a mí que aquí estamos muy bien, que lo tenemos todo hecho. La gente me dice a mí que... La gente me dice a mí que aquí estoy muy bien y que lo tengo todo hecho, que no... que abandone ideas, como irme a otro sitio, o irme a mi casa, que aquí tengo todo hecho, y que cuántos quisieran, que hay muchos casos peores...”*
 - Moderador: *¿Como que estáis demasiado cómodos?*
 - *...que no tienen ni un techo donde cobijarse ni... ni comida...*
 - *Bueno, eso sí es verdad.*
 - Moderador: *¿Eso quién lo dice?*
 - *Pues alguna persona del pueblo me lo dice a mí.*
 - Moderador: *¿Sí?*
 - *Como tengo amistad con varias personas del pueblo...*
 - Moderador: *¿Y qué pensáis de eso, de eso que dicen?*
 - *Que me parece bien lo que dicen.*
 - Moderador: *O sea, que tienen razón.*
 - *Sí.*
 - *Sí.*
 - *Yo creo que están muy equivocados.*
 - Moderador: *Tú no estás de acuerdo.*
 - *No estoy de acuerdo.*
 - *¿Por qué?*
 - *Tenemos un techo, que no estamos en la calle.”*
(GD Residencia, Camarena)

- Sin embargo, los usuarios **agradecen que la residencia les ayude a tener menos responsabilidades**, aunque ello implique tener menos autonomía. En este sentido, la ausencia de autonomía compensa a favor de mayor tranquilidad y equilibrio.

- *“Moderador: ¿Qué diferencia hay entre estar aquí y estar en otros sitios?”*
 - *Hay mucha diferencia.*
 - Moderador: *¿En qué cosas concretas?*
 - *Al estar aquí tienes que hacer menos tareas.*
 - Moderador: *Menos tareas...*
 - *Menos tareas. Porque en un piso tienes que llevar la casa.*
 - Moderador: *¿Y hacer menos tareas es bueno o es malo?*
 - *Según cómo se mire.*
 - *Hombre, para mí es bueno. Es bueno porque...*
 - *Si estás acostumbrado a...*

- *...te lavan la ropa, te hacen la cama... te lavan la ropa, te la planchan, y eso en un piso lo tienes que hacer tú.*
 - *Ah, eso sí.*

- *Y entonces, claro, lo queremos hacer todos a la vez, y todos el mismo día, y todos... y es más complicado. Tienes que transigir un poco más, porque si va uno a lavar e ibas a lavar tú, pues le dices, bueno, pues lava tú hoy y yo lo hago mañana. Pero claro, tiene que ser gente que transija un poco, que no sea exigente."*

(GD Residencia, Camarena)

- Tienen la **percepción de que se paga mucho dinero por estar en la residencia:**

- *"Hay que pagar un dinero por vivir aquí.*
 - *Claro.*
- *Hombre, un dinero lo tienes que pagar por vivir en cualquier lado.*
 - *Sí, lo tienes que pagar tú.*
 - *Se paga mucho dinero por estar aquí.*
 - *Moderador: ¿Se paga mucho dinero?*
- *Sí, yo creo que según tienes la pensión se paga, yo creo. Si tienes una pensión alta, pues... si tienes una pensión baja, pues se amoldan... se amoldan a la pensión que tienes."*

(GD Residencia, Camarena)

La convivencia:

- Creen fundamental "llevarse bien", y para ello señalan que el elemento fundamental es el "orden", en el sentido del cumplimiento de las tareas y las rutinas. Orden como parte importante de ese equilibrio y tranquilidad que tanto persiguen.
- *"Teníamos que ser mejor compañeros, para cuatro días que vamos a estar en este mundo, llevarnos bien. Más o menos llevarnos bien. Porque aguantarse unos a otros, ya sé que esto no es fácil estar aquí, porque no es fácil estar aquí en un... hace más de cuatro años...*
 - *Aquí se está bien, en la residencia...*
 - *Yo estoy bien, vamos, estoy contento.*
 - *Hombre, a veces me encuentro que...*
- *Yo no tengo ninguna queja. Nada más que, que a lo mejor... pues podía poner un poco de orden pues no sé, poniendo una sanción, o haciendo algo. Porque claro, se lo decimos a los educadores y los educadores los llaman la atención pero a los cinco minutos están igual."*

(GD Residencia, Camarena)

- El orden también afecta al ámbito de lo personal (frente al colectivo que señalaba el punto anterior), y tiene que ver con el cuidado de la medicación: si tomas adecuadamente la medicación, todo estará en orden. Para ello es fundamental que los profesionales de la residencia te controlen, en ese ejercicio de ausencia de responsabilidad y autonomía que agradecen como principal ventaja de la residencia en base a su estado.

- *"A mí me gusta estar aquí, porque aquí me tomo yo las pastillitas, y con las pastillas está uno en orden. Comprenda, señor Ignacio, por favor.*
 - *Moderador: Sí, sí.*

- Claro, y al estar cada uno en su casa, por ejemplo, pues la pastilla unas veces porque se olvida, y otras veces porque uno dice, bah, no me la tomo, porque como estoy bien... Me encuentro bien, pues no me la tomo. Y claro, un día no te la has tomado y no pasa nada, otro día no te la has tomado y no pasa nada, pero al tercer día pues caes malo, y eso como estás en tu casa y no tienes nadie que te obligue, porque yo cuando estaba en mi casa y vivía mi madre pues era mi madre la que llevaba el encargo de las pastillas. Y me las tenía que tomar por narices porque me exigía que me las tomara. Pero luego al fallecer mi madre, pues iba una señora a limpiar, y esa señora se preocupaba un poco de si me las tomaba o no, pero no me las tomaba. Hasta que ella se lo decía al trabajador social y decía, bueno pues vamos a avisar a una ambulancia que vaya a Toledo y que le mire el médico. Y tenía que estar en el hospital unos días hasta que me ajustaban el tratamiento otra vez, y otra vez para casa, y otra vez lo mismo."

(GD Residencia, Camarena)

- **La imagen y el trato con los profesionales se valora de manera positiva**, aunque determinadas figuras profesionales se entienden más lejanas que otras. Así, como ocurre en las viviendas supervisadas, se entiende que los coordinadores o directores tendrán que hacer muchos "papeles", y no están "para estas cosas" (refiriéndose al trato más directo con los usuarios).

- "Entonces tenía que ser un señor que dijera ¡eh!, esto es así y se hace así, porque es así y ya está. Y el que no lo respete pues una sanción o... algo, que esté pendiente de ello. Porque la directora yo pienso que no tiene tiempo para esas cosas. Y subir a decirlo, por ejemplo... pues dirá, y a mí qué me dices, si no tengo tiempo para hacer papeles... cómo voy a tener tiempo de vigilar a fulanito o a menganito."

(GD Residencia, Camarena)

Expectativas:

- A pesar de su nivel de deterioro, los usuarios también alimentan el discurso general en torno a la idea de que siempre hay "otros peor", en su caso fundamentalmente porque creen que están "mejor dentro que fuera".
 - "Hay gente que está en la calle.
 - Que está peor.
 - Está peor. Pero yo creo que también esa gente debe de tener algún sitio donde acogerse."
 - (...)
 - Yo creo que piensan que si nos vamos de aquí y estás en tu casa vas a estar peor, vas a volver a recaer, y entonces tendrás que ponerte en manos de... de un psiquiatra o de un psicólogo. Yo pienso que sí, porque en tu casa cada uno hace lo que... yo qué sé, lo que quiere. Aquí tienes que aceptar unas normas...
 - Claro, al estar cada uno en su casa hace lo que quiere.
 - Claro, hace cada uno lo que quiere, entonces, va a su aire.
 - Y la familia no puede estar siempre encima de ti, y tómate la pastilla, tómate... ponte la inyección, ponte esto, ponte lo otro."

(GD Residencia, Camarena)

- Pese a que creen que los CRPSL pueden ser un buen complemento para mejorar y salir de la residencia a una vivienda supervisada (si quieres), tal argumento se realiza desde el plano de la utopía (ni siquiera del deseo), pues la tendencia es a construir una serie de argumentos a partir de los cuales algunos de ellos optan por su propia institucionalización, por su permanencia para siempre en la residencia (de nuevo, porque están “mejor dentro que fuera”). No todos tienen la expectativa y el deseo de estar en la residencia para siempre (otros muestran interés en acceder a sus propias viviendas), pero lo cierto es que tras todos los argumentos sobrevuela la idea de que la vida será mucho más fácil dentro de la residencia que fuera.
 - “Yo voy dos días a la semana al CRPSL de Torrijos.”
 - Moderador: ¿Y eso qué tal?
 - Bien, me gusta ir.
 - Moderador: ¿Alguno más vais?
 - Yo.
 - Moderador: ¿Sí? ¿Y eso qué tal, estáis contentos?
 - Bien.
 - Moderador: ¿Eso para qué sirve, para qué os sirve?
 - *Pues nos sirve para aprender porque mañana puedes ir a un piso. Yo por ejemplo no quiero salir de aquí, pero bueno, habrá compañeros que quieran irse a un piso o quieran irse a otra residencia más adelante, o lo que sea. Yo, por ejemplo, me encuentro a gusto aquí y no quiero salir de aquí”*
(GD Residencia, Camarena)

Principales demandas:

- Por lo general, la demanda más habitual es **augmentar las visitas al hogar familiar**. Fundamentalmente porque existe la tendencia generalizada a interpretar el ocio (ajeno a la residencia) como todo lo relacionado con llevar a cabo rutinas familiares que no se realizan habitualmente.

“A mí me gustaría por ejemplo cada dos meses o cada tres irme a mi pueblo, estar dos o tres días, que eso no puedo hacerlo.”
(GD Residencia, Camarena)

“En el pueblo, tomamos una fantita, una cocacolita, hablamos, charlamos, y así vamos, tardamos diez minutos de ir y venir, y así alternamos el ocio del recreo con las actividades. Por la mañana nos levantamos, hacemos las cositas, cenamos... y ahora a las seis rezamos el rosario, a las diez me voy a misa, y entonces me integro en el ocio ése.”
(GD Residencia, Camarena)

- Piden **mayor libertad para gastar dinero**, aunque también reconocen que su estado en muchos casos desaconseja que no exista control sobre el mismo.
 - “Yo opino que deberíamos tener más libertad para poder gastar el dinero que tenemos, que es de nuestra propiedad privada, y más libertad para gastarlo en ropa, bienes... siempre bajo la supervisión de los tutores, o de los educadores.

- Moderador: ¿Estáis de acuerdo con esto?
 - Sí.
- *Hombre, yo estoy de acuerdo con que se administre un poco el dinero, porque habrá gente que se lo gaste en bienes, pero habrá gente que se lo gaste en cosas innecesarias.*
 - Moderador: ¿Por qué es tan importante para ti esto?
- *Porque no dispongo de la suficiente libertad para administrar mi dinero como yo quisiera, gastarlo moderadamente en cosas, en bienes.*
 - (...)
- *Mayor libertad para administrar el dinero y saberlo gastar, que nos enseñaran cómo administrarlo mejor.”*

(GD Residencia, Camarena)

- Señalan el deseo general de **mejorar el trato con la gente**, fundamentalmente referido a las relaciones que tienen lugar fuera de la residencia. Para ello creen que los entornos pequeños, rurales, ofrecen más posibilidades. En este sentido, la residencia actúa como micro-realidad, pequeño pueblo en el que se sienten integrados.

“Hombre, yo he mejorado, por ejemplo, en el trato con la gente. Antes era más cerrado, ahora soy más abierto. Antes estaba en Toledo y, claro, era más grande, era una ciudad y entonces no conocía a la gente. Y no llegaba a conocerla nunca porque era muy grande. Y cada día conocía a una persona. Luego aquí conoces un día a una persona y ya la conoces para siempre.”

(GD Residencia, Camarena)

6. LAS RELACIONES ENTRE USUARIOS, PROFESIONALES Y FAMILIARES

6.1. El difícil equilibrio familiar: las relaciones entre los usuarios y sus cuidadores informales

6.1.1. Relación y convivencia

Como ya hemos comentado anteriormente, la llegada de un caso de enfermedad mental grave al seno de una familia siempre provoca momentos de desconcierto, dudas y desestabilización, que en el peor de los casos puede llegar a desestructurar y separar a esa familia. Principalmente por la **complicada comprensión de enfermedades** como éstas, y por la evidente carga de estigma social que arrastran. En este sentido, mientras los padres y madres de las personas con enfermedad mental plantean la situación en base a lo **complicado que puede llegar a ser la convivencia** con enfermedades de este tipo (y la traducción que ello tiene en las propia convivencia familiar), que te condiciona las rutinas, hábitos y relaciones que en otras familias serían “normales”, los hijos e hijas adoptan un punto de vista algo distinto, poniendo el énfasis en lo que **la enfermedad que padecen condiciona la relación con los padres**.³

³ Hacemos referencia a las situaciones en las que la persona enferma es el hijo o la hija y sus cuidadores informales son los padres, por ser la más común (la que además encaja mayoritariamente con el trabajo de campo realizado), y por responder perfectamente al modelo de convivencia familiar por el que padres y madres sin experiencia ni formación en el terreno de las enfermedades mentales se han tenido que “hacer cargo” de sus hijos jóvenes. Evidentemente existen casos en los que son los hijos e hijas quienes deben estar al cuidado de los padres, y en ellos también podemos analizar las dificultades por las que atraviesa la convivencia en la familia. Quizás en estos casos encontremos matices distintos por cuanto en algunas ocasiones la convivencia no sea diaria (hijos que viven independizados), la juventud de los cuidadores predisponga a una mejor comprensión inicial del tipo de

Los jóvenes que con enfermedad mental tienden a señalar la **diferencia generacional** como un importante obstáculo a la hora de normalizar las relaciones paterno-filiales. Así, señalan que es complicado que les entiendan porque tienen “otra escala de valores”, así como esquemas mentales en los que difícilmente encajan enfermedades que hasta hace no mucho no eran ni consideradas, o se atribuían a cuestiones muy alejadas de auténticas patologías (“está mal de los nervios”, “es muy raro”...). Cuestión que se acentúa cuando los padres son de edad avanzada y la enfermedad de los hijos ha sobrevenido cuando estos ya no son tan jóvenes.

- *“A veces la familia te agobia y hay cosas que...tienes una escala de valores que a lo mejor... no es que seamos anormales, pero ellos no tienen este tipo de situación que nosotros tenemos. Ellos a lo mejor ven las cosas de otra forma, tienen escalas de valores distintas*

- *Y también es muy importante que la familia entienda nuestra enfermedad, por ejemplo mi madre...no sé cómo explicarte, no la entiende, pero sabe que la tengo y me ven normal. Entonces piensan que cómo es posible que me pase lo que me pasa...mi padre el pobre, sufre mucho, dice que no sabe cómo la mente puede ser tan jodidamente mala.”*

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

“Mi padre de hecho, cuando vine aquí “Qué pasa, ¿Estás tonto? ¿Los nervios?” y claro, yo veía... hasta que él comprendió bien todo el proceso...es increíble, y no paras. Y ahora el hombre está un poco entrando en el Alzheimer, yo soy hijo único, viene, se apoya en mí. Tengo que solucionarle los problemas, ir al banco y tal...es muy desconfiado. Eso es un problemón, es el mayor problema que veo.”

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- *“Yo me acuerdo que al principio mis padres no entendían mi enfermedad. Esta enfermedad mis padres al principio no la entendían.*

- *Moderador: ¿Y qué hacían en ese momento? ¿Cómo reaccionaban?*

- *Como que... no sé. Pues que les daba igual, como que les daba un poco igual. Hasta que ya hablaron mis hermanos que están fuera con mis padres y les dijeron, esto le pasa... que no es otra cosa, y ya cambiaron.”*

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

En relación a la convivencia con la persona con enfermedad mental, padres y madres establecen como punto de partida **imprescindible el hecho de que la persona tome la medicación**, pues si ello no ocurre cualquier otra consideración estará fuera de lugar: sin un cuidado adecuado de la medicación la convivencia puede llegar a resultar insoportable, y ello estará por encima de que unos u otros puedan asumir más o menos la enfermedad. Este aspecto puede resultar obvio, pero forma parte del proceso a partir del cual la persona con enfermedad mental comienza a ser responsable de su situación, y los cuidadores informales empiezan a cimentar las esperanzas sobre la posible rehabilitación de la persona a su cuidado. Y ello marca las relaciones familiares, sin duda.

enfermedad a la que se enfrentan, y exista una mejor predisposición social a aceptar según qué tipo de enfermedades a unas edades y no a otras (determinados estados de deterioro se pueden aceptar mejor, socialmente hablando, observados en pacientes con edades avanzadas que en periodos de juventud). En cualquier caso, buena parte de los aspectos de las relaciones padres-hijos (con independencia de quién tenga la enfermedad mental) serán comunes, de igual forma que común será la dificultad para abordarlos y el esfuerzo y responsabilidad de las personas que ejercen de cuidadores.

- *“Mientras que antes era lo que él decía, es decir, ahora puedo tener una conversación con mi hijo y llegar a un acuerdo, antes nunca. Imposible. Se traducían en golpes, en patadas, en... imposible. Mentalizarle, nunca, no se le puede mentalizar de su enfermedad, pero sí se ha mentalizado de tener una...esta, un pastillero y organizarse él*
 - *Unas obligaciones*
 - (...)
- *Se cuida más, hay días que a lo mejor va más dejada o menos dejada pero por lo menos la obligación esas de ir al médico, tomarse la medicación.”*

(GT Familiares Toledo, no asociados)

Uno de los aspectos de la relación con las personas con enfermedad mental que quizás más dificultades ocasiona a sus padres y madres, u otros cuidadores informales, es el que tiene que ver con la **traslación de los aprendizajes del usuario/a del CRPSL al entorno familiar**. Mientras la persona con enfermedad mental se integra adecuadamente en el centro, donde suele encontrarse “como en casa” y tiende a hablar abiertamente y a mejorar en su capacidad de expresión y relación, en muchas ocasiones los padres señalan que no perciben el reflejo de esas mejoras en el hogar familiar, donde el la persona se comporta de manera más indiferente o incluso más hostil, con muchos más altibajos de ánimo y humor. Cuando se percibe que la persona se comporta de forma diferente en el CRPSL que en casa, varias dudas asaltan a sus cuidadores informales: **¿me creen los profesionales cuando les cuento mis problemas de convivencia o la manera en que nuestro hijo/a se relaciona con nosotros? ¿Qué ocurre para que en el contexto del núcleo familiar, donde nos esforzamos por cuidar de la mejor manera posible a las personas a nuestro cargo, no percibamos las mejoras que en otros contextos sí se perciben?**

- *“Me da mucha rabia cuando te dicen que tu madre es un sol, tu madre es tal. Pero en casa...yo le decía a su tutora, que es la educadora social, la decía, igual una vez le dije, “Mira sí, todo lo que me quieras contar, pero claro, vosotros trabajáis con ellos, pero los que los tragamos somos nosotros” Y yo soy educadora social, y he hecho prácticas y hablas con familiares y claro, como no te toca para nada a ti ese enfermos tú lo ves y dices, ay qué tal y qué pascual...*
 - *Desde otro punto de vista.”*

(GT Familiares Toledo, no asociados)

En cualquier caso, en líneas generales, pese a reconocer que la convivencia está ocasionalmente salpicada de conflictos o de fases de aislamiento por parte de la persona con enfermedad mental, lo cierto es que entre los padres y madres se percibe un planteamiento general que incide en un aspecto que sí contribuye a afianzar los lazos familiares: **habitualmente, tras unos primeros pasos de desestabilización familiar y dudas, la estabilización de la situación procura una relación más afectiva entre padres e hijos** (generalmente más afectiva que antes de que surgiera el problema). Afectividad sin duda potenciada por el hecho de relacionar a hijos más desinhibidos (en ocasiones por efecto de la enfermedad o de la medicación, pero también porque situaciones como estas procuran un radical cambio en las prioridades vitales) y mucho más agradecidos con las muestras de cariño y atención que tanto necesitan, con **padres extremadamente sensibilizados**, que además aceptan con gran **responsabilidad la carga física y emocional que supone cuidar de personas a las que consideran indefensas**.

- *“Tengo más a mi hija que la he tenido nunca, la tengo más que la he tenido nunca.*
 - *Claro.*
- *Porque mi relación con mi hija, con su madre, pero conmigo, mi hija, me imagino que me querrá, o me quiere.*

- Uy, claro que sí.
- Pero no ha sido nunca de su padre de...
- Pero luego se vuelven muy mimosos.
- Y ahora, desde que está así la pobre, bueno, la pobre...
 - La pobre, nada.
 - Exactamente.
 - Sí, pobre.
- Desde que está así me disfruta más. Me disfruta más y la disfruto yo más a ella.
 - Claro, porque se vuelven más cariñosos cuando se ponen... de otra forma...
 - No, porque hay otra relación.
 - Claro.
 - Hay otra relación.
 - Más afectiva. Te vuelcas más en ella.
 - Es que son...
 - La ves más bebé, la ves más niña. Claro."

(GT Familiares Albacete, asociados)

6.1.2. La carga y la culpa

En las relaciones familiares de este tipo, con problemas de salud mental de por medio, conviene tener en cuenta que se pone en juego material tan sensible como el que tiene que ver con los sentimientos, el afecto y el amor paterno-filial. Atendiendo a estas cuestiones resulta fácilmente comprensible (por humana) la **tendencia a la sobreprotección, el exceso de responsabilidad e incluso la auto-culpabilización**, cuando observas que alguien con quien te unen lazos tan estrechos y sentimientos tan incondicionales atraviesa por dificultades como las que abordamos. Esto puede producirse a ambos lados de la frontera de la enfermedad (entre quienes la padecen y entre quienes están a su cargo), pero resulta especialmente evidente entre las personas que sufren la enfermedad mental.

Ya comentamos en el capítulo correspondiente a la autopercepción de los usuarios cómo existe una tendencia generalizada a asumir que son una "carga" para toda aquella persona que les rodea, y muy especialmente para sus familiares y cuidadores informales. La convicción es tal que se desarrolla un enorme sentimiento de culpa, una constante asunción de ser una molestia (que puede provocar su aislamiento voluntario), y **la aceptación de la idea de que si las relaciones familiares son buenas es porque en la familia "me aguantan"... algo que suponen no durará para siempre (y entonces sí que estaré solo/a)**.

"Yo tomo la medicación correctamente, la llevo a rajatabla y eso no quita para que me den los bajones que me dan, y cuando me da el brote y me da el bajón a mí que no me hable nadie porque me pongo...que luego piensas, madre mía las cosas, qué burradas. Claro, pides perdón, como es tu familia... a tus amigos, te perdonan porque saben lo que te pasa, hasta que algún día se cansen."

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

"El caso es que en plan de ayudarme y de evitarme malos tragos y malas cosas, siempre han estado conmigo, apoyándome y... he notado siempre el cariño. Soy la más pequeña de cinco hermanos y es como si tuviera, pues bueno, vamos, mi padre murió hace poco, he tenido varias cosas fuertes. Pero gracias a... estoy casada, mi marido me apoya bastante, me da cari... quiero decir, me apoya en el sentido de mis ideas, de... me aguanta muchas veces, porque muchas veces soy un poco insistente con las ideas, y quiero que me entienda más, y yo creo que no me entiende a veces, pero luego las cosas

llegan a cierto punto y vamos, yo estoy contenta, aunque he tenido muchas... muchas... en fin, discusiones y tal, con la familia de mi marido y tal, pero vamos."

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

- *"Mi madre llamó y fue cuando fuimos de urgencias. Pero tuvo que hacer ella el trámite porque no estaba en condiciones. Claro, lo malo es que es la cabeza, es que no... que no es un riñón, que si fuese un riñón pues ibas tú, pero es que la cabeza... y tienes que depender de otra persona para que te atiendan.*
 - Moderador: *¿Y eso os agobia?*
 - Sí.
 - *Pues sí. Mi madre no puede ir porque está en silla de ruedas, mi padre es mayor.*
 - *Mis padres son mayores también.*
- *Y claro, si hay que hacer algo hacia mi persona lo tengo que hacer yo, porque claro... por parte de hermanos no tengo apoyo. El sistema de apoyo son los que están fuera... del pueblo. No van a dejar su trabajo por venir al pueblo, ¿no? Entonces pues a mí... entre que estás mal, te pones peor por teléfono, pues no...*
 - *Yo de la familia no tengo ninguna queja. Se han portado..."*

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

El complicado equilibrio familiar es observado desde la perspectiva de las personas con enfermedad mental a partir de esa doble perspectiva, donde por un lado se sienten una carga y se culpabilizan por ello, pero al tiempo son conscientes de que el apoyo del núcleo familiar resulta básico para su proceso de rehabilitación. En este sentido, comprobar cómo la familia se vuelca en la atención y el cuidado, y hace suyo el objetivo de la recuperación, actúa como una motivación especial que puede llegar a compensar otros sentimientos más derrotistas.

Sin embargo, también se escuchan voces que apuntan cómo esas mismas actitudes de atención y preocupación de algunos familiares, en excesivas dosis o no del todo bien canalizadas, pueden llegar a resultar un agobio y, por ello, aumentar la sensación de carga y derivar en una mayor tendencia al aislamiento por parte de las personas con enfermedad mental. Este extremo suele ser más frecuente cuanto más palpables son la diferencias generacionales entre padres e hijos, y más complejos son los procesos de asunción de la enfermedad y sus implicaciones.

- *"A mí, por ejemplo, me motiva la familia. Pero a veces es tanto, tanto que a veces es un agobio, a veces te sientes mal, apático, te sientes rígido, inquieto, mal..."*
 - *Y agobiante*
- *... y la familia te machaca con unas cosas y otras y te agobia, te agobia un poco. Entonces los agobios esos tampoco son positivos, porque no hay un término medio. A veces hay que saber hasta dónde llega la cosa, te motiva mucho la familia, el centro..."*

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

Sea como fuere, lo que es cierto es que los hijos e hijas con enfermedad mental que conviven con sus padres tienen completamente asumido el hecho de que su dependencia de ellos es casi total. Esta asunción en ocasiones atormenta, pero en otras se asume como inevitable y permanente. Incluso cuando atormenta lo hace desde una perspectiva de muy largo plazo, algo que parece neutralizar cualquier consideración de corto o medio plazo encaminada a emprender caminos que puedan neutralizar parte de ese grado de dependencia. Es decir, que no resulta extraño echar la mirada hacia

adelante con preocupación (*qué será de mí cuando no estén mis padres*), al mismo tiempo que se asume que sólo cuando sus cuidadores informales falten se tomarán las decisiones oportunas, también con la **velada esperanza de que la red de salud mental tenga o propicie los recursos necesarios para apoyar a personas en su misma situación**. Mientras tanto, en ese proceso por el que las personas con enfermedad mental tienden a la institucionalización de su situación, el sentimiento de culpa sigue creciendo.

- *“¿Tú siempre has vivido con tus padres, tú no podrías pedir, por ejemplo, una casa tutelada? Más que nada por lo que dices, si tú, por ejemplo, siempre vives con tus padres y con la enfermedad que tenemos, sabes, cualquier día se van...
- Yo lo pensaría después de que mis padres me falten...
- No, pero es que...
- ...después de que faltan tus padres, porque mientras viven tus padres tienes un apoyo, pequeño o grande
- Pero yo lo que me refiero es que...yo hablo por mí, Yo vivo totalmente independizada, yo vivo mi vida...
- Es que eso es un hito para un enfermo mental, porque el 90% somos tan dependientes, tan dependientes...
- ...pero yo a lo que me refiero...yo, si viviera con mis padres y cuando fallecieran me tuviera que ir a otro sitio, para mí sería un... hablo por mí, no sé si lo soportaría. Yo preferiría irme unos años antes y así cuando fallecen... ¿Sabes? Ya estoy hecha al ámbito de vivir...
- Ya...”*

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

6.2. Las relaciones dentro de los CRPSL: los usuarios y los profesionales (sus cuidadores formales)

Atendiendo a la relación entre las personas con enfermedad mental y sus cuidadores formales, obviaremos las cuestiones que pudieran aportar los técnicos de la rehabilitación, pues como profesionales que son tienen la tarea de cuidar y relacionarse con los usuarios a su cargo, con independencia de las circunstancias de cada caso y las simpatías o preferencias personales (además, el objetivo principal de este estudio centra su atención en los usuarios, como es notorio). Otra cosa es la visión que tengan las personas con enfermedad mental de quienes se constituyen en referentes esenciales de su proceso de rehabilitación, por lo que ello puede tener de influencia en ese mismo proceso (un buen profesional puede reforzar el ánimo, el optimismo y las ganas de luchar... o todo lo contrario si es malo).

Lo primero que conviene señalar es que **la visión que sobre los profesionales tiene la inmensa mayoría de los usuarios parte del agradecimiento y la cercanía**, y ello condiciona casi todos los argumentos. Cuando la costumbre pasa por asumir que padecer una enfermedad mental acarrea un invariable estigma social, y se tiende a aceptar la soledad como consecuencia inevitable de ello, encontrar a personas (ajenas al núcleo familiar más próximo) que te escuchan, te ofrecen cariño, intentan resolver tus problemas, están pendientes de ti y se preocupan por tu evolución (todas estas características son señaladas por los usuarios), conduce a ese agradecimiento casi incondicional. Además potenciado por la mencionada autopercepción como “carga”, que puede incluso llegar a hacerse presente respecto a personas que precisamente se dedican profesionalmente a su tratamiento y cuidado, en muchas ocasiones desde la vocación y la ilusión por desempeñar una labor que les resulta gratificante. Incluso,

por qué no decirlo, en base al contraste entre estos profesionales y los psiquiatras, generalmente observados con mucha menor cercanía.

“Veo que son personas especialistas, profesionales, y intentan llegar a nosotros, a ayudarnos”
(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

- *“Yo aquí hablo como... le cuento cosas que a lo mejor no le cuento ni a la psiquiatra...
 - Ya, igual...
 - A mí igual.*
- *...y escucha, y cosas de casa, y hace poco estuvieron visitando mi casa y todo, y llaman por teléfono... o sea que...
 - Que se preocupan.
 - Se preocupan.
 - Y eso es.*
- *Siempre. Aunque tú no vengas al centro ellos te llaman, no te dan la espalda, no... yo que sé, están sobre ti, y ya está. Están sobre ti...
 - Y hay gente que está más enferma y hay que tener más paciencia con ellos, y... yo pienso que...
 - Y ellos la tienen, la paciencia esa ellos la tienen.
 - Están sobre ti.
 - Sí.”*

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

“El trato es muy bueno, hay muy buen trato por parte del personal laboral hacia los residentes es muy bueno”

(GD Residencia, Camarena)

Como característica especialmente destacable señalan la **cercanía y disponibilidad de los profesionales**, algo que no quita que **una de las principales demandas de los usuarios sean aún mayores dosis de accesibilidad** (en lo que a las “citas” se refiere, no a la facilidad del “trato” y la comunicación). Cercanía para lo bueno (ayudan a entender y llevar mejor la enfermedad y llegan a ser considerados casi como familia o amigos), pero también para lo malo (la mayor cercanía provoca también mayores roces). Eso sí, es evidente que los aspectos positivos son muchos más y dejan en segundo plano a los no tan positivos.

- *“Moderador: ¿Quién os ayudó a entender vuestra enfermedad, cómo entendisteis lo que tenáis?*
- *El monitor nos explica los síntomas de la enfermedad, nunca suelen surgir los síntomas, en cambio me dicen que tengo esquizofrenia. Pero que los monitores nos explican un poco
 - ¿Y el resto?
 - Yo no la he entendido del todo*
- *Moderador: Estás en ello... ¿Y los profesionales no te ayudan a ello?*
- *Sí, en seguida están conmigo. Te hacen ver cómo están las cosas. Debe de ser muy...muy peligrosa, porque te hacen mucho caso...”*

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- *“En la calle, por ejemplo, sabes siempre que va a haber alguien que va a ir hacia ti, a hacerte algo. No te lo va a hacer, pero, sin embargo aquí estás protegido, se siente uno seguro.
 - Yo a los profesionales los veo como amigos.
 - Sí.*

- Eso sí es verdad. Luego ya te...
- Y hablas con ellos con total confianza.
- Con toda la confianza del mundo, te escuchan, en fin mil cosas”.

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Al valorar la cercanía de los profesionales, buena parte de **los usuarios tienden a señalar como las figuras más cercanas a los monitores y “tutores”**. Y no es que los usuarios entiendan que los **psicólogos** son figuras más lejanas o inaccesibles (en el caso de los psiquiatras las opiniones son más dispares), pero asumen la **mayor dificultad de poder hablar con ellos siempre que lo deseen por dos motivos**. Por un lado, porque son los profesionales más demandados por la mayoría de los usuarios (y además **son pocos, según su percepción**), pues ofrecen una perspectiva técnica desde la psicología que les ayuda en su tratamiento (y que otros perfiles profesionales no pueden ofrecer). Por otro lado, porque casi **todos los responsables o coordinadores de los CRPSL suelen ser psicólogos o psicólogas**, que han de compatibilizar su labor con los usuarios con las actividades propias de la **gestión** de equipos de trabajo y relaciones con otros recursos. Motivo que conduce a buena parte de los psicólogos y psicólogas a no poder dedicar más tiempo a las personas que demandan consulta, pero que los usuarios, por lo general, parecen entender en base a **lo que interpretan es una excesiva carga burocrática de estos profesionales** (y yo no quiero molestarles...).

- “A mí lo que me ayuda es el apoyo psicológico siempre, que luego vas al psiquiatra y te da cita con la psicóloga para tres meses, pero aquí puedes hablar con la psicóloga, que es bastante agradable, me siento muy bien cuando hablo con ella, y está bien...
 - Moderador: ¿Y puedes hablar con ella siempre que quieras?
 - No, siempre no. A lo mejor si tiene un hueco... O a lo mejor te dice, pues ven mañana...
 - Cuando puede.
 - ...o ven pasado, ¿sabes? Mañana hablamos, tal. A lo mejor estás media hora o una hora con ella, ¿sabes?, que...
- Sí, pero cuando tú le dices algo, en cuanto le dices algo ella te dice, no tengas problema que en cuanto tenga un hueco ya te doy cita. Y a lo mejor al día siguiente, o a los dos días en un huequecito... en media hora pues está hablando contigo y te dice que lo que te venga bien. Eso lo primero, lo primero.”

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

“Llamamos y enseguida... enseguida nos atienden. Ellos. Los psicólogos y psiquiatras hasta que no te toca la cita no. Pero yo, por ejemplo, tengo una experiencia buena porque los llamas y luego si eso te llaman al móvil y todo, ¿sabes? Porque a lo mejor te encuentras mal, te encuentras mal, te encuentras mal... Y lo que sí agradezco es que enseguida se ponen al teléfono y yo que sé. Eso sí lo agradezco.”

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

Como decíamos al principio, la **perspectiva de las personas con enfermedad mental en relación a sus cuidadores formales parte tanto del agradecimiento** (siempre desde la perspectiva de quien antes no contaba con ningún apoyo y ahora se siente más respaldado), **que incluso en los casos en los que dejan entrever algún tipo de crítica o visión menos amable se percibe cierta tendencia a la justificación** (“todos tenemos días malos”). **Convendría valorar en qué medida, entre algunos usuarios, este tipo de justificaciones podrían responder a cierta inseguridad o temor a que pueda llegar un día en el que pierdan un apoyo que les resulta tan importante y que no siempre han tenido**. En tal caso, el planteamiento de fondo sería: **que mi actitud crítica no sea uno de los causantes de tal pérdida**.

- “Se portan bien
- *Días malos los tenemos todos y ellos tienen derecho a tener sus días malos, pero*
- *Se portan bien...*
- *Hacen su labor y lo llevan bastante bien.”*

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

De cualquier forma, lo justo es admitir que la tónica general de la **valoración de los profesionales por parte de los usuarios de los CRPSL es muy buena**, y parte de argumentos que no parecen otra cosa que sinceros y libres. En lo que se refiere a nuestro estudio, las voces que ofrecen visiones mucho más críticas con los profesionales (que también las hay) son bastante minoritarias y están circunscritas a casos particulares (profesionales que se salen de la tónica general del centro), generalmente en situaciones en las que el contacto entre usuarios y profesionales es más continuo y no sólo está circunscrito al marco de actividades puntuales o talleres más o menos periódicos (nos referimos, fundamentalmente, al contexto de las viviendas supervisadas, que hemos abordado en el capítulo correspondiente).

6.3. Relaciones entre los cuidadores formales e informales

6.3.1. Apoyo y coordinación

Parece evidente la importancia de que los cuidadores formales e informales de las personas con enfermedad mental desarrollen su labor desde la coordinación y el entendimiento. Por supuesto que cada cual a partir de posiciones completamente distintas, pero con el **objetivo común** de procurar la mejor rehabilitación e integración de las personas a su cargo.

Tal podría ser el punto de partida a partir del cual analizar la manera en que se relacionan unos y otros, pero lo cierto es que en la práctica ésta se articula de forma distinta. Así, los familiares, en **la mayoría de los casos, encaran la relación como un “paciente” más**, mientras los profesionales asumen como parte importante de su trabajo el actuar como guía y apoyo de personas que afrontan problemas como a los que se enfrentan desde el desconocimiento inicial y el sufrimiento por los lazos afectivos que les unen a las personas con enfermedad mental. Por ello, el tono general a partir del cual los cuidadores informales hablan de su relación con los cuidadores formales es muy similar al que emplean los usuarios: **visión de los profesionales desde el agradecimiento**, que marca cualquier otra consideración. Agradecimiento, como cuentan, por su buen trabajo y dedicación, así como por la especial sensibilidad en el trato con personas (los cuidadores informales) que **parten de un sentimiento de indefensión y angustia**. La necesidad de apoyo y referentes de los cuidadores informales es tal, que llegan a decir que los profesionales les pueden llegar a ayudar “más que a los pacientes si cabe”.

- *“Sí, como profesionales son extraordinarios, tienen una sensibilidad especial.*
- (...)
- *Tienen que tener una fuerza interior para decir me vuelco con ellos porque es así, no porque los avances...*
- *Si a mí me pasa lo mismo, que si mi hijo lo veo bien y luego está mal...*
- *Son extraordinarios.*
- *A los muchachos que van al polígono a trabajar, pues también los recogen, los llevan...*

- Los recogen en coche. En la furgoneta los llevan.
 - O sea, que...
 - Y en los medios rurales es igual.
- Si tienen que bajar al centro a tomarse el medicamento los bajan.
 - Los bajan.
 - O sea, que...
 - Sí.
 - No, dedicación exquisita.
 - Lo tienen muy bien controlado.
- Muy bien. Una dedicación exquisita. Yo lo veo aquí también igual.
- Con una delicadeza y un... De verdad, algo... que tiene que ser vocacional, si no eso no te sale. No te sale.
 - Y yo lo veo también que para los padres también es muy bueno.
 - Como no lo conoces, cuando se te presenta no sabes lo que le pasa a tu hijo, o a tu hija.
 - Que tienes tu tubo de escape, como he dicho antes.
 - Y ellos te lo explican, y bueno...
 - Te dan, nos dieron un curso...
 - Sí.
 - De lo que es la enfermedad.
 - Claro.
- La psicóloga y las trabajadoras sociales, estaban las dos. Pues estos síntomas son de esto, esto de lo otro."

(GT Familiares Albacete, asociados)

- "Solemos tener reuniones periódicamente pues con los tutores...
 - Nosotros aquí en Toledo tenemos una reunión al mes y entonces eso sí que te ayuda, porque nosotros, claro, son años, son muchos años y no sabías cómo tenías que reaccionar. A veces yo tengo mucho genio, tengo un pronto. Y yo decía, me cago hasta en la leche, porque parece que te lo hace aposta, por fastidiarte...
 - Sí
 - ...pues decía, me cago en la leche que le han dado a ésta y tal...pero claro, llegas a estas reuniones y los profesionales te explican. Cómo lo debes de tratar, hasta dónde lo debes de consentir y de qué forma
 - Sí, pero a veces...
 - No, no, no, déjate. Es que mi mujer y yo estábamos acobardados. Nos tenía acobardados y según las explicaciones que nos dan en el centro, que ya nos llevan dando...vino un psicólogo y nos dijo, "Pero qué hacéis vosotros", porque en las reuniones esas, si iba yo no iba mi mujer y si no iba mi mujer no iba yo. Y nos cogió... que estuvo allí de psicólogo en el centro. Nos cogió, nos leyó la cartilla y nos dijo, "Mira, vosotros la vais a dejar sola"
 - (...)
- Yo estoy muy contento con ellos. A nosotros nos han ayudado más que al enfermo, si cabe, porque el trato que tenemos que hacer con él, las circunstancias que te acarrea un conflicto que tienes, a ver cómo lo afrontas. Y te han llegado a decir "Esto es así y déjate de voces que no consigues nada" es mejor llevarlo bien...bueno, que están enseñados, que nosotros el mayor lío que teníamos era eso, qué hacemos nosotros si no tenemos preparación, no tenemos nada. Y ya nos han enseñado a eso y nos funciona
 - Sí, a mí también
 - Salvo excepciones

- Sí, claro

- Claro

- Claro, que pierdes la compostura y...claro, todos somos humanos y...

- Sí.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

Desde los profesionales se asume y reconoce la importante labor con las familias, como paso esencial para la rehabilitación de los usuarios. En base a ello exponen la necesidad de que existan las **plataformas que propicien la relación entre los cuidadores formales e informales**. Desde la perspectiva más técnica, tales plataformas deben seguir planteamientos acordes con la planificación, los programas y los protocolos del centro. Es decir, deben estar fundamentadas en programas específicos de apoyo a las familias, que tendrían el mismo peso e importancia que los programas de los que participan las personas con enfermedad mental.

De igual forma, los profesionales consideran esencial llevar a cabo un programa de evaluación familiar riguroso, como proceso previo y paralelo al seguimiento del usuario (y esta cuestión nos remite a los argumentos de algunos familiares en el sentido de que las personas a su cargo se comportan de forma diferente en el centro que en el hogar familiar, y a cuáles pueden ser las causas de tal circunstancia). A partir de la evaluación de cómo son las relaciones que se establecen en el núcleo familiar, qué roles se desempeñan en la familia, desde qué condicionantes parten, qué referentes culturales, grupales, locales o territoriales marcan a la familia, qué tipo de antecedentes tienen, etc., los profesionales estarán en mejor disposición de marcar las pautas que encaminen el proceso de rehabilitación del usuario. Y para ello son necesarios buenos canales de comunicación entre esos profesionales y los cuidadores informales.

- “De todas maneras, lo que dices de la familias, muchas veces pedimos cosas distintas, que hay veces que como profesionales podemos caer en el error de quejarnos de las familias, pero normalmente éste es un poco el prisma, ¿Qué le pasa a esta familia? porque algunas veces no facilitan la inserción laboral, eh..

- Pero ahí es donde falta el tiempo para pararte a reflexionar sobre todas esas cosas, es decir, tú tienes que cumplir unos estándares de calidad, tú tienes que hacer que esa persona adquiera... y muchas veces no te paras, no tienes el tiempo de reflexión de decir, a ver, vamos a reorientar un poco...

- Exige una buena evaluación familiar, y las evaluaciones familiares, pfff... dejan mucho que desear, las que yo he visto

- Las evaluaciones en general, más ahora...

- Ahora con el plazo de treinta días, madre mía...

- Yo, cuando había cuarenta usuarios en el centro me sabía circunstancias vitales importantes, cómo se llamaba el nombre de su perra, cómo se llamaban sus hermanos, si había dejado de fumar la semana pasada, es decir, no solamente hacer una buena evaluación, sabías la información cotidiana, lo que para la persona es importante, que es cómo se llama su perra, si la pasada semana intentó dejar de fumar o no y ahora yo no tengo información exhaustiva, a lo mejor es que entiendo que tengo que tener más información que la básica y el problema es que luego los profesionales sí quieren dedicar más tiempo, pero es que, eso de que hay que entregarlo antes de 45 días...

- en un plazo de 30 días la evaluación...

- Si me pasa a mí, yo también quiero conocer más...”

(GT Profesionales Toledo)

De igual manera que planteaban cuando señalaban la necesidad de tener en cuenta las especificidades locales y territoriales a la hora de evaluar cada caso, los profesionales asumen que, a partir de tales programas de evaluación y apoyo familiar, cada caso debe tener en cuenta a cada familia concreta y sus particularidades. Es decir, que abogan por sopesar cada caso, **cada familia, de forma individual, dejando en un segundo plano las “evidencias empíricas” que exigen los modelos oficiales de Intervención Familiar y que tanto rechazo despiertan entre buena parte de los profesionales de la rehabilitación** (como ya hemos apuntado en el capítulo correspondiente). Para ello, para poder realizar de la mejor manera esa intervención familiar particularizada, **los lazos y la relación entre el profesional y el núcleo familiar son esenciales**. Es entonces cuando se tienden a romper las barreras que sí existen respecto a otro tipo de profesionales de la Salud Mental, y cuando se cimienta la percepción de los profesionales de los CRPSL como **figuras cercanas y accesibles** (personas que te pueden ayudar tanto a la hora de explicarte la enfermedad e tu familiar como para hacer un papeleo o resolver una cuestión del día a día).

- “El grupo de familias yo creo que es algo muy importante...

- la escuela de familia...

- ... programas claves que hacen que ellos comprendan y sepan manejar mejor la enfermedad, yo creo que esos programas, ya son importantes pero deberían tener un grueso más grande de tiempo

- Sí

- Sí, más cabida, la verdad es que sí. Nosotros tenemos la escuela de familias y el de auto ayuda, personas que ya han pasado por el programa de familias luego pasan al de autoayuda, que entonces es como más relajado... el programa de psicoeducación de familias es más potente, manejo de enfermedad, la medicación... muchas veces con la medicación las familias es que no se aclaran. Entonces, el hecho de que haya un profesional que les guíe, todo eso sí que...

- ...como guía. Muchas veces se pierden en los recursos y claro, con el nivel de ansiedad que ellos tienen en ciertos momentos...

- Claro

-...que no saben manejar un problema, la verdad es que nuestra figura es...”

(GT Profesionales Albacete)

6.3.2. Las barreras

Aunque la sintonía entre cuidadores formales e informales es generalmente buena, también existen cuestiones que actúan como barreras entre ambas partes. Según los profesionales, estas barreras pueden estar originadas por varios motivos.

En primer lugar en base a la **incomprensión por parte de los familiares**, que pueden tener problemas para asimilar completamente el **tipo de enfermedad** de la persona a su cargo, cuál debe ser el papel que deben desempeñar en su proceso de rehabilitación, qué hábitos conviene cuidar y cambiar, e incluso qué tipo de ayuda pueden y deben aportarles los profesionales (frente a otras épocas vitales en las que nadie les ha ayudado y han establecido sus propias dinámicas frente a la enfermedad de la persona a su cargo). Por todo ello, **los profesionales señalan al nivel educativo de la familia como la variable clave** a la hora de marcar la pauta de las relaciones entre los cuidadores formales e informales, y **consideran que en el entorno rural (cuando este es más cerrado y tradicional) pueden encontrar mayores dificultades en este sentido**.

“- Por el entorno, nos encontramos con familias con un nivel educativo muy, muy bajo y entonces... Es como a veces, es como estar hablando con una pared, no entienden lo que les dices...ni te entienden ni ellos te hacen caso de lo que deberían, porque también tienen sus métodos, que son muy diferentes a lo mejor...

(...)

- Es extraño hablarles de tu trabajo, de dónde vienes, de lo que quieres hacer con... de lo que quieres trabajar con el usuario y todo eso les cuesta. Y luego cuando está trabajando, a lo largo del tiempo, entenderte lo que quieres conseguir y no sé, a veces piensan “Es el que viene aquí”, estás charlando un rato...Hombre, unos más, otros...

- “Qué bien este chico tan majo que viene” jaja.”

(GT Profesionales Albacete)

En segundo lugar, por una **tendencia a la sobreprotección** cimentada sobre el miedo a lo desconocido, la desconfianza respecto a los cambios, una perspectiva muy tradicional de los roles familiares, y la existencia de núcleos familiares muy cerrados. Cuestiones que pueden llegar a dificultar mucho el acercamiento de los profesionales a los usuarios y que, en los casos más extremos, aconsejan la separación de la persona con enfermedad mental grave de su núcleo familiar como paso necesario para procurar el adecuado proceso de rehabilitación.

- “Tienen barreras, muchas barreras. Tienen miedos, unas cosas las dicen, otras no... Luego te hacen demandas, o sea, de atención y de cosas que no acabas de entender muy bien, te ponen algún freno... Yo eso lo noto en el programa de rehabilitación a domicilio... Es que este, la financiación viene por vía FEAFES. Entonces consiste en que dentro de los objetivos PIR, algunas personas que tienen barreras para asistir al centro de rehabilitación, que no hay manera, se trabaja en el domicilio o en la ciudad. Con objetivos, bien de acompañamiento, algún tipo de cursos o actividades culturales, lúdicas... pero para que la persona no esté siempre metida en...

(...)

- ...estoy ahora mismo con un caso en la mente, que constatamos que la higiene no es la adecuada. En cambio la madre te dice que sí, que ella es una chica que no necesita nada en ese sentido. “¿Y no baja a comprar...?” “No, es que ella no baja sola” A lo mejor si soy yo la que le entrevisto no me dicen que no, pero cuando llegan a su casa los educadores le ponen cualquier excusa, tal, cual... Sí que notas unos miedos y unas barreras

- A nosotros nos pasa “Te tienes que duchar tres veces por semana” ya, ahí tu objetivo...pero luego la familia...a lo mejor él quiere, pero luego la familia dice que cómo van a gastar tanta agua

*- Y dice la muchacha “A ver qué hago yo”, jaja
(risas)*

- Sí que es cierto, que a veces que entre los objetivos que nosotros proponemos y ellos...

- Y a veces no es que haya distancia, sino que la familia dificulta el proceso de rehabilitación de la persona, en estos casos ya es cuando pensamos en sacar a la persona del entorno familiar...

- Claro

- ... puede que sea muy favorecedor, hay familias que son muy colaboradoras

- Se implican

- Exacto, hay familias que en la medida de lo posible.... No es que faciliten ni obstaculicen, pero como no han hecho otra cosa nunca es como que...”¿Cómo van a hacer la cama? Pues la hago yo”, “¿Cómo van a limpiar esto si estoy yo?”

- Sí. Eso, exactamente. La sobreprotección.”

(GT Profesionales Albacete)

Los profesionales son conscientes de que las dificultades a la hora de acercarse a muchas familias tienen que ver con la resistencia al cambio que procuran muchos años de lidiar con la enfermedad mental sin casi apoyos externos, algo que provoca que se asienten maneras de convivir con la enfermedad y las personas con enfermedad mental que pueden resultar operativas para el día a día, o actúan como parches en momentos puntuales y situaciones concretas, pero son desaconsejables en modelos de rehabilitación de medio y largo plazo. Mientras los CRPSL y otros recursos de la Fundación son relativamente nuevos, muchas de las familias de usuarios tienen detrás largas historias de vida con personas con enfermedad mental, en las que han ido aportando soluciones propias y formalizando procesos de atención que en bastantes casos no encajarían con lo que la perspectiva profesional aconseja. En la habilidad de los profesionales para poder quebrar estas dinámicas familiares de sobreprotección, temor y resistencia al cambio (para las que, según los profesionales, el nivel educativo de la familia resulta esencial) descansa parte importante del éxito de la intervención.

- *“Las familias tienen una gran tendencia a la sobreprotección, se manejan ahí también, en ese tipo de concepto*

- Y eso nos pasará en todos los sitios, es decir, no terminamos de establecer una buena alianza terapéutica con la familia que nos permita trabajar un poco en simetría y cambiar un poco con...

- Queremos cosas distintas a veces, yo creo

- Claro, nosotros pedimos a su familiar, que deje poder a su familiar para decidir, para hacer. Pero eso, con el concepto de paternalismo que ellos tienen, con la actitud paternalista que ellos tienen, no es algo que no vaya a venir bien para su familiar, entonces claro, no terminan de dejarse acon... o sea esa alianza no está bien, igual que con el usuario yo creo que sí estamos consiguiendo bastante, con la gente que tenemos en los centros yo creo que sí hemos establecido buenas alianzas terapéuticas, se dejan mucho llevar por nosotros en ciertas cosas... con la familia no, cuesta mucho trabajo.

- “La familia también tiene un bagaje experiencial que no le podemos obviar, es decir los centros de rehabilitación...siempre te lo dicen, es que este lleva aquí dos años, este lleva aquí tres años, pero yo llevo 20 luchando con mi familiar, entonces mira, esto funciona así y esto es así y ya está.

(...)

- Hay muchas responsabilidades, por ejemplo cuando en el grupo de familias les dices, ¿Cuando a su hijo le diagnosticaron que era un tal, el psiquiatra les dijo en qué consistía?. No. Pero tu hijo inicia una enfermedad en 1980, estamos en el 2009.No, hasta hoy nadie me ha explicado todo esto. Entonces cómo han manejado ellos todo eso sin tener información...yo se lo digo, tenéis las herramientas, habéis sido muy creativos, sois grande terapeutas del manejo para, para que a pesar de todo eso tu hijo esté ahora aquí. y está en rehabilitación y esté avanzando

- Y se ha estado tomando la medicación

-Moderador: Decíais que queréis cosas distintas a veces, ¿Qué cosas son esas, distintas?

- Pues muchas veces lo que planteamos es que si el usuario, dentro de su proyecto de vida está incluso independizarse, poder salir de casa ¿No?

- Tiene esas expectativas, pero la familia quiere que su familiar esté en un sitio protegido, tiende más a la protección, a que esté controlado y nosotros un poco pedimos que le den la oportunidad de cumplir ese proyecto de vida

- Sobre todo lo que tiene que ver con ganar autonomía en determinadas áreas, si al familiar le ha funcionado determinada manera de manejarlo, como que son resistentes al cambio. Como cualquiera de nosotros, yo creo que nos acomodamos a una situación y al final el día a día es economía de conflictos, yo lo que quiero es vivir bien, yo no quiero tener un pollo cada día en casa.”

(GT Profesionales Toledo)

Esta resistencia al cambio y a la admisión de agentes externos al núcleo familiar provoca que en muchas ocasiones la relación entre cuidadores formales e informales tienda a circunscribirse a cuestiones de simple apoyo instrumental, frente a otros procesos de medio o largo plazo y con perspectiva rehabilitadora. Es decir, que en ocasiones los padres y madres de las personas con enfermedad mental llegan a considerar a los profesionales casi como las personas que les hacen determinados (y básicos) “recados” o les solventan las papeletas puntuales que no saben o no pueden resolver.

- *“Luego les preguntas a ellos la valoración de tu trabajo, a lo mejor lo que he dicho es un poco exagerado, pero sí que ellos dicen, “Desde que estáis viniendo hemos conseguido esto, lo otro”...Ellos se sienten más seguros, tienen un apoyo ahí. Y ellos también cuando tienen un problema acuden a ti, sabes.... esa descarga, ese contar con alguien para apoyarme a solucionar el problema*

- *Sí, sí*

- *Sí, lo perciben, sobre todo si es más instrumental. Es decir si tienes que gestionar cualquier historia...*

- *Un papel...*

- *...eso lo agradecen un montón, ellos está más perdidos y no saben. Lo demás se queda ahí en ir... o te sirven el café, ja, ja.”*

(GT Profesionales Albacete)

Finalmente, conviene señalar que tantos años de convivencia con la enfermedad mental de una persona a tu cargo, de asunción de la carga y responsabilidad del cuidado así como de lo esencial de su presencia, de sufrimiento e incertidumbre, pueden provocar que se desarrollen determinadas “patologías familiares” que conviene tratar de forma paralela en el proceso de atención de los usuarios. Patologías que por lo general tienen que ver con grandes dosis de “enganche emocional” y de recreación identitaria (generalmente atribuido a las madres) a través del propio papel como cuidadores y cuidadoras, algo que puede estar en el origen de algunos de las mencionadas actitudes de resistencia al cambio: si viene una persona a desempeñar la labor que yo desempeñaba, si me dicen que la manera en que cuido a mi hijo o hija no es la adecuada, si asumo que la persona con enfermedad mental no me necesita tanto, cómo sustento una identidad que durante tanto tiempo ha estado asentada sobre estos elementos. De ahí que **resulte tan importante la adecuada evaluación familiar, y sea esencial la relación de los profesionales con los cuidadores informales.**

- *“Todo eso tiene un impacto en la dinámica familiar, que el sujeto dependiente sea sujeto autónomo eso implica que los roles cambian en el sistema familiar*

- *Claro*

- *Claro*

- *Y ya no es sólo eso, una madre que ha centrado toda su autoestima, toda su valía en el cuidado de su hijo, se lo has quitado y entra en un proceso de depresión, es decir, que mucho cuidado también porque tienes que manejarlo todo al mismo tiempo, los procesos de autonomía del usuario tienen que ir ligados al proceso de desenganche de la madre, de autosuficiencia de esa madre a nivel emocional...*

- *Sí, sí*

- *Ajá, sí*

- *...romper la dependencia emocional que tiene con el usuario, pero eso se obvia, es autonomía, autonomía. Lo tiene usted que asumir, estos son los objetivos y mi proceso ¿Qué?*

- *Claro*

- *A eso me refiero muchas veces, por ejemplo cuando hablo de los enfoques de la intervención familiar.*

Yo muchas veces digo, a ver, plantearos la familia como un sistema

- *Sí, no, si está claro, yo te he entendido, que hay mucho más allá de psicoeducación. El problema de muchos profesionales ante estas familias es “¡Joder!, ¡Es que cómo es la madre! Le estoy diciendo que*

haga la cama y es que no se deja" Está eso de fondo, nos ha pasado, con mujeres además -mira, eso también podríamos estudiarlo- con una determinada edad, en un momento empieza a recuperar, avanzar mucho en su proceso de recuperación y las madres se nos deprimen, sobre todo en ese perfil de madres cuidadoras, viudas o separadas...

- Yo tengo una mujer codependiente, ya ni siquiera dependiente emocionalmente, codependiente. Usuario con patología dual, la madre empieza a consumir alcohol, es decir un proceso de codependencia en el que en los perfiles hay una simbiosis, etc. Se empieza a trabajar con el usuario, el usuario se recupera, se integra laboralmente y la madre brota, brota con una crisis psicótica, alucinante. Es decir...volvemos a lo de antes, lo del principio, no se puede homogeneizar. ¿Dónde está la psicoeducación con esa...? Esa mujer ha estado en un programa de familias, ha estado en psicoeducación, ha estado en...

- No, esa mujer no necesita psicoeducación, necesita otra cosa

- Ahí está. Pero la intervención familiar no ha hecho...se la ha atendido exclusivamente desde un rol de madre, cuando, si nos centramos exclusivamente en su rol de madre la estamos reforzando en la pérdida de individualidad y al quitarle ese rol, ha caído, y al ser mujer codependiente y participar en simbiosis ha brotado. Esto no tiene evidencia científica, esto no tal, esto lo explica en otros modelos que no utilizamos pero es la realidad con la que yo me encuentro, ¿Por qué no es válida para trabajar si responde a esa individualidad y a esa individualidad sirve? A éste no, para este sí, ¿Por qué no puedo usarlo?. Cuando la evidencia empírica no funciona, ¿Quién da esa respuesta? Cuando todo esto cae, ahí qué pasa, ¿Ya no hay nada, no tenemos herramientas, no podemos hacer nada? "No, ahí la evidencia empírica funciona".

Pues no funciona

- La evidencia empírica la cojo con pinzas..."

(GT Profesionales Toledo)

- "Después hay otras familias que interfieren totalmente en el proceso de rehabilitación, todo lo contrario. Entonces es cuando claro... Pero luego es paradójico, cuando trabajas con ellos y les dices, vamos intentar buscar un recurso para esta persona "No, no, no" No quieren que salga de casa, "Se queda aquí conmigo en casa"... es complicado

- También las patologías familiares, la lucha por la enfermedad, las dependencias en los dos sentidos, los roles, es que...

- Sí, sí

- Sí, claro, los vínculos

- Es difícil

- Que hay veces que familias tienen algún beneficio por ahí, retorcido, pero algún beneficio, alguna madre, no sé...

- Sí, hay algunas que facilitan

- Pero cuesta, trabajar con las familias....depende, depende del caso, pero cuando cuesta, cuesta."

(GT Profesionales Albacete)

7. CUESTIONES DE FONDO: ESTIGMA E INTEGRACIÓN

7.1. LAS CARAS DEL ESTIGMA

7.1.1. La incompreensión

Las personas con enfermedad mental grave, y su entorno más cercano, siguen arrastrando la incompreensión de una sociedad que aún da evidentes muestras de **desconocimiento** en relación a la realidad de este tipo de enfermedades. Como señalan los afectados, el hecho de que la enfermedad sea prácticamente **“invisible”** (en el sentido de que no se suele “notar” a partir de rasgos “físicos”, aunque también es invisible en el sentido de que a veces se oculta) tiende a derivar en que se llegue a dudar de ella, no creer en sus características y consecuencias y, en cualquier caso, **no entenderla**. Frente a los referentes simbólicos que socialmente rodean al concepto “enfermedad” (muestras de deterioro, manifestaciones de dolor, mal aspecto físico, etc.), y frente a la capacidad de “localizar” la dolencia en lugares concretos del cuerpo humano, el misterio que para la gran mayoría supone el funcionamiento del cerebro (“la cabeza”) provoca que las enfermedades que en él se localizan lleguen a atribuirse a cuestiones pasajeras y más o menos creíbles. En muchas ocasiones alejadas de lo que verdaderamente se interpreta como “mala salud” (los problemas de “los nervios”, como a veces se denominan, como síntoma de formas de ser y comportarse, o como parte de la personalidad, pero no como síntoma de una patología), o incluso a la propia responsabilidad del enfermo (como si la enfermedad fuera el resultado de un proceso personal desajustado y no de una enfermedad sobrevenida).

- *“Simplemente nos quedamos con la palabra grande y con el estigma que se le ha puesto. Estos son unos locos, cuidado.*
 - *Tenemos un...*
 - *Pero hoy por hoy es una enfermedad como otra y hay que abordarla como otra. Y hay que integrarla en la sociedad como otra, y para eso, a dios gracias, contamos con medios.*
 - *Sí.*
 - *Este centro...*
 - *Con medios que nos apoya, porque qué necesitamos.*
 - *Yo creo que la cabeza es una parte del cuerpo, cabeza, tronco y extremidades...*
 - *Pues claro.*
- ...y pertenecen a la misma persona. Lo mismo da que tenga esto o lo otro en la rodilla, bueno, no da lo mismo, hay mucha diferencia...*
(...)
- *Cualquier otra persona que tenga otra minusvalía lo integran, pero el enfermo mental no, porque, lo primero, rendir no va a rendir, y lo segundo, los beneficios que tiene no los quiere porque le estorban.*
 - *Pero es que tienen una minusvalía.*
 - *Pues lo que te estoy diciendo. Porque la estigmación... el estigma que se les ha puesto ahí, y que lo tienen hasta que... nosotros los padres tenemos que intentar llevarlo con la mayor naturalidad, que nos cuesta mucho.”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

- *“Yo pienso que como cualquier forma de discriminación, que a lo largo del tiempo se va manteniendo culturalmente...es que estamos todos impregnados, Si somos sinceros, cualquiera de nosotros, por mucho que te quieras quitar eso alguna vez te puedes descubrir a ti mismo con un pensamiento discriminatorio hacia alguna persona que atiendes...*
 - *Sí*

- Sí

- ...o con un miedo. Que cuando lo analizas, dices “¿Por qué me da miedo? Si sé que tiene una enfermedad mental, si esta entrevista que estoy teniendo yo estuviese en otro lugar...a lo mejor no le daba la información como se la estoy dando”

- Claro

- ...o sea, que nosotros mismos nos podemos descubrir en eso. Luego, cómo te asombran las familias, cuando empiezas a trabajar con ellas, porque no conocen algunas cosas, pero sensibilizados deberían estar, porque lo tienen al lado y son muy, muy discriminativos hacia ellos, a veces

- O no identifican que haya una enfermedad mental “Es que mi hijo es vago, mi hijo es nosequé” de hecho el criticismo y la hostilidad dentro del un sistema familiar, esto es algo....Hay familiares que no, que son muy colaboradores y que intentan... pero hay otros que el criticismo está ahí y...y empieza por ahí. Entonces si ya dentro de tu familia eso lo vives como...pues fuera, ya...”

(GT Profesionales Albacete)

Además de este desconocimiento medio respecto a las enfermedades mentales, que quienes las padecen atribuyen a una general falta de “cultura”, las mayores protestas surgen a partir de lo que consideran un **proceso de desinformación por parte de los medios de comunicación**, como altavoces que retroalimentan la incomprensión, al circunscribir las informaciones respecto a estos temas a cuestiones asociadas a la violencia y a los efectos dañinos que pueden derivarse de un mal cuidado de algunas patologías concretas. Así, las personas con enfermedad mental y sus familiares consideran que la imagen que de ellos y ellas se da en los medios es la de “locos” peligrosos y “psicópatas” que amenazan la tranquilidad de su entorno. En definitiva, personas con enfermedad mental (“incluso la familia”, como señalan sus cuidadores informales) encuadradas en un grupo social de “proscritos” (en sus propias palabras) o, cuando menos, sospechosos de ser incapaces de integrarse adecuadamente en la sociedad.

- “Aquí me siento tan bien con vosotros, porque podemos hablar...el otro día me dio un brote, me puse a dar voces como una loca, y nadie os alteráis y nadie pensáis “A ver si ésta un día me va a pegar un bofetón”, o me va a dar un hachazo ¿A que no lo pensáis?”

- No

- Tu es que eso lo dices fuera y es que ya, te miran... y es que claro, yo no sé lo que hacer, porque me he quejado en un montón de sitios. Porque en los telediarios... yo no puedo ver los telediarios porque me arrea un brote, aunque sea pequeño me arrea un brote siempre, porque siempre están: a fulanito de tal le han cogido por matar a su pareja o ex pareja y padece una enfermedad mental, porque era esquizofrénico de nosequé...claro, ¿Cómo narices vamos a decir luego a la sociedad que tenemos esquizofrenia? Lo primero que piensan es “Ésta coge un día un cuchillo y se carga a cualquiera”

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

- “Hay gente que sí lo entiende

- Hay gente que sí

- Pero la mayo...no, la gente normalmente con un nivel cultural...la gente de a pie, no. No saben y además ni le suena la palabra, vamos, me pasaba a mí al principio. O sea, que yo, la palabra me venía grande.

(...)

- Cada vez que te sacan la esquizofrenia, esta enfermedad es para decir que ha matado a una...como me entrevistaron a mí en Castilla-La Mancha, que no quise ir, me dieron una llamada, de una médica que mató en Madrid, en el hospital. La noticia es esa, tienen estos

problemas, te echan en estos programas, reportajillos, documentales...lo echan en estas cosas, cómo se vive, el día a día. Pero luego, a nivel de noticias es....es lo que vende, parece ser, es un rollo esto que está pasando con...y claro, eso quieras o no te tira para atrás también ¿Cómo voy a contar yo...? A veces, digo de broma "Soy un psicópata" y claro, la gente se te queda..."

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

Este proceso de amplificar una **imagen distorsionada** deriva en que la enfermedad mental llegue a contextualizarse en los mismos términos que la delincuencia y la marginalidad, o a asimilarse con patologías y dependencias de otra naturaleza (la drogadicción, por ejemplo), cuya relación no es directa ni responde a la relación causa-efecto (por más que en algunos casos pueda llegar a ser así).

Pero más sorprende aún escuchar a algunos profesionales afirmar cómo **dentro del propio enfoque de la psiquiatría existen lagunas de incomprensión respecto a quienes son sus pacientes**. Sin desarrollar mucho más tal planteamiento (pues no lo hacen), lo cierto es que consideraciones de este tipo seguramente tengan más que ver con las diferencias apuntadas en la coordinación y el trabajo en equipo entre la rama de Salud Mental y la de rehabilitación y, sobre todo, con la demanda por parte de los profesionales de la rehabilitación de la necesidad de procurar tratamientos mucho más individualizados y personalizados para cada usuario, que con el hecho de que exista un verdadero estigma latente en el propio colectivo que debe ayudar a combatirlo. En cualquier caso, una muestra más de lo complicado que resulta abordar cuestiones de esta naturaleza cuando el imaginario colectivo se muestra tan confuso y perdido al respecto, cuando no predisposto al rechazo.

- "Es que tenemos en contra los medios de comunicación, tenemos en contra el propio concepto de psiquiatría, tenemos en contra toda una historia, porque por ejemplo VIH es una historia que empieza en los años ochenta o mediados de los setenta, es decir que, de largo recorrido, se crea, es un nuevo con...pero es que claro, estamos hablando de salud mental, que desde antes de la edad media ya vivía en el estigma

- Es que tenemos un pasado...

- Es que tú dices ¿Borrón y cuenta nueva?

- Mucho lastre

- Las nuevas generaciones vienen con un nueva incorporación también del estigma hacia la enfermedad mental, lo resistente que son los chavales, los nuevos adolescentes, al tema de la salud mental, es decir, ya tienen ideas preconcebidas, su asociación a drogas y a marginalidad, a mí me sorprende una asociación marginalidad - enfermedad mental tan directa. Cuando tú dices, bueno, una depresión mayor es un enfermedad mental y no tiene por qué tener un itinerario de exclusión social

- Ajá

- No, sí, sí. Se manejan en otro estigma, es decir, nuevos contenidos a ese estigma. Antes era el peligroso, el tal y ahora van introduciendo el de las drogas, el tirado, el chungo. Porque es verdad, ahora los chavales relacionan "fulanito que está consumiendo porros todo el tiempo, tío, y ahora está en el psiquiatra"

- Sí."

(GT profesionales Toledo)

Que el desconocimiento y la **incomprensión** de problemas de salud como los que abordamos tenga tanto calado social **afecta** también, como no puede ser de otra manera, **a las familias** en las cuales se da algún caso de enfermedad mental. Las propias familias reconocen que en su seno se encuentra también la semilla del estigma. Tanto, que se afirma que aún hay familiares que prefieren ocultar la enfermedad de las personas a su cargo (por el qué dirán, por el miedo al rechazo y la incomprensión...), incluso

renunciando a llevar a los pacientes a centros especializados, o a centros de apoyo a la rehabilitación, como pueden ser los CRPSL. Esta opción sin duda representa uno de los extremos más dramáticos de la forma en que el estigma social se apropia de enfermedades de este tipo, y parece que va dejando paso, con el paso del tiempo, a posiciones más conscientes por parte de las familias de la realidad de las enfermedades mentales y de la necesidad de encontrar la ayuda especializada que encauce el proceso de rehabilitación. Pero sigue ocurriendo y, cuando menos, se sitúa en el germen de las dudas, los temores e incluso las vergüenzas iniciales (a la hora de asumir y reconocer que existe un caso de enfermedad mental en la familia), como se reconoce desde las familias.

- *“Lo lamentable es que la enfermedad que tienen nuestros, en este caso hijos, no es comprendida por nadie. Tiran más a la burla...
- Y más quieres explicárselo, yo he intentado explicárselo a mis tíos y...
- Tú tienes una enfermedad común, cualquier enfermedad que tienes que estar en casa...
- Si por desgracia tienes un cáncer, te pregunta todo el mundo, y se preocupa todo el mundo
- ...y todo el mundo está pendiente, pero esto no, no, no
- ...pero tienes una enfermedad mental y pareces un proscrito
- Sí
- Ni la familia siquiera
- No lo entienden, mis tíos de quedarán con “Es que si voy no me abre la puerta”*

(GT Familiares Toledo, no asociados)

- *“Todavía hay quien no quiere que se sepa que su hijo...
- No, y lo esconden un poco. Y cuanto...
- Hay personas que no quieren que se sepa que su hijo o su hija tiene esa enfermedad. Que hay casos de personas que no han pasado por el centro.
- Sí. Y por qué, por qué ése...
- Yo lo primero que hice cuando le diagnosticaron a mi hija lo que tiene fue ir al centro, y a ver lo que tenía que hacer para que mi hija siguiera un tratamiento, y...
- Y una terapia.
- ...y una terapia. Y a mí no me daba vergüenza ninguna.
- ¿Por qué? ¡Es tu hijo!
- Es la verdad.
- ¿Si tu hijo fuera cojo lo puedes tapar? ¡Pues no!
- Allá ellos.
- Pues ya está.
- Porque lo que más quiero es mi hija.
- Claro, exactamente.
- Lo demás me da igual, que me digan... es que qué le pasa a tu hija. Lo primero es que no te importa lo que le pase.
- Pues que no está bien, pues ya está.
- Pues no está bien, y punto. Hay personas que, parece ser, que se avergüenzan de tener un hijo, o un hermano, o una hermana o un padre o una madre.
- Yo a lo primero sí. Me daba vergüenza...
- Yo soy incapaz de eso.
- Ahora no, pero a lo primero que yo...
- Yo también.
- ...no sabías si...
- Es que te lo tomas como algo... te lo tomas como una puñalada.*

- Es verdad.
 - Una puñalada en el corazón.
 - (...)
 - Porque yo sabía que mi hija estaba mal, pero no pensaba yo que estaba... que tenía esa enfermedad.
 - Es que es un miedo a lo desconocido, porque no lo conocemos. Porque no lo conocemos.”
- (GT Familiares Albacete, asociados)**

Como ya anunciamos en el primer capítulo de este informe, el hecho de que Castilla-La Mancha cuente con una parte importante de territorio rural, y que incluso el tipo de características que se atribuyen a “lo rural” marquen buena parte de las autopercepciones de los castellano-manchegos, tiene una importante influencia en la manera en que se recogen e interpretan socialmente las enfermedades mentales. Así, como comentan de forma mayoritaria, **en Castilla-La Mancha prima un ambiente mucho más tranquilo y afectuoso** (algo que encaja con parte importante de las demandas de las personas con enfermedad mental: afecto y tranquilidad), **pero al mismo tiempo muy controlador y falta de intimidad**. En este sentido, en el contexto de localidades cerradas, herméticas, preocupadas por el cuidado de las apariencias y de los roles tradicionales (familiares, sociales), enfermedades de este tipo pueden suponer una carga sentida como excesiva por parte de algunas familias, que optan por intentar pasar desapercibidos a costa de **ocultar la enfermedad**, con lo que ello tiene de perjuicio para la correcta rehabilitación de quien la padece. Como señala un dicho popular enunciado por alguno de nuestros protagonistas, “pueblo chico, infierno grande”, como idea representativa de la manera en que las peculiaridades locales marcan el estigma en torno a enfermedades que intentan pasar inadvertidas por miedo al rechazo. En este sentido, **el estigma que institucionaliza y etiqueta una situación de forma permanente (en base a la atribución de roles), es más difícil de contrarrestar**.

“- Moderador: *¿Cómo percibís vosotros el estigma social, es muy presente o en qué sentido?*
- *Sí que está muy presente, vuelvo a lo mismo, sobre todo en localidades pequeñas, todo el mundo se conoce. Donde el centro de rehabilitación está ubicado... que a mí me parece que está ubicado donde tiene que estar, en el centro de la comunidad, no tiene que estar en otro sitio, pero que todo el mundo sabe qué es eso ¿No? entonces tienen dificultades, por ejemplo hay usuarios que dicen que si voy con el coche del FISLEM que no le aparque delante de la puerta, que aparque un poco más arriba, eso ya te habla del estigma social.”*

(GT profesionales Toledo)

- *“Ya se está dando cuenta la gente que no somos lobos, que no nos comemos a nadie. Que hemos tenido la desgracia de caer, ¿Por qué? No lo sabemos. Y yo creo que ahora la gente se está adaptando más y comprenden más las cosas. Porque yo en el pueblo no tengo problema ninguno. Y a donde voy no tengo problema ninguno. Si sale la conversación yo digo que estoy enfermo y ya está, no me lo guardo. Si veo que hablan de algo, pues yo también hablo*
- *Sí, pero en los pueblo son más crueles*
- *Es que en los pueblos...se sabe ya bien sabido*
- *Como alguno tenga algún problema que se sabe, pff.*
- *(...)*
- Moderador: *¿En qué cosas son diferentes los pueblos, por qué?*
- *Porque está todo más controlado, yo creo que ahí hay un control*
- *“Oye, el fulano. Oye, el mengano”*
- *Porque en el pueblo hablan de todo el mundo, hablan de todos. Estás enferma y “Uy ésta, está*

enferma” en fin, que siempre hablan de todos.”
(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- *“Una percepción que yo tengo es que deberíamos hacer más en el tema de la sensibilización. A lo mejor... yo creo que se van perdiendo muchos estigmas y muchos mitos, pero aún así yo creo que debería haber un trabajo mucho más amplio, mucha más implicación de los profesionales, en campañas... hacer un poco cosas más grandes...”*

- Moderador: *¿Hay mucho estigma todavía?*

- *Es que claro, en los pueblos...*

- *En el entorno rural es...*

- *...aún hay bastante estigma. Se ha mejorado bastante pero aún queda camino*

- *Sí*

(...)

- *Sí, muchas cositas. Lo de sensibilización sí que es algo que tocamos mucho, quizá porque vimos esa necesidad, la de ir por los pueblos, la demanda de la gente... que eso, dices madre mía, aquí hay que hacer algo.”*

(GT Profesionales Albacete)

Ante todas estas observaciones, que en cualquier caso responden a un discurso no muy alejado del sentir general de las personas afectadas y que tienen relación directa con la enfermedad mental, las voces más reivindicativas se rebelan contra la pasividad que conduce a aceptar tal situación, perpetúan el silencio y, con ello, evitan que la incomprensión y el estigma tengan su respuesta. Por ello, desde las personas con enfermedad mental se recuerda con insistencia el hecho de que cualquiera puede ser objeto de un problema como el que sufren, del cual no son responsables y de cuyas consecuencias son los más perjudicados (“yo no tengo la culpa de ser esquizofrénico”, dicen, de nuevo arrastrando la pesada carga que supone ese sentimiento de culpa). Argumento que refleja perfectamente lo que se esconde en parte del imaginario estigmatizador: **la culpabilización o responsabilización del propio enfermo en relación a la enfermedad que padece.**

- *“Es que eso todavía sigue siendo tabú...”*

- *Sigue habiendo el secreto.*

- *...ésta es que está zumbá, o es que está... los términos que utilizan, o que es inválida, ¿pero cómo que inválida? Vamos a ver, en los tiempos en los que estamos se tiene que decir discapa... o sea, se dice discapacidad. No es una persona inválida, ¿qué pasa?, ¿que no vale para nada y hay que tirarlo a la basura? No. En ese sentido hay gente más culta y más inculta, y no todo el mundo lo puede entender de la misma forma. Pero vamos, habiendo una concienciación del propio entorno, desde un nivel desde los 12 o los 13 años, a que aprendan a diferenciar o a saber los síntomas de determinadas enfermedades, o que estas personas... o yo no sé cómo decir... no sé cómo decirte. O sea, más concienciación en la sociedad, y que esto es una enfermedad como cualquier otra, como por ejemplo la...*

- *Diabetes.*

- *La diabetes, que te pinchas todos los días, pero claro, eso no está mal visto. ¿Por qué? ¿Por qué cuando hablamos de psicología, o de... psiquiatras, o de... que va todo en relación con el cerebro, es que, claro, es que...?*

- *Te tienen que decir que estás loca.*

- *Está muy arraigado, desde hace muchísimo tiempo. Entonces, hasta que eso se desgaste, pues tiene que pasar todavía un poco más de tiempo. “*

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

“A mí me dijeron que si era esquizofrénico que no tenía yo la culpa.”

(GD Vivienda supervisada, Tomelloso)

En paralelo, **sus cuidadores informales exigen que las enfermedades de este tipo sean consideradas enfermedades como otras cualesquiera** (como las “físicas”), de tal manera **que la sociedad se haga cargo de sus pacientes y los integre naturalmente en el Sistema Sanitario y en el Estado del Bienestar**, con todos los servicios y las atribuciones económicas y sociales que ello supone. Este aspecto, que parece obvio y a nadie se le ocurriría cuestionar respecto a cualquier otro tipo de enfermedad, parece no estar tan claro respecto a las enfermedades mentales, cuyo lugar en el imaginario colectivo es otro bien distinto.

- *“Que eso es cosa de toda la sociedad, hacerse cargo de unos pacientes como otros.*
 - *Exactamente.*
- *Si tú tienes una hija que tiene un... un Alzheimer o lo que sea, o un cáncer, y tiene que estar en el hospital seis meses con suero, la tienen.*
 - *Sí.*
- *Pues hombre, qué le vamos a hacer, que le den la salida que tengan que darle.*
 - *Exactamente.*
 - *Ahí es donde...*
 - *Son enfermos. Y crónicos.*
 - *...tiene que estar el sistema...*
 - *Es lo que nos preocupa a todos.*
 - *Pues habrá que ir dando pasitos...”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

7.1.2. Las consecuencias y la necesidad de sensibilización

Como ya hemos apuntado, la primera consecuencia del temor al rechazo entre las personas con enfermedad mental y sus familias, del sentimiento de vergüenza que puede despertar entre algunos afectados el reconocer la enfermedad y de la incertidumbre por el “qué dirán” (pues “hablan por la espalda”), es la **tendencia a ocultar la enfermedad**. Ello procura un **aislamiento**, alimentado por ambas partes: por parte de los pacientes que se encierran en sí mismos, y por parte de una sociedad que, cuando menos, ignora el tema. Por supuesto, aislamiento que perjudica enormemente las posibilidades de naturalizar la presencia de las personas con enfermedad mental en la sociedad (lo que no se ve parece no existir), y que alimenta el asentamiento del estigma.

- *“Moderador: ¿Preferís no hablar de vuestros problemas con la gente?*
 - *Yo prefiero no contarlo, porque no...*
- *Depende de con quién estés hablando, con qué personas. Yo sí, yo creo que, vamos, lo que voy comprobando es que hay personas que sí lo entienden. Otras no, otras creen que eso es cuento, no sé, que somos así...que no lo entienden, no llegan a entender, Pero hay otras personas que sí*
 - *Es complicado.”*

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- *“¿Y siempre vas con la misma gente?*
 - *Sí, eso sí*
- *Y a ti te costaría más... vamos a suponer que nos vamos de excursión*
- *¿Relacionarme con otras personas? No pienso que me de trabajo...para relacionarme con otras*

- personas
- ¿Que no te gusta?
 - No, que no me cuesta trabajo
 - A mi tampoco
 - Pero muchas veces hay rechazo...
 - Sí, claro que hay rechazo
- Yo antes era muy extrovertido y ahora ya no lo soy tanto, soy más introvertido. Me cuesta más trabajo iniciar la relación. Por ejemplo, hay veces que a lo mejor mi madre me dice “Vamos a tomarnos una caña” Pues me cuesta trabajo, no me siento a gusto en un bar charlando con la gente, quieres estar en tu casa solo, quieres estar la mayor parte del tiempo solo y tranquilo. No sé, eso te pasa, es muy difícil
- Es que cada uno es un mundo
 - Cada uno es mundo, es verdad
 - Es difícil iniciar una relación personal. Para mí, personalmente, me cuesta mucho trabajo.”
- (GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

El aislamiento, resulta obvio, provoca una enorme dificultad entre quienes padecen alguna enfermedad mental para relacionarse con otras personas. Extremo ya no solo asumido por las propias personas con enfermedad mental (como señalamos en su momento), sino también por las personas que les rodean. Entre familiares y cuidadores informales se asume la circunstancia de que, para el resto de la gente, las personas a su cargo siempre serán “el enfermo” o “la enferma”, cuestión que parece neutralizar cualquier otra consideración, y cualquier posibilidad de naturalizar una relación “normal”, como si el tipo de enfermedad que padecen (no ocurre lo mismo con enfermedades de otro tipo) impidiera desarrollar cualquier otro aspecto de la vida y de la interacción con el entorno. Así, aceptan **que la enfermedad mental lo impregna todo y condiciona todo**, desde el tipo de conversaciones que la gente tiene con las personas con enfermedad mental hasta la opinión que se elabora sobre ellas. Por todo ello, y por la convicción de que así sucederá, resulta complicado romper el aislamiento.

- “Allí todo el mundo conoce a mi madre, la conocían de antes. Se arreglaba, mucho, salía, hablaba, y ahora la han visto, han visto el bajón. Ya es estigma, le cuesta relacionarse
 - Porque van a pensar “Mira cómo estoy ahora”, a que sí, igual que mi hijo
 - Y luego encima ellas mismas personas... mi madre es como “la enferma”. Entonces toda la conversación que vayan a tener es “¿Qué tal estás?, ¿Estás bien? Lo que tienes que hacer es cuidarte, hacer las cosas de tu casa” Así no vas a poder hacer amigas...
 - Yo he tenido el caso de una cuñada, una persona súper habladora, se le ocurre siempre cualquier tontería que hablar... y a mí me dio mucha impresión la última vez que le dije, es que no bajáis nunca por casa, porque mi hija está relativamente, estudia en Madrid, viene los fines de semana. Estamos, de verdad, tu hermano y yo solos. “Es que no se me ocurre qué hablar con él”. Me parece mentira, cuando son personas que son habladoras de por sí, siempre sacan un chiste de cualquier cosa. Ese rechazo o ese no saber qué hablar con la persona enferma en mi caso existe. Porque... lo que dice ella... La persona que hable con él no le va a preguntar, “¿Has visto la carrera de coches?” A mi hijo le gusta la fórmula 1, “¿Has visto la carrera de coches? ¿Cómo ha quedado Alonso?”. No, es “¿Qué tal estás? ¿No estás mejor?”
 - O directamente no le hablan porque no saben qué decir
 - Ellos entre eso, el rechazo que tiene a la gente y la gente, que luego es la única conversación que tiene con él. Pues dice que para qué va a salir, la gente me mira, me dice...Y si no lo preguntan, lo van a pensar... eso de su propia cosecha.”
- (GT Familiares Toledo, no asociados)

En función de estas circunstancias, los profesionales de la rehabilitación señalan una consecuencia que al mismo tiempo se constituye en causa: entre las personas con enfermedad mental se produce un **autoestigma** que en muchas ocasiones llega a ser más fuerte que el propio estigma social. El significado de este autoestigma no sólo implicaría que muchas personas con enfermedad mental opten voluntariamente por aislarse de una sociedad que asumen será hostil y nada comprensiva con su problema, y que tales procesos deriven en que no elaboren las estrategias necesarias para afrontar esa situación, ni desarrollen las capacidades necesarias para poder salir de esa situación de inhibición. Quizás lo más significativo de ese autoestigma, por estar en su mismo origen, es la asunción por parte de las personas con enfermedad mental de la incompreensión, por un lado, y de la situación de desventaja, por otro; pero ambas cosas desde un razonamiento que las hace “lógicas”: no todos somos iguales y hay que aceptarlo (unos están arriba y otros están abajo), y a nosotros nos ha tocado no ser “normales”, y no nos queda más que resignarnos. En la aceptación de tal ley de vida (que los propios protagonistas enuncian de forma explícita) como algo irremediable y que conviene asumir, descansa buena parte de las barreras para que se rompa el aislamiento y la invisibilización de los problemas de salud mental.

- *“Hay determinadas actividades que son muy poco normalizadoras ¿No? el hecho de que vayan un grupo ¿No? Todos juntos, pues sí, va reforzando. Y ellos tienen incorporados el autoestigma, la dimensión de autoestigma me parece que es mucho más difícil que la social, que al fin y al cabo cuando vas trabajando con la sociedad, es decir, con su propia comunidad son mucho más moldeables, mucho más que lo profesionales y que el autoestigma*
- Sí
 - *Es decir, a mí me parece, yo qué sé, planteas en la asociación juvenil que vas a hacer una tal y es que están encantados, es que están encantados, realmente no te encuentras ese choque, hay un desconocimiento, sus primeras sensaciones de "uh", hablas y tal, aceptan, conocen pero te enfrentas al autoestigma y al estigma principal. El de los profesionales me parece mucho más fuerte, el de las familias y el de los usuarios que luego el real, con el que te encuentras*
 - *Se supone...bueno, yo es que estoy súper contaminada porque estoy haciendo una investigación sobre esto y estoy ahora con el DEA y el doctorado, justo con el estigma interrealizado y tal, y es verdad que estoy muy contaminada y tal pero parece que cuanto más te pones menos controlas del tema. Los usuarios es verdad que dice que es más la anticipación de estigma que el estigma real*
- Claro, que el estigma real
 - *Y es más el estigma internalizado, el haber asumido ellos ciertas maneras estigmatizantes, esperar ser trabajador, pareja, a terminar siendo incompetente, peligroso asumiendo las ideas estigmatizantes de los demás que muchas veces, luego el estigma social, que lo hay*
- Sí lo hay.”

(GT profesionales Toledo)

- *“La gente tiene que darse cuenta que todos no somos iguales. Y hay personas que están arriba y hay personas que están abajo. Y ya bastante nos ha pasado...con estar tranquilos en una casa, para que alguien venga a reírse de nosotros.”*

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- *“No salgo de casa para nada, y en ocio y tiempo libre tampoco me animo para nada. Bueno, primero por el tema económico, y segundo porque me da como que yo no tengo capacidad para ponerme a la altura de cualquier otra persona.”*

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

La situación parece clara y compleja y, bajo la perspectiva de los profesionales de la rehabilitación, requiere de procesos de profunda reflexión social. Estos procesos no sólo deben partir de unas adecuadas **estrategias de sensibilización social** respecto al tema que nos ocupa, y de **revisión de las estrategias y los procedimientos de la red de Salud Mental y la de Rehabilitación**, sino también de un notable ejercicio de “empoderamiento” por parte de las personas con enfermedad mental, sin cuya predisposición activa parece complicado el avance (también es cierto que sólo con su predisposición, sin la predisposición del conjunto de la sociedad, no se conseguirán mayores resultados). Empoderamiento que consiga vencer la tendencia al autoestigma, que procure actitudes más críticas respecto a sus propios procesos de integración y rehabilitación, que propicie la superación de lo que los profesionales entienden que es una “indefensión aprendida”, y que facilite la visibilidad social de problemas de salud como los que padecen.

- *“Va evolucionando el concepto de estigma pero se va enquistando también, es que no es facilitador los nuevos contenidos del estigma o más fácil de sensibilizar o de... ¿No?*
 - *No, no es más fácil aunque sea...yo creo que la clave es que los usuarios se empoderen, eh*
 - *Claro*
 - *Y que los usuarios tengan buena estrategias para afrontar el estigma*
 - *Pero luego está el perfil de nuestros usuarios*
 - *Te dicen a ti, pues eso, a cualquiera de nosotros nos dice un psiquiatra "Te tomas esto" y no me explica tal y le digo "¿Cómo? Me explicas qué me voy a tomar" y tal, pero nuestros usuarios, ¿Cuál es su estrategia? me lo tomo o directamente no me lo tomo y no le digo nada al psiquiatra*
 - *Claro*
 - *Hay que trabajar ahí, hay que ir por ahí porque si no, mucho tratar de trabajar en la integración social pero si luego el usuario va a inhibirse por miedo al rechazo, por no saber cómo manejar una situación de rechazo social, rechazo laboral, al final...”*

(GT profesionales Toledo)

- *“Por ahí suenan las campanas, las campanas suenan con “ Hay que dar participación al usuario” pero claro, nuestro usuario no tiene que ver, nuestro perfil, nuestros pacientes no tienen que ver con otros usuarios, no tienen que ver...como nosotros*
 - *Sí, lo que has comentado al principio*
- *Claro, eso por ejemplo en salud mental, eso es un problemón. Y eso es un problemón, es decir, lo vemos en dispositivos. Sin decir nombres y apellidos, en dispositivos, que está habiendo maltrato, un mal trato al usuario y que tú desde fuera lo estás viendo y que el usuario no tiene posibilidad de manejar esa situación y...entre otras cosas no...o sea, las propias dificultades asociadas a la enfermedad mental están ahí limitando...*
 - *Hay un proceso de indefensión aprendida*
 - *Claro*
 - *Totalmente*
 - *Desde mi punto de vista., cuando...*
 - *“Esto es lo que hay” ¿No?*
 - *claro...*
 - *...y eso es manicomiarse (..) de rehabilitación pero...*
 - *...yo les doy una charla sobre los derechos de los pacientes y tal, insisto a la familia y a los usuarios de que tienen que ejercer ese derecho, que ellos pueden negociar la medicación, que se pueden negar, en detrimento incluso, pero es su derecho. Que conozcan los derechos de los pacientes, que cuando están ingresados en UHB tienen derecho a llamadas telefónicas no cortadas. En fin, una serie de cosas que lo desconocen absolutamente. Yo acompañé a un usuario a ingreso en UHB y claro, le cogen y tal, y le*

tratan como un monigote. Y lo primero que le dije es, bueno, ¿Le estáis informando de qué derechos tiene al ingresar aquí? Porque está ingresando de forma involuntaria pero es una persona capacitada legalmente, le tendréis que dar este tipo de información. “¿Qué derechos?”. Claro, si partimos de que el profesional que lleva esa unidad desconoce que ese usuario tiene una serie de derechos, es que ya tenemos que empezar por algo tan básico, tan básico que me parece que... pfff no vamos terminar...”

(GT profesionales Toledo)

Todo esto requiere de un tiempo prudente que propicie que la sociedad madure sus posiciones y dé pasos en sus niveles de tolerancia y comprensión. Es cierto que nuestros protagonistas perciben ligeros avances al respecto, pero no es menos cierto que también asumen que es necesario pasar por muchas más etapas (ponen el ejemplo del proceso social en relación con el VIH, que pasó por momentos de extrema marginalidad y actualmente alcanza notables tasas de sensibilización al respecto), que harán que el proceso sea de largo plazo. Claro, que las personas con enfermedad mental sufren y conviven con el aislamiento y la incomprensión en el presente.

- *“Pues yo creo que tenemos todos que trabajar en esa línea, pues igual que otros colectivos que han estado estigmatizados tradicionalmente y que han sido capaces de tener..., lo que pasa es que no son nuestros usuarios, nuestros usuarios es que no tienen estrategias para afrontar el estigma, otros colectivos han sido capaces de empoderarse, salvar ese estigma social ¿No?”*
- *Claro, lo que pasa es que nosotros estamos en fase de desarrollo ahora, es decir, lo que hace X años era una persona con una discapacidad visual también tuvieron su periodo de estigmatización, pasaron por épocas...*
- *Yo estoy pensando ahora más en VIH, es personas con VIH, pensando más en un colectivo que ha recibido estigma del duro*
- *Sí, bueno, yo por ponerte un ejemplo concreto, ellos ya han pasado por una fase que nosotros llegaremos a ella, supongo, tenemos la esperanza de que nosotros más adelante, de aquí a un tiempo, estaremos en la fase en la que puedan estar ahora otro tipo de discapacidades, claro.”*

(GT profesionales Toledo)

Partiendo de la asunción de que “sólo sabe lo que es” la enfermedad mental “quien lo tiene cerca”, y del desconocimiento y la incomprensión social en relación a estos temas, todos los implicados (usuarios, familiares, profesionales) abogan por la necesidad de **implantar los adecuados programas de sensibilización, que lleven a todos los estratos sociales** (empezando desde la infancia) la realidad de las personas que sufren enfermedad mental, las dificultades a las que se enfrentan, las características de las patologías (así como los falsos mitos contruidos en torno a ellas), y la **responsabilidad colectiva en relación a los estigmas** que acarrear. En este sentido, se asume que toda campaña de sensibilización es poca, ante la perspectiva del enorme camino que queda por recorrer.

- *“Y campañas de sensibilización, por supuesto que...”*
 - *Hay que hacer más.*
 - *...se deberían hacer.*
- *Hay que hacer más. Porque hay que dar a conocer la realidad.*
 - *La realidad.*
 - *Sí, sí.*
 - *Exactamente.*
- *Como la mayor natural... lo más natural posible.*

- Yo no quiero que nadie se extrañe porque yo vaya con mi hermano por la calle y mi hermano vaya así. No quiero que la gente se extrañe.
 - Claro que no.
- A mí me duele que la gente se dé la vuelta y lo mire.
 - Sí, sí.
- Entonces, como me duele, me gustaría, porque yo, cuando veo una persona que va en silla de ruedas, no la miro.
 - No. Al contrario, le ayudas si puedes.
- Es que los que tenemos el problema ése miramos a estas personas de otra manera que como el que no lo tiene.
 - Sí.
 - El que no lo tiene...
 - No lo sabe.
 - Porque no lo sabe.
 - Ya estamos trabajando...
 - A lo mejor por ignorancia.
 - Yo veo a una persona que no anda bien...
 - Ahí es, por ignorancia.
 - Por ignorancia.
 - Hay que dar a conocer...
 - Esto.
 - Lo que es.
 - Lo que hay.
 - Que no son para tenerles miedo.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

- “Sé que hay necesidades y hay... pues en fin, conocimiento de la gente y tal que pues hace más difícil la integración de la persona en el entorno, por así decirlo. Y yo propondría pues... hay varias campañas, pero se podían hacer estudios o se podían hacer pues eso, diversas... diversas centros, más centros, no sé, sensibilizar a la gente en los colegios, en los institutos, en todos los sitios, para concienciar desde que eres más joven y la edad es más tierna para asimilar mejor los problemas de salud mental.
 - Sí, para que la gente no te aparte tanto. No...
 - Para mí es una cosa muy importante esto.”

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

Son los profesionales de la rehabilitación quienes ofrecen una visión más detallada de las necesarias **políticas de sensibilización**, pues descienden de la necesidad de realizarla a nivel “social” para encuadrarla además en colectivos más concretos. Por un lado **entre las familias**, que en la mayoría de las ocasiones no están preparadas para asumir lo que supone encontrar en su seno algún caso de enfermedad mental (principalmente por el descuadre que supone respecto a sus propias expectativas y prejuicios). Por otro lado **entre los propios profesionales de la rehabilitación y la Salud Mental** que, igualmente expuestos a los discursos mayoritarios como parte integrante de la sociedad, no están exentos de caer en determinados prejuicios o enfoques profesionales tendentes a la discriminación, como ellos mismos explican (un ejemplo: atribuyendo, desde un servicio de atención primaria, todas las dolencias que pueda tener una persona con enfermedad mental a su patología mental, incluyendo dolencias físicas de otra naturaleza que, por consiguiente, quedan mal atendidas).

“- Un eje importante es sensibilización a la población general sobre la enfermedad mental, sobre cómo es el modelo de atención a la gente que tiene ese problema, pero también habría que facilitar esa sensibilización a los propios profesionales que están trabajando más en el área sanitaria, por ejemplo. O ahora con la implantación de los procesos, de la atención por procesos se van a implicar muchas personas que no están eh, un poco relacionadas con el tema directamente como estamos nosotros, lo que ha dicho antes...a nosotros nos suena cotidiano cuando nos hablan de éstas cosas. Pues habrá que hacer campañas de sensibilización basadas un poco en el modelo nuevo de atención a las personas con enfermedad mental, para que esas personas se integren en la...cómo hay que tratar a estas personas ahora, entonces, para que no haya ese...”

(...)

- Ahí... eh, por donde iba yo, es decir, sensibilizar también a esa parte de profesionales que también va a implicarse mucho ahora en la atención a esta personas y que tienen otro modelo de atención totalmente diferente y rígido...”

(GT Profesionales Toledo)

“- Es que el estigma no está presente, es lo que decíamos antes con lo de la sensibilización, no está presente solamente en la población general, es que también en el personal sanitario que lleva 30 años tratando a esta personas, yo creo que también hay un estigma bastante importante. Es decir... cómo va el tema de atención primaria y tal...había una usuaria del centro que planteaba por qué va al médico de cabecera, dice que le duele una pierna y no... ¿Sabes? dice que tiene la sensación de que no se le está haciendo el mismo caso que a una persona que no tiene enfermedad mental y también le duele la pierna pero como que es un poco más de su enfermedad, "Venga por eso no te preocupes". Que no le dan la importancia a una enfermedad física como le dan a una persona que no tienen un trastorno mental, a la enfermedad física que pueda tener... y plantar esa demanda. "Venga, no te preocupes, eso es de tu enfermedad, eso es de los nervios”

- O que el médico llegue y lo primero que le pregunte es "¿Pero te has tomado tu medicación?" y es como, ¿Eso que tiene que ver con que me esté doliendo la pierna?

- Me duele la pierna, aparte de...

- Ya es, como, pero perdone ¿Me va atender usted por lo de la pierna o...?. Porque ya en el centro de rehabilitación me preguntan si me he tomado al medicación.”

(GT Profesionales Toledo)

Atendiendo a esa perspectiva por la que ninguna persona resulta ajena a la posibilidad de interiorizar actitudes de incomprensión y estigmatización, y por la cual todos tenemos nuestra dosis de responsabilidad en la construcción del imaginario colectivo al respecto, los profesionales se preguntan quiénes son las personas adecuadas para llevar a cabo esas estrategias de sensibilización. Tal cuestión no parece baladí, y en ella descansa parte importante de que el estigma social deje espacio a posturas más comprensivas con la enfermedad mental y las personas que la padecen.

- “Otra cosa es quién está legitimado para sensibilizar, porque el trabajo de sensibilización se hace cada vez que, o bien los coordinadores del centro o cualquier profesional tiene coordinaciones con éstos servicios, es un trabajo de sensibilización desde que se empieza hasta, es decir, todos los días se está intentando sensibilizar, no sólo a psiquiatría sino a otros tipos de recursos, y no te legitiman para esa sensibilización ¿No? “Éste viene del centro de rehabilitación...”

- Qué me vas a contar...”

(GT Profesionales Toledo)

7.2. INTEGRACIÓN Y “CULTURA REHABILITADORA”

7.2.1. ¿Qué significa “estar integrado”?

Cuando se habla de la necesidad de que las personas con enfermedad mental se integren en la sociedad conviene tener en cuenta que quizás no para todo el mundo significa lo mismo el concepto estar “integrado”, más aún después de escuchar a los profesionales de la rehabilitación comentar cómo en no pocas ocasiones las demandas de los usuarios no coinciden con las presuposiciones de quienes les atienden, con las prioridades de las estrategias institucionales, o con las expectativas de sus familias.

Si partimos de los planteamientos más básicos, **usuarios y profesionales coinciden** en que el paso imprescindible de la integración pasa por la “**normalización**” de la situación, por la puesta en contexto de la enfermedad, y por el hecho de **que la persona con enfermedad mental consiga “tener un rol social, una identidad al margen de su enfermedad**. Esto, para los usuarios, se concreta en no ser rechazado y, de una u otra manera, sentir que se pertenece a un colectivo, comunidad o grupo.

“Integrado como tal, a ver... lo lógico, lo que uno piensa es normalizar ¿no? Es decir, una persona que tenga su trabajo o que tenga un rol, ya no tanto...pero claro eso ya es un trabajo. Integración, para mí es como tener roles, o un rol que te identifique como algo normalizado, todos tenemos un rol en la vida...

- Sí, claro

- ...o un ama de casa, o si eres trabajador o si eres madre. Pero ellos en ese sentido no tienen roles, el único rol que pueden llegar a adquirir es el de enfermo

- Ajá

- Sí

- Entonces el quitar eso ya sería estar integrando en alguna manera. O en ocupación, en donde sea, por eso es tan importante estar ocupado ¿no? Pues por lo menos tienes un rol de algo, de lo que sea. Si estás haciendo bolígrafos, pues bueno... y normalizar eso, en tiempo de ocio, en tiempo de...no sé

- Es tener diferentes papeles en la sociedad, en muchos ámbitos. Y muchas veces ellos tienen, como tú dices, sólo uno, el de enfermo. Muchas veces la integración es eso, que tengan roles y que funcionen en su entorno y participen de esa comunidad. Y que sean parte de todo lo que se considera la sociedad, integrados en todo,

- Sí

- Sí, es un colectivo que claro, tiene unas dificultades muy grandes. En ésta en concreto, porque la propia enfermedad...claro, tendemos a que no queden apartados de lo social, lo normalizado para su momento y para su circunstancias vitales, en todos los ámbitos y aspectos

- Sí, Claro.”

(GT Profesionales Albacete)

Las aspiraciones de las personas con enfermedad mental pasan por un genérico “buscarse un sitio en la vida”, expresión que si bien en otros colectivos se llena de contenidos que se dan por supuestos (trabajo, familia y vivienda), entre los usuarios de los CRPSL se articula en torno a una **estabilidad** que parte de metas mucho más pequeñas, tras las cuales sí se podrá mirar a ese horizonte de autonomía y de construcción de la propia vida que se observa, en la mayoría de los casos, bastante lejano. Así, la estabilidad pasará por cumplir con los hábitos imprescindibles (medicación, aseo), y recuperar algunos otros de los perdidos y que otra gente no valora y da por hechos (hacer la compra, pasear, ir a un bar, ir al cine...). Para ello consideran esencial ser conscientes de la propia situación y encontrar los apoyos necesarios, empezando por la familia y el círculo más cercano.

- “Moderador: ¿Qué significa eso de estar integrados? ¿Qué es para vosotros que...?”

- Pues en la sociedad. El final que tiene es de orientación sociolaboral, para tener tu propio trabajo y desenvolverte... en fin, en la vida diaria, en la vida cotidiana.
 - Ser uno más. Ser independiente, ser uno más, ser... como los demás, ser como los demás.
 - Que la enfermedad mental no te suponga un problema en tu vida.
 - Que no sea un problema la enfermedad que tienes.
 - (...)
 - Para mí la familia. Para mí lo más importante... bueno, la salud...
 - Las relaciones.
 - ...es lo más importante, pero para mí lo más importante es la familia, las relaciones con la familia, primero, y después las relaciones con los demás.
 - Yo primero la salud. No tener recaídas ni leves ni moderadas, ni por supuesto ni fuertes ni graves."

(GD CRPSL Tarancón, intervención)

- "Moderador: ¿Para vosotros qué significa estar integrados en la sociedad?
 - JÓ, pues que no nos rechacen
 - Que no nos rechacen y que hagas una vida normal y corriente, dentro de lo que...
 - Llevar una vida normal y corriente
 - Pero es difícil
 - ¿Tú llevas una vida normal y corriente?
 - Lo intento
 -lo más normal y corriente que puede ser...
 - Es que no llevamos una vida normal y corriente, porque empezando, que estamos limitados...
 - Estamos limitados
 - ...con lo cual ya no llevamos una vida normal y corriente...
 - Tienes que depender de las pastillas que tomas
- ...exactamente, yo una vez, ¿Sabes lo que hice?. Me encontraba tan bien, tan bien que dije "Joé, ¿Para qué me manda este tío tanta medicación?". ¿Y qué hice? Pues me voy a quitar un poco de esto, otro poco de esto...
 - Y te pusiste como una moto
 - jaja
- Y pasaba un día y me encontraba fenomenal, y una euforia, demasiado, es que demasiado. Me cogí el quad, me fui por ahí... "Esto es demasiado, la medicación me tenía gilipollas" Y a las tres semanas me arreó una que no te cuento, me voy al hospital y les cuento lo que me pasa...
 - Ya
 - Y me dijeron "¿Tú sabes por qué estás bien? Porque tomas la medicación" allí es donde me di cuenta...evidentemente, si tienes que estar tomando medicación como la que tomamos para estar bien eso es porque ya no estamos bien...
 - Ya
 - ...eso es porque ya estamos limitados
- Moderador: ¿Qué es esto de tener una vida normal? Porque a lo mejor lo que es normal para uno no es lo mismo para...
 - Jolines, pues poder trabajar
 - Tener salud, trabajo y...
- Tener capacidad de trabajo, tener ilusiones, una familia...normalmente la mayoría nos vemos limitados a no tener familia, a no poder casarte no siquiera, porque no sé...al menos en mi caso la función sexual se apaga mucho o se inhibe totalmente...
 - Claro, es que la medicación..."

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

Sólo después de asentar tales bases, las personas con enfermedad mental miran hacia el futuro y, entonces sí, señalan el **trabajo y la vivienda como iconos de la integración** dada su situación. Bien es cierto que trabajo y vivienda conforman el núcleo de cosas que, junto a **formar una familia propia**, dan completo sentido a lo que entienden por ser autónomos, y se constituyen en los mayores e inmediatos deseos de nuestros protagonistas. Pero también es cierto que si es así es porque asumen que para alcanzar tales aspiraciones es necesario pasar por metas mucho más pequeñas, que no se pueden saltar ni acortar. El discurso mayoritario de las personas con enfermedad mental asume tal cosa, y **lo que hay que preguntarse es si el discurso institucional camina en la misma dirección** (en el último capítulo arrojaremos más luz sobre este extremo, en base a la visión más crítica de los profesionales de la rehabilitación); fundamentalmente cuando algunos usuarios llegan a afirmar que la incorporación a través del trabajo se la tienen que dar hecha, en base a su incapacidad para conseguirlo por sí mismos: que consigan “incorporarme” a través del trabajo.

- *“Hay que ser realistas. La integración que tenga su hija, que tenga mi hermano o que tenga su hijo, o su integración, por mucho que queramos que se integren en la sociedad, socialmente, laboralmente, es imposible. Porque no... aunque sea una persona como yo, que no tenga discapacidades y las cualidades que tengo yo, y las pueda adquirir nunca, entonces dentro de sus posibilidades, de sus capacidades hay que intentar integrarlos como se pueda.*

- Claro.

- Claro.

- *Para mí, por ejemplo, la integración es buscarles independencia a la persona.*

- Claro.

Si a mí, mi hermano, fuera capaz de vivir solo, de hacerse él su comida, de ir a su trabajo, volver, sin que mi madre estuviese todos los días, ¿has ido? ¿has vuelto? ¿te has tomado esto? ¿te has tomado lo otro?”

(GT Familiares Albacete, asociados)

Por su parte, **las familias suelen centrar la integración en los aspectos que tienen que ver con la capacidad relacional de las personas a su cargo**, en ocasiones porque asumen o sospechan que objetivos como el trabajo resultan difícilmente alcanzables, y en otras porque lo analizan como paso imprescindible para conseguir objetivos mayores (como los propios usuarios, por otra parte). Precisamente por la importancia que otorgan a aprender a relacionarse, a romper el aislamiento que procure que se inicien las inercias de integración en los diversos ámbitos de la vida en comunidad, consideran que resulta uno de los pasos más complicados en el proceso de rehabilitación de personas con enfermedad mental. Estas personas lo saben y establecen sus objetivos al respecto a partir de cosas que para el conjunto de la población resultan mínimas, como participar en una conversación, pero que para ellas suponen importantes procesos en pos de la ansiada “normalización”.

- *“Integrados de estar con personas que te comprendan y que te den ánimo y te ayudan para salir adelante.*

- *Yo para mí integrarme sería casi mi meta. Integrarme en la vida. Prestar atención a un simple telediario, integrarme en una conversación, saber de qué están hablando y poder hablar con ellos, debatir con ellos lo que están hablando, ¿no? Me parece que en eso lo que más me ayuda cuando me siento mal es cuando hay alguien superior a mí, me achico, me da vergüenza porque creo que mis conocimientos no son como los que hay en el exterior. Entonces, me achico, me hago pequeña.”*

(GD CRPSL Toledo, trabajo previo)

En base a la importancia que se concede a la capacidad de relacionarse como plataforma para la integración, **desde las familias se señala la importancia capital del ocio**. Por ello demandan que se incida de forma más activa en las actividades de ocio, **que mantienen “activas” a las personas con enfermedad mental y tienden puentes hacia el mundo exterior** que de otra manera no se tenderían. Ocio como **herramienta básica de relación y participación**, como “plataforma de rehabilitación” (como señalan también los profesionales), pero que **parece quedar en un segundo plano (a nivel de planificación institucional y de dotación de recursos económicos)** en relación a estrategias de integración que, sin embargo, resultan más lejanas para los usuarios.

- “Nos preguntan qué querríamos lograr y yo para mí, pues eso, una salida de vez en cuando, que se integre un poco con la gente, que viva un poco su vida. Que tiene 30 años y yo me voy a morir antes que él.

- Esa es la mayor pena que tengo yo. Tú eres joven todavía, pero yo tengo ya 74 años y mi hija depende de nosotros, únicamente. Tiene un hermano, pero el hermano está casado

- Claro, igual que mi hija, tiene su vida

- ...los familiares, no hagas cuenta de ellos para nada, ni por mi parte ni por la de mi mujer, la gran pena es que se quede sola y a ver qué es de ella.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

- “Si volvemos a los usuarios, por ejemplo, programa de ocio. No puedo entender, no puedo entender por qué se han cargado el programa de ocio y eso tiene una repercusión directa en los usuarios ¿Quién ha tomado esa decisión? ¿Han escuchado a los responsables de los programas de ocio? ¿Se ha tomado en cuenta las opiniones? No, punto, ya está, ha habido ahí guillotinado y se acabó

- Se criba por ahí. También te digo ¿Dónde se gasta dinero?, en esta fundación ¿Dónde se gasta dinero?

- En decoración, jeje

- No, los centros ¿Dónde gastamos dinero? En ocio. El resto, rehabilitar es gratis, casi ¿Qué te gastas? Un papel, en psicoeducación... entonces sí, este tema...

- Pero a eso me refiero, las personas involucradas, las personas que llevan seis años involucradas, las personas que llevan seis años llevando un programa de ocio, diseñando un programa de ocio, trabajando para que eso funcione, para que cumpla objetivos...el ocio es la plataforma de la rehabilitación...

- Ajá

- ...nosotros no tenemos otra plataforma de generalización si no es el programa de ocio, y es lo último. Y aparte ni siquiera se considera programa como tal, está inserto en otros programas, es que es una cosa ya...”

(GT Profesionales Toledo)

En base a las enormes carencias que encuentran en el terreno relacional y afectivo, los cuidadores informales de personas con enfermedad mental grave defienden un enfoque de la rehabilitación que pase por un **tratamiento asertivo comunitario**, que se enfrente al aislamiento y la tendencia a la invisibilidad de estas personas. Rehabilitación psicosocial (basada en el trabajo y el ocio) que se apoye en el tratamiento farmacológico, y cuya aspiración máxima pasa por lograr cierta rehabilitación (y no sólo contención) del deterioro cognitivo.

- “La rehabilitación psicosocial es tan importante como el tratamiento farmacológico.

- Ni lo sueñes.

- Necesitan terapia...

- Ni lo sueñes.

- Hay de todo.

- Ni mucho menos.
 - Hay de todo.
 - No vas a comparar...
 - El tratamiento...
 - Yo os he dicho "tan necesario".
 - Pero no lo es, ni tan necesario ni tan...
 - Cuando yo os lo digo es por mi experiencia.
 - Pues por tu experiencia.
 - (...)
 - La medicación no lo hace todo, yo lo he vivido. Hemos estado ingresados cinco meses en la unidad de agudos, cinco meses, porque tiene un alto nivel de tolerancia a la medicación, y no, y no, y allí no iba a mejorar. Qué pasa, qué necesitamos, que esas redes que hay...
 - Claro, por supuesto.
 - ...cuando aquí ya no puedo, la pasen donde la tengan que pasar. Que no haya que esperar un tiempo y dilatar en el tiempo algo que no va a mejorar. Cinco meses en una unidad de agudos. ... qué está, ¿bien?, ¡no! Menos mal que estaba, por qué, porque aparte de su medicación lleva sus terapias, hace sus pequeñas salidas, se integra en un trabajillo que tenía antes, que ahora ya no puede ir, pero va cada dos días. Es distinto. Es distinto. Qué pasa, ¿tiene que dejar la medicación? ¡No, no!
 - Por supuesto que no.
 - Pero con la medicación sola, mi hijo, mi hijo, imposible. Como muchísimos. Porque necesitan algo más. Humano.
 - Necesitan motivación.
 - Necesitan ocupación.
 - Ocupación.
 - Y la ocupación para estos enfermos es el 50% del tratamiento.
 - No, el 50% del tratamiento, no.
 - Bueno, tú lo ves al nivel que tú necesites.
 - No olvidemos que es una enfermedad mental.
 - Claro.
 - Y que la ocupación, la ocupación, lo que para otros supone un esfuerzo banal, para ellos no, para ellos es un esfuerzo inmenso."
- (GT Familiares Albacete, asociados)**
- "Yo un problema que veo también de los centros, por ejemplo, que no se trata el deterioro cognitivo de estos pacientes.
 - Claro.
 - Que las psicólogas, sí, muy bien, hablan contigo, le cuentas de tu enfermedad, de tal, de cual. O los rehabilitadores, sí, muy bien, pero el deterioro cognitivo, cuando hablo de deterioro cognitivo a lo mejor, porque claro... El deterioro cognitivo es que una persona que antes era capaz de hacer esto, ahora hace esto. Y cada vez va haciendo menos. Entonces, eso hay que rehabilitarlo. Y no hay gente especializada en hacer esas cosas. Entonces, eso es lo que a mí sí me gustaría. El deterioro cognitivo tan grande... vosotros, por ejemplo, en vuestra hija. O tú en tu hijo. Qué eran capaces de hacer con 20 años. Pues muchísimas cosas. Ahora no, pero no por su enfermedad, sino porque cognitivamente no lo están elaborando.
 - No ha tenido un estímulo, no ha tenido un estímulo.
 - Hay que trabajarlo mucho.
 - (...)

- Aquí en Albacete, el programa de tratamiento afectivo comunitario funciona muy bien. De verdad que se consigue muchísimo porque es un tratamiento, un seguimiento directo, tienen sesenta y tantos pacientes, y directamente los llevan. A veces tiene que ir la enfermera a sus casas, cuando es necesario. Para llegar ahí, son los que ya están que lo necesitan más, porque otros no necesitan ese tratamiento, pero que es muy positivo que sí, que existe.
 - No, yo... hay personas que no lo necesitan.
- Pues bendito de dios, porque está conectado. Cuando llegan allí es porque los cauces normales, como tu hija que dices que no le fallan, necesitan otra cosa más especial. Un seguimiento que la medicación se la tome, un hospital de día que está también integrado, que van por el día a hacer cosicas, porque si no el tratamiento ni se lo toman. Y eso les ayuda a no perder esas capacidades que van teniendo. Yo conozco un chico exactamente que no salía de su casa, y a raíz de entrar ahí, que costó tiempo y años, el chico va saliendo ese día, va allí al hospital de día, se relaciona un poquito, pues bendito de dios. Pues cada uno lo que necesite, ya está. Qué vamos a hacer.
 - Allí eso lo hacen las monitoras.
 - Y minirresidencias, que quede claro.”

(GT Familiares Albacete, asociados)

Con la vista fijada en un futuro en el que no estarán para cuidar de sus hijos e hijas con enfermedad mental, padres y madres plantean un proceso de rehabilitación que asumen tiene mucho de deseo y utopía ante la incertidumbre en la que viven. Por ello, junto a la necesidad de que sus hijos e hijas se relacionen más y mejor, y de que emprendan el **proceso para ser menos dependientes** (y no sólo económicamente), una parte de ellos no tiran la toalla y esperan que lleguen a recuperar buena parte de la vida que llevaban con anterioridad al brote de la enfermedad (en los casos en que tal deseo tiene sentido porque le enfermo no sufre un deterioro irreversible). Mientras tanto, **muchas de las personas con enfermedad mental afirman que estar integrado es “no tomar pastillas” y pasar desapercibido.**

- “- Moderador: Para vosotros ¿Qué significa la integración, cuál sería la integración exitosa?
 - Pues para mi hijo, que reanudase un poco la vida anterior que llevaba
 - Que fueran menos dependientes
 - Moderador: Menos dependientes...
- Exactamente, menos dependientes, yo por ejemplo en mi caso, hago a mi madre más dependiente de lo que luego es pero menos dependiente...claro, cada uno mira lo suyo
 - Yo en mi caso no
 - A mi madre le encuentran un trabajillo más o menos adaptado a ella y yo sé que lo hace. Pero mi madre a la hora de salir...y en el centro luchan por ello, eh, pero ella también es muy suya y...
 - Claro
 - Y a los viajes va obligada por mí y si no, no iría a nada, ni al centro siquiera. La integración, pues eso, que fuera menos dependiente en todos los aspectos, dentro de su enfermedad, porque por desgracia no se cura ya. Esto es de por vida, volver no 100% a los parámetros que tenían antes, que ha cambiado muchísimo, pero por lo menos eso
 - Yo en mi caso, le daría más importancia, no es que sea dependiente de mí o de su padre, que es realmente de quien depende y donde se cobija. Que reanudara un poquito esas salidas, simplemente con sus amigos, a tomar un café, a tomar una caña, que se integrase un poquito con la gente. Aunque no trabajase nunca más lo asimilaría, de hecho no va a trabajar, o sea, él no quiere. Y creo que eso no va a llegar nunca. Pero es que yo lo del trabajo lo perdono, de verdad, me gustaría que se levantase por la mañana y dijese, pues bueno, estoy haciendo este cursillo, he sacado estos beneficios, me ha venido bien para esto. Ahora voy a ir a un gimnasio, por ejemplo por las tardes, para entretenerme, no estar metido en mi casa viendo televisión.”

(GT Familiares Toledo, no asociados)

- *“Integrado en la sociedad es una persona que no toma pastillas.*
 - *Moderador: ¿Sí? ¿El no tomar pastillas?*
 - *Una persona normal y corriente que pasa desapercibido como otra persona normal.*
 - *Moderador: Pero... ¿y por qué no vas a estar integrado aunque tomes pastillas?*
- *Ay, no sé cómo explicarme. Pues una persona con su tratamiento, con su trabajo, y viviendo normal y corriente, en un piso, o casado, con hijos, como sea.*
- *Sí, estar integrado en la sociedad es eso, tener tu trabajo, tener tu mujer o si no tienes tu mujer tienes tus amigos, tienes tus ratos libres, haces las cosas de la casa, intentas tener cosas de ocio, o sea, igual que una persona normal y corriente.”*

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

7.2.2. La importancia del trabajo y la responsabilidad

Existe acuerdo unánime en que el primer y fundamental paso para poder rehabilitarse es el ser capaz de afrontar, entender y asumir la enfermedad, para así poder actuar en consecuencia. A partir de ese momento, **cuidar la medicación** será la condición indispensable para avanzar en el proceso de recuperación, que en sus fases iniciales pasará por plantearse metas pequeñas que tienen que ver con la vida cotidiana (salir a la calle, intentar relacionarse, hacer compras, cocinar...). Como señalan los usuarios, **aprender y desarrollar actividades para ser alguien “normal”**, expresión que en este contexto no resulta demasiado apropiada pero que refleja perfectamente el tipo de deseos que construyen el imaginario de las personas con enfermedad mental. En definitiva, **marcarse metas y tener obligaciones** que ayuden a “mantener la cabeza ocupada”, al tiempo que rompen la burbuja de aislamiento en la que muchas personas con enfermedad mental viven. Para ello **resultan útiles los CRPSL y así lo reconocen sus usuarios.**

- *“Es bueno tener obligaciones, tal como yo lo veo*
- *Sí, pero para eso hemos estado viniendo a este centro*
- *Es muy positivo tener obligaciones (...) piensas que mejor que nada es tener una obligación, una responsabilidad algo que te haga sentir persona, porque la enfermedad es un zarpazo*
 - *Un trabajo o un hobby*
 - *No es un hobby, es una obligación*
 - *No, te digo un trabajo o un hobby, tener algo*
 - *Tener la cabeza cubierta todo el día.*
- (...)
- *...hago muchas cosas, también soy voluntaria en la ludoteca, soy voluntaria para las personas mayores que no saben leer ni escribir, rellenarles las cosas, leerles cosas... y eso me motiva, ya que soy pensionista y no puedo trabajar por lo menos estoy ayudando a otras personas...*
- *Sí, es bueno tener obligaciones.”*

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

- *“Yo creo que una persona, lo importante es tener la medicación adecuada, una persona que intenta cuidarse y, o sea, que se toma la medicación y pone de su parte, yo creo que puede tirar para adelante, con ciertas... si te lo cogen a tiempo, la enfermedad. A mí como me pilló muy jovencito, pues puedes recuperarte y hacer una vida prácticamente normal, un poquito más limitada que otras personas, porque*

- a lo mejor no puedes tomar alcohol, no puedes trabajar once horas como antes, porque las pastillas te cansan, quieras que no. Pero que yo pienso que se puede hacer una vida muy... bien.*
- (...)
- *...en el piso hay gente que está metida todo el día en el piso o sale a tomar un café y no tiene nada que hacer y está... estamos nosotros, nos manejamos mejor que si vamos aquí, vamos allí, tenemos algo, estamos ocupados. Yo creo que para la enfermedad el estar ocupado es bueno.*
- Sí.
- *Bueno, para la enfermedad y sin enfermedad”*
(GT Vivienda supervisada, Toledo)

En ocasiones parece que para marcarse esas “metas” es necesario el empujón de los profesionales, que serán quienes marquen el nivel y las características de las obligaciones y responsabilidades que procuren que el usuario rompa con la desidia. Es entonces cuando las personas con enfermedad mental hablan de “cuadrantes”, como el tipo de **responsabilidades** que deben llevar a cabo en CRPSL y Viviendas Supervisadas, y que responden a la planificación del equipo de profesionales y la política institucional en relación con la rehabilitación. Cuadrantes que desde los usuarios se analizan como el primer paso de su responsabilización como personas con enfermedad mental, o el primer momento en el que, tras la estabilización farmacológica, intentan coger las riendas de la enfermedad y su rehabilitación.

- *“Es que sabe lo que pasa... yo por ejemplo, lo he hecho así; para poder ser más o menos independiente me ponía metas muy pequeñas. Entonces cuando alcanzaba esa meta era como decir ” Muy bien, ya tengo una medalla, me voy a poner una meta un poquito más alta”. (...) entonces lo que sí que hice fue, tanto el psiquiatra como la psicóloga de aquí, no sé si se pusieron de acuerdo los dos, no lo he querido preguntar...los dos me pusieron un cuadro, una programación. Un cuadrante, como si trabajara. A tal hora te levantas, haces esto, lo otro...porque claro, había veces, en mi casa tenía lavadoras para poner y cuanto más ropa sucia tenía me entraba más desidia, en vez de decir “Con toda la ropa que tengo pongo una lavadora hoy, mañana otra”...se me iban acumulando los quehaceres...*
- *Te cuesta iniciar la actividad*
- *...no hacía la cama en dos semanas, yo qué sé...entonces cuando fueron a mi casa y vieron el descontrol que yo tenía de comidas y de todo me dijeron “Como sigas así...esto tiene que cambiar porque vas a tener que vivir con alguien que te controle”, “Yo no quiero vivir con nadie”, “Entonces nos tienes que demostrar esto y esto”. Entonces me hicieron un cuadrante. Te levantas a tal hora, te duchas... yo aquí, donde me veis, he estado hasta mes y pico sin ducharme, porque simplemente no me apetecía.”*
(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

- “- Moderador: *¿Qué significa para vosotros estar integrado?*
- *Qué significa....pues...pues responsabilizado*
- Moderador: *¿Responsabilizado?*
- *Sí, y te ayuda a rehabilitarte.”*
(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

Hablando de responsabilidades, y asumiendo lo beneficioso y necesario de que las personas con enfermedad mental las adopten, el **trabajo** se constituye, socialmente, en el icono máximo de la responsabilidad (dejando a un lado tener y criar a tus hijos). Elemento que para el conjunto de la población es una auténtica necesidad, una obligación más o menos llevadera, pero que para las personas con enfermedad mental grave entra en el terreno de las aspiraciones, los deseos, e incluso la

propia rehabilitación. Para ellos y ellas encontrar trabajo no sólo implica poder asegurar unos ingresos y cierta capacidad de subsistencia y autonomía económica (además relativa si tenemos en cuenta que muchos trabajos son incompatibles con las prestaciones que reciben), sino un elemento de motivación y ocupación, un refuerzo para el ánimo y la autoestima, y una manera de sentirse más útil y confiar en las propias posibilidades.

Evidentemente, todas estas cuestiones son o podrían ser aplicables al conjunto de la población, más aún en una sociedad que encumbra al trabajo como parte esencial del desarrollo humano y de la identidad personal, e incluso como elemento que dota de contenido a conceptos como la “madurez” o la “responsabilidad”. Las personas con enfermedad mental no son ajenas a tales percepciones del imaginario colectivo, pero además tienden a exacerbarlas en base a su posición de desventaja, a lo precario de su autoestima y su confianza, a que carecen de otros elementos a partir de los cuales canalizar su identidad y, por qué no decirlo, porque están inmersas en un proceso de rehabilitación que tiende a destacar al trabajo como la única terapia generalizable (aunque luego se pidan soluciones personalizadas, trabajos adaptados a la capacidad de cada usuario). Como los propios protagonistas dicen, “el trabajo es salud”.

- *“Yo es que, sinceramente, yo me siento mejor trabajando, porque el hecho de estar haciendo algo... yo creo que le ha pasado a muchas personas también, el hecho de estar haciendo algo y salir de tu casa, te encuentras con otras personas... yo pienso que las personas están mejor así.*
 - *Moderador: Que el trabajo es casi como...*
 - *Salud, lo dicen. El trabajo es salud.*
 - *Y es cierto.”*

(GT CRPSL Valdepeñas, trabajo previo)

- *“El trabajo es estar... tener un quehacer, eso te anima, te da vida, porque si no tienes alicientes te hundes más todavía y yo creo que es positivo.*
- *Para mí el sentido del trabajo es no solamente ganar dinero, cosa que realmente te hace falta, es el sentirme útil.*
 - *Claro.*
- *Yo, para mí, aparte de la necesidad económica, porque cobro 360 euros y estoy pagando 270 de alquiler, aparte de la importancia que es para mí económicamente, voy a dejar lo material a un lado y voy a fijar mis objetivos en poder yo valorarme, ser, trabajar, ofrecerme, ayudar a alguien. Mi mejor trabajo sería el poder ayudar a la gente, el poder ofrecer todo lo que tengo dentro y que no me han dejado de dar. Entonces, para mí eso es muy importante. Tengo mucho aquí dentro retenido que no me han dejado de dar, y el trabajo, fundamentalmente por la economía y también por el hecho de que ya tienes un porqué, un día a día, problemas cotidianos. Hoy no he trabajado bien, pero mañana será mejor, pues como todo el mundo, como todo hijo de vecino. Peor es más que nada por el plan económico.”*

(GT CRPSL Toledo, trabajo previo)

El trabajo se sitúa en el primer puesto de los deseos y las demandas generales de las personas con enfermedad mental, e ilustra el futuro en el que todos y todas quieren reconocerse, principalmente como prueba de su rehabilitación. Sin embargo, tras esos deseos se esconden las dificultades a las que hay que enfrentarse para acceder a él, y los sinsabores que en muchas ocasiones provocan que las personas con enfermedad mental se replanteen sus prioridades. En el capítulo correspondiente a la perspectiva de los usuarios de los CRPSL ya desarrollamos cómo el paso por las distintas fases terapéuticas iba ligado a cierto cambio en las expectativas, y que precisamente la importancia central

del trabajo tendía a ser matizada a lo largo de ese proceso de rehabilitación, en el que los usuarios percibían la necesidad de alcanzar antes metas igualmente necesarias (la capacidad de relacionarse, por ejemplo). A continuación señalamos tres aspectos, apuntados por los propios **usuarios**, que provocan que las **expectativas en torno al trabajo como eje de su rehabilitación no sean tan optimistas**.

En primer lugar porque las patologías que padecen implican la imperiosa necesidad de encontrar **trabajos “acordes con sus circunstancias”**, que en muchas ocasiones les impiden la concentración, el esfuerzo físico, la constancia, etc. Circunstancias a las que hay que sumar el efecto de la medicación que toman (el tratamiento farmacológico tan necesario para su evolución), que provoca efectos secundarios que dificultan enormemente el desarrollo de un trabajo “normal”, o al ritmo habitual.

- “Moderador: Y el trabajo ¿Por qué consideráis que es tan importante?
- *Porque estamos mejor, tenemos otra forma de pensar, tenemos otra forma de actuar. Y luego la ayuda que nos dan, porque ya me dirá usted, con 180 euros que nos dejan, yo que me fumo tres paquetes...me tengo que comprar ropa, el tabaco es artículo de lujo, pero champú, cuchillas, ropa...eso no nos da para nada. Lo que pasa es que... yo soy de la opinión, que si nos pagaran o nos dieran trabajo iría la cosa mejor*
- *Pero un trabajo acorde a nuestras circunstancias, también, porque ahora mismo lo que hay, lo último que sé yo es de un cursillo de jardinería allá arriba, en el antiguo psiquiátrico, pero vamos, eso es para gente que... no sé los demás, pero a mí la medicación me deja, me deja muerto. Pues subir allí arriba a las 8 de la mañana, el madrugón es ya un disparate, y luego pues yo no sé, traer una (...) O sea, lo que quiero decir es que es un trabajo duro, no acorde a nuestra situación, a nuestras circunstancias. Es lo que creo yo, no sé. Claro, que también comprendo que no hay otra cosa. Pero vamos, si esto se pudiera mejorar...*
- *Si seguramente... seguramente no, pero si cada tres o cuatro meses te saliera alguna cosa, pero ya me dirás tú, que tienes que subir al psiquiátrico por 150 o 160 euros*
- 140
- *¿140? Ya me dirás tú a mí, por 140 euros. Y si te tienen que descontar, ¿Qué te descuentan? Nada...y se tienen que quitar de la pensión, a ver qué haces, yo no sé eso cómo estará...*
- *Si yo, normalmente no...*
- *¿No os descuentan?*
- *No, los cursillos no. Pero vamos, que son trabajos....duros. Duros de por sí.”*

(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

- *Cuesta mucho trabajo, trabajar...*
- *Hombre. Claro que es importante*
- *Es que la medicación...ufff.”*

(GD CRPSL Guadalajara, seguimiento ocasional)

- *“Tenemos que reivindicar que estos pacientes consigan aquello que necesiten.*
 - *...un trabajo...*
- *Estos son individuales, no vale lo tuyo para mi hijo, porque no son iguales, aunque tengan la misma enfermedad entre comillas.*
 - *Claro, exactamente.*
 - *Entre comillas, porque lo que necesita tu hijo a lo mejor no lo necesita el mío.*
 - *Exacto.*
 - *Pero lo que sí es positivo para todos es que estén ocupados.*
 - *Eso por supuesto.*

- Y que rindan lo que tengan que rendir.
 - (...)
- Pues qué necesitan, como recursos de empleo adaptado a las capacidades de cada uno...
 - De cada uno
 - Exactamente.
 - Eso es lo que necesitamos.
 - Si todos no pueden hacer...
- No, y el que no pueda pues qué le vamos a hacer.”
(GT Familiares Albacete)

En segundo lugar, porque se asume lo **complicado de un mercado laboral** en horas bajas y con enormes cifras de parados (no hay que olvidar que el trabajo de campo se realizó en el contexto de una de las mayores crisis económicas de España y el mundo de las últimas décadas). La idea es que si ya resulta complicado encontrar trabajo para personas sin sus problemas, mucho más lo será para ellos y ellas, que además necesitan puestos de trabajos mucho más específicos y adaptados. Por ello se dice que tener un trabajo es casi más difícil que “que te toque la lotería”.

- “- Yo he echado las oposiciones a Castilla-La Mancha, de conserje, éstas que han salido ahora, para minusválidos, para enfermos, y tengo esperanza, ilusión, por conseguir algo, por tener un trabajo de conserje en Castilla-La Mancha, y en un futuro, si nos empleamos bien y vamos bien, pues irme a un piso... trabajar, y hacer una vida normal. Como otra persona cualquiera. Pero por otro lado pienso que la lotería es muy difícil, pero el buscar un empleo del gobierno yo creo que es más difícil todavía.
- Moderador: ¿Veis muy complicado el tema laboral?
 - Sí.
 - Si está complicado para la gente... para nosotros... Ahora de momento, lo que pasa para nosotros, están saliendo cosas, pero es muy poco a poco.
 - (...)
 - Porque nosotros, la enfermedad ésta no la buscamos, nos viene, también es mala suerte, no tenemos culpa de que nos venga la enfermedad. Y lo que intenta uno es recuperar los hábitos que ha perdido y luego, para tenerlos otra vez, y ya que los tienes, pues buscar tu sitio, tu trabajo, para luego tener tu vivienda o lo que sea. Es lo que intentamos... pero vamos, de momento pues estamos ahí y se está bien, se lleva bien, pero siempre uno aspira a algo... aspira a más.
 - Lo que pasa es que está un poco difícil.
 - Sí. Ahora está complicado. Pero a lo mejor dentro de tres o cuatro años a lo mejor se arregla.
 - Claro.
 - A mí la trabajadora social, sobre el empleo, dice, es que si eres fontanero y te quedas sin trabajo, pues te metes y estudias maestro de albañilería. Pero si es que están echando más maestros de albañilería, es decir, que hay crisis en todos los lados. Cuando hay crisis, hay crisis en todos los lados.
Hay crisis para todo el mundo.”

(GT Vivienda supervisada, Toledo)

- “...un trabajico, ella dice, un trabajico que yo pudiera hacer.
 - Claro. Una media jornada, para no cargarse mucho.
 - Exactamente.
 - Por eso digo, acomodarle lo que necesite.
 - Exactamente.
 - Que existe, que existe.
 - Sí. Pero claro...

- Ahora ya, allí el centro, el centro por eso se encarga también de mirar todo...
 - Claro.
 - ...a ver si puede colocar alguno...
 - Claro. Claro.
 - ...de los chavales que están allí...
 - Claro, claro.
- ...a ver si... y claro, pero es que está tan mal la cosa...”
(GT Familiares Albacete, asociados)

En tercer lugar, **las personas con enfermedad mental afirman que en los CRPSL se ofrece ayuda valiosa en relación a la formación y orientación laboral, así como al rastreo de ofertas y otras opciones laborales. Sin embargo, también asumen que tal ayuda resulta puntual y no todo lo aplicable a la realidad del mercado laboral** al que se tienen que enfrentar, en el que es muy complicado “meter cabeza” (y realmente los CRPSL no te van a ayudar a encontrar trabajo).⁴

“Yo he trabajado en varios sitios desde que llevo aquí. Y he estado en... seis meses, estuve, he estado en el ayuntamiento varias veces, el problema es que buscas un sitio donde meter la cabeza y quedarte. Bueno, eso es complicado. Porque yo el oficio que desempeñaba antes no lo puedo desempeñar ahora.”
(GT Vivienda supervisada, Toledo)

En este punto conviene apuntar que mientras el trabajo sigue siendo el icono social de la responsabilidad, y **las políticas de rehabilitación de las personas con enfermedad mental siguen apoyándose en el trabajo como principal estrategia de integración, entre los usuarios también surgen voces que cuestionan lo conveniente de que sólo se piense en la integración a través del trabajo**, o que la imperiosa necesidad de encontrar un trabajo deje de lado a otras cuestiones igualmente necesarias. En el siguiente capítulo abordaremos esta cuestión desde la perspectiva de los profesionales, pero lo mencionamos en este momento para dejar constancia de que, aunque no se discute la importancia del trabajo, **la centralidad del mismo en relación a la integración de las personas con enfermedad mental presenta algunos matices.**

- “Es muy dicotómico esto de la integración, también
- Moderador: Claro, que a lo mejor no todo el mundo entiende lo mismo...
- Claro, yo siempre había pensado que era el trabajo. Yo era de la obsesión del trabajo. Yo salí de la mili y me encontré con esta enfermedad, en el hospital...eh, no mental. Hombre, he tenido alguna crisis puntual, pero bueno. Entonces era trabajo, la integración a través del trabajo...es muy complicado, no es fácil tal como lo veo yo, claro. La integración ahora, en el sistema, de libertades (...) si tenemos 50 años, hemos venido de un sistema... antes, por ejemplo, la ley de los maleantes, por ejemplo, eras un delincuente si no trabajabas. Y de alguna manera está arraigada, esa mentalidad, si tú no trabajas no existes. Lo de la integración es muy relativo. Si tienes que tener tus necesidades cubiertas, a nivel económico, entonces darte otras expectativas, yo lo hago así. Pero mi prioridad era trabajar para tener...”
(GD CRPSL Cuenca, seguimiento diario)

En cualquier caso, entre las **familias**, y muy especialmente entre aquellas con presencia en las asociaciones de afectados, el trabajo se constituye en **uno de los mayores motivos de reivindicación.**

⁴ Otra cosa será lo que ocurra en los Centros Especiales de Empleo, que abordamos en el capítulo correspondiente.

Abogan por el derecho de sus familiares con enfermedad mental a tener un trabajo, como cualquier otra persona. Partiendo del hecho de que padecen una enfermedad que ha de ser tratada y acogida por el Sistema de Salud como cualquier otra, y que debe integrarse en el llamado Estado de Bienestar como cualquier otro ciudadano (protegiendo sus debilidades, compensando sus desventajas, procurando su tratamiento y rehabilitación), los cuidadores informales demandan la necesidad de que existan muchos más trabajos “adecuados” y “protegidos” para personas con enfermedad mental. Para ello apuestan, si fuera necesario, por la redistribución de labores en muchas empresas para con ello poder acoger a mayor número de enfermos mentales. De igual forma exigen un mayor control de las empresas privadas y públicas (en el sector Público aún con más razón) para que cumplan con las cuotas necesarias en este sentido y con su parte de responsabilidad social al respecto.

- *“Aparte de la asociación y todo eso, lo que creo que debemos exigir es...*
 - *Trabajo. Para que ellos puedan...*
 - *Que los integren en el mundo donde ellos puedan estar.*
 - *Sí.*
 - *Donde puedan estar.*
- *¿Qué tiene que ser? Trabajo protegido les llamo yo, que los hay. Que los hay. ¿Por qué? Pues porque son personas y tienen que ubicarse en la sociedad en que están. Vamos, ni marginarlos ni...*
 - *Ni estigmatizarlos como si...*
 - *No, por supuesto que no. Por supuesto que no.*
 - *Que es lo que hacemos, y las familias tenemos ahí mucho que hacer.*
 - *Que la voz se la tenemos que poner nosotros.*
 - *Con el trabajo hay un problema...*
 - *Ellos no pueden, ellos no pueden.*
 - *Que todos no pueden trabajar.*
 - *Claro que no. Claro que no.*
 - *Casi ninguno.*
 - *No, pero ahora mismo hay...*
 - *Hay algunos que sí.*
 - *Los que están en la carpintería pueden trabajar.*
 - *Claro.*
 - *A su marcha, a su...”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

- *“Tienen que ser trabajos, yo les llamo, protegidos, trabajos...*
 - *...protegidos, es que para ellos...*
 - *Un trabajo que no tengan responsabilidad.*
 - *Pues eso. Que les busquen.*
 - *Hasta cierto punto.*
 - *Claro.*
 - *Pues en un conserjería, una cosa así de...*
 - *O simplemente de jardinero, ¿por qué no?”*

(GT Familiares Albacete, asociados)

- *“Que se busquen trabajos, que sí hay, pero que aquí todavía seguimos viviendo en un país donde están las cosas muy dadas a dedo, y eso lo sabemos, y que hay plazas, por supuesto, que están ocupando personas que podían ocupar otras de mucho más alto rendimiento, y que nuestros familiares, que no pueden, que por desgracia no pueden, que sí las podrían ocupar...*

- ...no pueden económicamente.
 - Entonces, claro...
- No pueden por sus capacidades.
 - Por sus capacidades, y económicamente tampoco.
- Yo por ejemplo, el año pasado estaba en una residencia universitaria, los conserjes, de 7 que había, 2 eran enfermos mentales, los otros 5 no. ¿Me entendéis?
 - Sí, sí.
 - Son tonterías, pero...
 - No, pero que a nivel de...
- Y no eran ni siquiera discapacitados, o sea, no eran ni siquiera... Porque si a mí me dices que tienen una discapacidad física, lo podría entender, pero que de 7 personas 2 fueran discapacitados mentales, porque les obliga la Junta de Comunidades, y las otras cinco no sean discapacitadas, eso es lo que a mí me molesta."

(GT Familiares Albacete, asociados)

7.2.3. El proceso de estancia o una postura crítica sobre los parámetros "oficiales" de la integración y rehabilitación

A lo largo de todo el informe hemos podido observar cómo la **valoración** de los CRPSL y de la labor de la Fundación es mayoritariamente **positiva**, con independencia de que existan determinadas demandas sobre cuestiones puntuales o las expectativas en relación a determinados aspectos del proceso de rehabilitación evolucionen en uno u otro sentido y se cumplan en mayor o menor medida. Es claro que **las personas afectadas por enfermedades tan complejas como las abordadas asumen lo difícil del camino y la complejidad intrínseca al tipo de ayudas que requieren**. En cualquier caso, **tanto las personas con enfermedad mental como sus familiares hablan de los recursos que la Fundación pone a su alcance desde el agradecimiento de quienes tradicionalmente no recibían ninguna ayuda de este tipo, y tal perspectiva matiza o suaviza muchas de las demandas que realizan** (sólo algunos cuidadores informales asociados muestran argumentos más exigentes con las instituciones, la Fundación entre ellas).

Entre los profesionales de la rehabilitación la perspectiva es algo distinta. No porque consideren que se están haciendo las cosas mal, pues en la perspectiva entre el antes y el ahora siempre asumen la **notable mejoría de la atención** a personas con enfermedad mental, sino porque analizan las posibilidades de un sistema que en algunos aspectos se podría aprovechar mejor, las **trabas** que el propio sistema plantea al mejor desarrollo de la labor de los profesionales, y el trabajo por hacer en relación a la mejor manera de afrontar los procesos de rehabilitación e integración. Además, a todo ello se suman sus **reivindicaciones laborales y profesionales**, y el deseo de reconocimiento de su labor, algo que sin duda condicionan la perspectiva general. Por todo ello, y pese a los avances que reconocen, no dejan de señalar que, a día de hoy, **la rehabilitación sigue estando a la cola de la Salud Mental**.

El discurso más crítico entre los profesionales, que por otra parte tiende a ser habitual, incide en lo que consideran el principal escollo para que el sistema de rehabilitación avance de la mejor manera: la **tendencia a la institucionalización de los usuarios**. Complicada cuestión por cuanto se enfrenta a las propias demandas de los familiares (y muchos de los usuarios), que buscan constantemente el apoyo que supone la red de atención y ayuda a la rehabilitación de las personas con enfermedad mental, y demandan la creación de los recursos adecuados para que esas personas con enfermedad mental tengan la atención necesaria cuando sus cuidadores informales no estén. Tira y afloja entre una etapa en la que suele primar la sobreprotección de familias que en ocasiones ralentizan el proceso de

autonomía de los usuarios (evidentemente, cada caso particular tendrá sus características), y otra en la que, ante la evidencia de que esa autonomía no es posible, se exigen soluciones para que las personas a su cargo sigan estando ligadas a la red de atención cuando sus cuidadores no puedan hacerse cargo de ellos (las residencias como solución, principalmente), reforzando esa “institucionalización”.

El proceso corre paralelo a lo que los profesionales consideran que son unos objetivos sobredimensionados en lo que a la rehabilitación e integración se refiere, que procura que **los procesos se eternicen** (personas con enfermedad mental en rehabilitación permanente) y, además, los usuarios tiendan a estar más abandonados (en el sentido de peor atendidos en relación a lo que resulta mejor para su rehabilitación e integración) a pesar de esa institucionalización.

“Si nos planteamos la realidad de la rehabilitación en nuestros centros, la realidad de la rehabilitación para ellos ahora es estar en rehabilitación todo el tiempo, es decir, que no...no les damos la posibilidad de...de terminar ese proceso sino que la rehabilitación se está convirtiendo en los centros ahora un poco en estar siempre en rehabilitación

- Yo siempre les he dicho a los usuarios que si llegan a cumplir todos los objetivos tal cual se plantean les podemos llevar a la casa real como jefe de protocolo porque yo no tengo ese nivel de AVDs, yo no tengo ese nivel de habilidades sociales ni tengo ese nivel de autocontrol...

- Claro, claro

- Ajá

-entonces, que muchas veces es una cosa como decir “si lo conseguís”...y como nunca se llega a esos estándares, claro, los procesos se eternizan
- Claro.”

(GT Profesionales, Toledo)

“- Es obvio que tiene un impacto y que vas a priorizar qué usuarios van a requerir mayor atención en detrimento de aquellos que están en ese proceso de “yo no quiero rehabilitación hasta que me echéis a los sesenta y cinco”...

- Claro

- ...y ellos pierden en calidad de atención, ¿Por qué? Porque vas fundamentando las prioridades y dices, bueno, este usuario ni siquiera tiene un diagnóstico del centro...y sí, aparte son los casos que más tiempo te llevan, los más complicados, que exige una coordinación intersectorial mucho más amplia. Y el usuario que va todos los días, que tiene adherencia al tratamiento, adherencia terapéutica y tal, y que tiene también objetivo de rehabilitación... bueno, como está estable hay un abandono, y eso es lo que pasa, que los usuarios casi, del centro de rehabilitación están aban... yo hablo de la realidad que vivo yo, están más abandonados que aquellos que están siendo atendidos en el medio y en el entorno.”

(GT Profesionales, Toledo)

En relación a lo que consideran el sobredimensionamiento de los objetivos trazados, los profesionales hacen hincapié en la falta de consenso en relación a tales objetivos. Ya mencionamos anteriormente cómo desde **los técnicos de la rehabilitación se ponía de manifiesto lo complicado de aunar las demandas institucionales con las demandas de usuarios y familiares**. En esa falta de acuerdo entre **cuáles son los objetivos de integración de usuarios y familiares respecto a los profesionales** (como representantes del “sistema”) descansan buena parte de las dificultades que provocan que los procesos se prolonguen en el tiempo. A ello hay que sumar, a la luz de lo escuchado, las diferencias entre los propios profesionales, que parecen librar una lucha interna entre el cumplimiento exhaustivo de los protocolos y la adecuación de los mismos a cada caso particular, con lo que ello implica de quiebra con

los procesos oficiales y con la debida rendición de cuentas. En este sentido, la pregunta que surge entre los profesionales de la rehabilitación sería algo así como *¿por qué pedir a las personas con enfermedad mental que cumplan con unos requisitos de integración que seguramente no pediríamos a otro tipo de enfermos, o incluso a personas sin aparentes patologías?*

- *“Como nosotros trabajamos por la normalización es verdad que a veces, ahí se distorsiona un poco el concepto de la normalización, parece que todo el mundo tenemos que ser iguales, ¿No? Y...tampoco, por eso ¿No? ¿Qué significa que un usuario esté integrado?*

- Ya

- Claro

- *...es decir, queremos normalizar y luego...eso lo decimos muchas veces de nosotros mismos, que si nosotros esperamos lo mismo de nosotros mismos. Pero qué esperamos de los usuarios, en cuanto a uso de recursos...pues ninguno lo cumpliría ¿No? Es decir que...*

- Claro...”

(GT Profesionales Toledo)

- *“...ese tipo de criterios ¿No? Es un poco, pues mira, no pasa nada, no ha cumplido con estos grados de autocontrol pero a lo mejor su capacidad de adaptación es mucho más funcional en su entorno y él se percibe...con una mejoría, ¿Por qué no va a ser un alta? Pues no.*

- *No va a ser una mejoría porque no cumple esas expectativas institucionales pero sí cumple unas expectativas que le hacen funcionar, ser funcional en su entorno...”*

(GT Profesionales, Toledo)

Al hablar de la **ruptura del consenso a la hora de acordar los objetivos de integración**, los profesionales hacen hincapié en las mencionadas situaciones en que los criterios de integración están alejados de las necesidades individuales. Por un lado, por la confrontación que observan entre los estándares importados a la hora de establecer los criterios de tratamiento, rehabilitación e integración (fundamentalmente se refieren a la línea iniciada por Liberman y que tanta presencia tiene en el sector), y la necesidad de adaptarse a las peculiaridades locales, que en muchas ocasiones aconsejarán ser más flexibles con las “doctrinas Liberman”.

- *“Moderador: Y decís, si no he entendido mal, que puede haber ciertos conceptos de lo que significa la integración ¿No? ¿Cuáles serían las principales diferencias en esas concepciones de la integración? Y sobre todo, ¿en qué medida es diferente a lo que los propios usuarios y a lo que la propias familias entiende por integración?*

- *Pues mira, como ha dicho ella, lo que diga el libro, jeje*

- jeje

- Lo que diga Liberman

- jaja

- *Un poco los estándares vienen por modelos que exportamos, realmente...no, es importamos...*

- Importamos

- *...por modelos que importamos. Claro, la reforma psiquiátrica en España se hace mucho más tarde, la psiquiatría comunitaria entendida como la entendemos ahora es muy novedosa y claro, en Castilla - La Mancha en el 2000 se pone el primer plan de salud mental. Es decir, realmente lleva ¿Qué? ¿Nueve años el programa de salud mental?. Entonces todo lo importamos, todo lo importamos, ¡Y no tienen nada que ver! Es orientativo, a nivel conceptual puede ser muy práctico, muy útil, a nivel teórico...pero la praxis es otra cosa, es decir, nosotros deberíamos empezar a generar creación científica, no científica porque yo no estoy a favor de la evidencias... (...) ...aparte se utiliza siempre el concepto de integración comunitaria*

siempre asociado a recursos. Absurdo. El concepto de integración comunitaria es amplísimo y pasa por todo lo que hace un centro de rehabilitación.”

(GT Profesionales, Toledo)

Por otro lado por lo que entienden que debería ser un proceso de integración real (más ajustado a las necesidades y los condicionantes de cada usuario), frente al “manejo de recursos” y despliegue de actividades que suele primar en los CRPSL. De nuevo podemos encontrar quiebras entre la necesidad (enunciada por los propios usuarios y sus familiares) de que las personas con enfermedad mental estén “ocupadas” y creen rutinas diarias para llevar mejor sus enfermedades, y la autoexigencia de los profesionales en el sentido de que tales “ocupaciones” estén orientadas de la mejor manera posible para que puedan ser provechosas en relación con el proceso de integración del usuario, y no como mera forma de “pasar el tiempo” para no pensar en otras cosas.

- *“Hay personas que no tienen enfermedad mental y optan por distintos planteamientos de vida, eso también habría que respetarlo...
 - Eso también
 - Claro, eso es cierto
 - ...que no tiene que ser a la fuerza*
- *Si uno dice integración... ¿Qué es integración? ¿Irte a la comunidad, a... tomar café con gente o quedarte en casa viendo la tele? ¿Eso es aislamiento? Oye, a lo mejor a mí me gusta pegarme las tardes en mi casa viendo...yo qué sé, la telenovela
 - jaja
 - Ya
 - Muchas veces, creo que ahí...
 - Fallamos
 - Que fallamos
 - Sí, metemos la pata hasta aquí
 - Ahora haz esto, ahora lo otro y ahora lo otro...
 - Queremos apuntarles a mil cosas...
 - Es que no lo haces ni tú.*
- (...)*
- *...hay un curso de nosequé, hay que hacerlo ¿Pero por qué?
 - jaja, cuantas más cosas hagas más integrados estás*
- *...y a veces que a lo mejor tú estás integrado en tu casa, jeje, contigo mismo, con tu sofá, es que la verdad...
 - Claro.”*

(GT Profesionales Albacete)

*“Nosotros dijimos, dije vale, voy a hacer un estudio, un estudio un poco casero sobre eso que me piden y nos tiramos el primer años de integración comunitaria estudiando ¿No? los casos, realmente el uso, y el uso de la población normalizada, realmente una media de la población normalizada, qué uso hace. Y claro, nos daba que nuestros usuarios, si nos ceñimos a usos de recurso están integrados en la comunidad, se terminó el problema. Claro, luego pasamos instrumentos de análisis de la red social y ahí se cae. Es que a mí, que un usuario utilice un recurso normalizado, estructurado...

- No te garantiza...*

- *...no me garantiza que amplíe su red social, absolutamente para nada. Él puede llegar, sentarse, si es de pintura pinta y cuando ha terminado el curso no ha hecho absolutamente, no ha tenido absolutamente ninguna integración social ¿Por qué? porque tiene dificultades en habilidades sociales*

- uhm. Claro

- ...o porque tiene dificultades en AVDs, o porque tiene un deterioro cognitivo o porque no le importa una mierda la pintura, es decir, entre otras cosas. O porque su dinámica en el pueblo es distinta, es decir, hay que entender las dinámicas de ciertas localidades. Hay dinámicas muy familiares, donde la red social es muy reducida porque dices, sólo está la familia. Vete a cualquier persona de ese pueblo, son dinámicas exclusivamente familiares. Es que son 300 habitantes y todos son familia ¿De dónde voy a sacar yo amigos? Es decir, son cosas tan absurdas y que se nos exigen a los profesionales que, que...”

(GT Profesionales, Toledo)

En esa misma línea de análisis, **desde los profesionales se llega a cuestionar la importancia central del trabajo como icono de la rehabilitación y la integración**: ¿por qué asumir en todos los caso que rehabilitar e integrar equivale a trabajar? Si es necesario adecuar los objetivos de integración a las especificidades de cada caso, mantener la aspiración de encontrar trabajo como máximo exponente o meta final de toda rehabilitación, puede constituirse en algo contraproducente para los usuarios cuyo estado no permite una plena integración en el mercado laboral, pero pueden dar pasos de otro tipo que para su propio proceso de rehabilitación no serán nada desdeñables. En este sentido, un posicionamiento positivo y optimista por parte de los profesionales, que contribuya a reforzar la autoestima y las ganas de superación de las personas con enfermedad mental, no puede reforzar la ilusión de la integración laboral como única o máxima prueba de rehabilitación, pues en esa ilusión colectiva descansan buena parte de las desilusiones particulares.

- “Hay cosas que tiene que ver con cuestiones de indicadores de calidad y demás, pero hay otras cosas que tienen que ver con la rehabilitación. Todo el concepto de recuperación, por ejemplo, está pensado en que el usuario – la definición de Liberman, eh – y las revisiones que se están haciendo a que el usuario...eh, para que esté recuperado es que tiene que trabajar, el discurso de la normalización ¿Por qué todo el mundo tiene que trabajar? Es que es así...”

- Claro

- Sí

- Es que de hecho no todo el mundo tiene que trabajar y no todo el mundo trabaja

- ...y no todo el mundo trabaja

- Entonces es...yo creo que sí podemos escapar en cierto sentido de este tipo de imposiciones.”

(GT Profesionales Toledo)

Todas estas cuestiones, basadas en una visión más crítica de los procesos de rehabilitación e integración de las personas con enfermedad mental (pero que tampoco desdeñan los avances, debemos remarcar), concluyen en dos aspectos a partir de los cuales considerar que estaríamos en mejor disposición para afrontar la tarea.

En primer lugar, la necesidad de abordar la **consolidación de una más fuerte y mejor definida “cultura rehabilitadora” entre los profesionales, especialmente entre los de menor grado** (según apuntan, principalmente desde la posición de los coordinadores). De nuevo nos enfrentamos a la premisa de aunar objetivos, establecer prioridades y consensuar protocolos de coordinación, al tiempo que se intenta atender las especificidades que aconsejan tratamientos más individualizados.

“También reivindicaría que a muchas personas se les exija desde este punto de vista más cualificación o más impregnación de lo que es la filosofía rehabilitadora.”

(GT Profesionales, Albacete)

En segundo lugar, **procurar mayores dosis de “autodeterminación” del usuario**, en el sentido de que éste tenga la posibilidad de participar más en las decisiones que atañen a su propio proceso de rehabilitación. Tal cosa puede ser posible o no, pero no puede ser descartada desde el inicio, ni asumirse como lógica y habitual. Por ello, desde los profesionales se señala la necesidad de “aprender a escuchar” a los usuarios, y a ser menos sobreprotectores y paternalistas con ellos.

- *“Se procura recoger sus expectativas siempre*
- *Y cada vez más, porque al principio siempre tendemos a “Esto, esto, esto” Ahora ya, poco a poco...*
- *Escuchamos más*
- *...escuchamos más, pedimos más opinión, dejamos que ellos forme parte de su PIR*
- *Sí*
- *Sí*
- *Y yo no sé vosotros, también hay diferencias entre profesionales*
- *Claro, sí*
- *Esto es lo que no se puede...*
- *Hay distintos estilos, los hay más autoritarios y más... no permisivos, sino más centrados en la persona y...*
- *Yo creo que deberíamos tender más a escucharlos, que el usuario nos dé los objetivos a dónde quiere llegar. Es decir, a lo mejor antes vienen y te dicen “No, es que quiero trabajar”, y para ti es una expectativa... ¿Cómo va a trabajar? Entonces... no tirar por la borda lo que el usuario te está diciendo y tú ves que es un objetivo que jamás se va a cumplir. Pero bueno, puedes ajustarlo de alguna manera ¿no? O intentar que la persona vea que haciendo otro tipo de cosas...u objetivos más pequeñitos. Porque claro, a veces las cosas que te dicen, comparado con lo que ellos puedan llegar a ser... o “Que me quiero casar, formar una familia” y ni siquiera sale de casa. Empiezas a tener relaciones, conociendo a compañeros o... hay que llegar ahí, entre usuarios y profesionales...*
- *Yo creo que se lo damos todo demasiado...”Oye, a ver si estás de acuerdo con esto que he diseñado...” Como ellos normalmente no tienen iniciativa de decírtelo o los objetivos a veces no son realistas, desajustados, pues nosotros se lo damos casi hecho “¿Estás de acuerdo?” Muchas veces ni se han enterado de la mitad de las cosas que les has dicho. Hay unos que sí, otros que no*
- *...tú se lo plantas, y yo creo que ahí debemos de aprender a escucharles*
- *Dejarles tiempo, yo creo que muchas veces queremos ir tan rápido que no les dejamos a ellos tiempo*
- *uhm, sí*
- *A que valoren, que piensen, que digan lo que quieren. Y queremos que el primer día que los veamos tengan unos objetivos claros. “¿Qué esperas que te ofrezcamos, qué vamos a conseguir?” Claro....hay que estar siempre atentos a las necesidades que te va planteando esa persona*
- *Hay que escuchar, claro, sí. Tenemos que aprender más a escuchar. No tanto hablar nosotros, escuchar*
- *Sí, eso también es un fallo*

- Porque a lo mejor, aunque sea... "Necesito comprarme unos zapatos", que muchas veces no damos importancia a lo que está diciendo y realmente para ellos ir a comprarse unos zapatos y que le apoyes (...) es mucho más importante, es uno de los objetivos que tenemos que tratar. No que consiga un empleo o tenga...pequeñas cosas, y así puedes ir ganando terreno con ellos."

(GT Profesionales, Albacete)

"Los usuarios te lo transmiten, te dicen, que bueno "Tú sabrás pero yo de esto paso olímpicamente", es decir, que luego no respetamos sus derechos tampoco, derecho a la autodeterminación, en qué medida usuarios que tienen problemas ¿No? A la hora de... a nivel cognitivo les damos esa opción de autodeterminación y a lo mejor nos pasamos, bien por paternalismo, por una (...) de determinadas técnicas o de determinados objetivos, ¿No?"

(GT Profesionales, Toledo)

PARTE IV. CONCLUSIONES

Afrontamos el final del presente informe con la necesidad de recapitular y resumir una información ingente y rica en matices. Para ello planteamos, de forma sintética, las que son **líneas transversales que recorren los discursos y argumentos analizados, que se constituirán en objetivos prioritarios en relación con las políticas de intervención con personas con trastorno mental grave, así como con sus cuidadores formales e informales.**

PROCESOS, ILUSIONES Y EXPECTATIVAS

Como ocurre con cualquier otro tipo de enfermedad, cada persona establecerá una relación distinta con la misma en función de sus circunstancias personales, del momento de la vida en que se manifieste, de su contexto familiar y territorial, de la manera en que evolucione la misma, etc. Por ello no podemos englobar a todas las personas con enfermedad mental en un mismo saco, de igual manera que no podemos pretender que el tratamiento y la relación con personas que sufren una misma patología sea el mismo, sin atender a las mencionadas especificidades.

Partiendo de tal premisa, sí estamos en disposición de plantear algunos procesos que tienden a ser comunes en función de la fase terapéutica en la que se encuentra la persona con trastorno mental (fase previa, intervención o seguimiento), que en la mayoría de los casos resultan sintomáticos de la manera en que las personas con enfermedad mental, su círculo más cercano y el conjunto de la sociedad, interpretan y se relacionan con enfermedades de este tipo. Así, en relación con la manera en que los usuarios se acercan y emplean la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha, cabe destacar dos aspectos.

En primer lugar, que aún existen importantes barreras para la aceptación normalizada de la enfermedad mental, tanto a nivel social como personal, que provocan que en determinados casos el acercamiento a la red de Salud Mental no se realice con la rapidez y la naturalidad que requeriría un adecuado tratamiento preventivo y paliativo. Reticencias y temores que, según explican los propios implicados (tanto personas con trastorno mental como sus cuidadores formales e informales), parecen agudizarse en zonas rurales como son las que caracterizan a buena parte de Castilla-La Mancha. En cualquier caso, el avance en la supresión de estas reticencias es palpable, aunque conviene seguir poniendo el dedo en la llaga para reducirlo a su mínima expresión.

En segundo lugar, que en lo que respecta a la red de Salud Mental, los recursos que tienen que ver con los procesos de rehabilitación, con la FSCLM como institución que abandera los mismos, son percibidos por sus usuarios no sólo como complemento perfecto para los tratamientos farmacológicos que encuentran en psiquiatría, sino como auténtico eje sobre el cual sustentan la mejora de su calidad de vida en relación con la convivencia con la enfermedad mental. Fundamentalmente porque suponen un recurso que, desde sus percepción y en líneas generales, podríamos denominar “más amable” que el de psiquiatría, en buena parte por la relación cercana que establecen y mantienen con la mayoría de los profesionales del sector (presencia y cercanía como elementos más destacados). Pero también, no podemos obviarlo, porque el tratamiento psiquiátrico y farmacológico *se da por hecho* (sin él, el resto no tiene sentido), mientras que los recursos que aporta la FSCLM suponen un apoyo relativamente nuevo, que ofrece nuevos horizontes y esperanzas.

Esos nuevos horizontes provocan que las posibles reticencias iniciales ante el acercamiento a los recursos de la Fundación (*qué dirán, con qué tipo de personas me juntarán, etc.*) tiendan a

transformarse en ilusiones que, bien manejadas, contribuyen al proceso de rehabilitación de los usuarios. A la cabeza de tales ilusiones se encuentra, sin duda alguna, el hecho de sentirse (en muchos casos por primera vez) entendidos, escuchados, arropados. En contextos como los CRPSL encuentran la comprensión y cercanía que propicia un sentimiento de pertenencia e identidad nuevo para muchas de las personas con enfermedad mental. En tales espacios no se sienten “raros”, ni observados, ni juzgados... A partir de tal percepción, el riesgo implícito se lee perfectamente entre líneas: en muchos casos ese refuerzo de su identidad se apoya exclusivamente en su condición de personas con enfermedad mental que por fin se encuentran a gusto entre iguales (“mi gente”), y no tanto en su condición de individuos cuya integración social debe ser tan natural como la de aquéllos con cualquier otro tipo de problema de salud; es decir, que el propio proceso y contexto a partir del cual las personas con trastorno mental comienzan a pasar de los temores a la ilusión se constituya en el germen de cierto aislamiento social, no sólo cimentado en el estigma percibido sino también en una tendencia a crearse una burbuja de protección ante lo ajeno.

La relación con los recursos de rehabilitación en función de la fase terapéutica del usuario también nos permite percibir un proceso que juega con la tensión entre la mencionada ilusión ante nuevos horizontes y nuevas salidas, y el choque con la realidad que supone ser progresivamente más consciente de las dificultades que implica la integración social cuando padeces una enfermedad mental grave. Ello se traduce en una evolución de las expectativas de buena parte de los usuarios, que sin duda deben ser tenidas en cuenta a la hora de encarar sus procesos de rehabilitación e integración.

Estando el trabajo a la cabeza de los deseos, expectativas y demandas de las personas con trastorno mental grave en su conjunto, lo cierto es que la ilusión en torno a la consecución de tal objetivo, sin dejar de existir, se modifica de forma importante a lo largo del proceso terapéutico de los usuarios. Principalmente porque progresar en el proceso de rehabilitación, que supone también avanzar en la percepción y asimilación de todas las dificultades que implica la integración social, provoca en no pocos casos algunas variaciones en las prioridades de buena parte de las personas con enfermedad mental. Así, frente a la idealización que supone la completa integración laboral en las fases previas de los procesos de rehabilitación (alimentada también por el contexto), en fases más avanzadas, seguramente influidas por el proceso vivido y la edad, podemos encontrar posturas que, sin restar importancia a tal integración laboral (en muchos casos más desde una perspectiva meramente ocupacional), priorizan aspectos como la capacidad de relacionarse con el entorno (poder mantener una conversación de forma natural, poder atender las rutinas diarias, poder compartir el ocio...), como etapa previa y esencial sin cuyo cumplimiento la existencia de cualquier otra expectativa puede llegar a resultar contraproducente para el proceso de rehabilitación.

Por su parte, los cuidadores informales (en general los familiares) de las personas con enfermedad mental encuentran en los recursos de la red de Salud Mental y Rehabilitación una ayuda hasta hace poco insospechada, que les “alivia” y reduce la “carga”. Por ello, en términos generales sus expectativas tienden a circunscribirse al terreno de la ayuda instrumental, al cuidado puntual e inmediato de los familiares a su cargo, y a la garantía de que existan suficientes recursos de apoyo para el momento en que ellos falten o no puedan hacerse cargo de las personas con trastorno mental grave. En definitiva, que les ayuden a manejar y sobrellevar mejor un problema ante el que nadie se siente preparado, que resulta tremendamente desconocido, y frente al que toda ayuda parece poca.

LA CARGA Y LA CULPA

La convicción de vivir en una sociedad que no entiende la auténtica realidad de las enfermedades mentales, y la “burbuja” en que se constituyen los centros de día y diversos recursos de la red de Salud Mental, así como unos círculos familiares tendentes a la sobreprotección, provoca que el sentimiento general de las personas con trastorno mental grave gire en torno a la sensación de aislamiento.

Lo que conviene destacar es que si bien es cierto que el contexto social y la generalización de un estigma aún no superado otorgan suficientes elementos a partir de los cuales poder explicar esta tendencia al aislamiento, existe un importante componente de voluntariedad (que algunos llamarán inevitabilidad, a modo de profecía autocumplida) en la manera en que se articula ese aislamiento. Evidentemente, poco se puede objetar a personas que llegan a sentirse *derrotadas* por una incompreensión social (incluso entre los círculos más cercanos) que deriva en la necesidad de apartarse de las miradas incómodas y los dedos que señalan por la espalda; pero resulta esencial tener en cuenta la realidad de estos procesos de autoaislamiento, pues sólo intentando vencerlos se logrará otorgar mayor visibilidad a los problemas asociados a la enfermedad mental.

En este sentido, es muy importante comprender que los procesos de voluntario aislamiento de las personas con trastorno mental grave tienen origen, en buena parte de los casos, en el sentimiento de culpa que arrastran a lo largo de todo su proceso terapéutico. Culpa sustentada sobre la convicción de ser una carga para sus familiares y otros cuidadores informales, de que todo el mundo está pendiente de ellos, de ser dependientes, de que resultan una presencia incómoda para su círculo más o menos cercano, incluso de que sus cuidadores formales (profesionales formados para ello y cuyo objetivo no es otro que el cuidado y rehabilitación de personas como ellos y ellas) están más pendientes de ellos y ellas de lo que querrían, o de lo que necesitan. Sobre tales convicciones, sin duda multiplicadas por el hecho de que la sociedad no se muestra especialmente paciente y comprensiva con las personas que padecen enfermedades de este tipo, descansa la intención de “no molestar” que no es otra cosa que el primer paso del mencionado aislamiento.

Sin duda la familia desempeña un papel muy importante en estos procesos, y es evidente que el sufrimiento y la preocupación que impregna al núcleo más cercano a los casos de enfermedad mental grave, junto al desconocimiento que aún se tiene de estas enfermedades, marcan de forma esencial el “clima” que acompañará al proceso de rehabilitación, fundamentalmente en los primeros años del mismo. Las personas con trastorno mental grave son perfectamente conscientes de que sus cuidadores informales (padres, madres, hermanos, hijos) lo pasan mal, y ello multiplica el propio sufrimiento y el señalado sentimiento de culpa, como si la situación fuera fruto de su responsabilidad o incluso de su voluntad.

No resulta fácil aceptar y entender un caso de enfermedad mental grave en el seno de la propia familia, del círculo más cercano. Incluso una vez aceptado, y sin dudar de la máxima implicación y mejor predisposición de los actores en juego, los cuidadores informales asumen que enfermedades de este tipo “hipotecan” su vida, exigiendo una dedicación y abnegación que limita cualquier tipo de desarrollo personal al margen del cuidado de la persona a su cargo.

Tal conclusión resulta fácilmente comprensible en función de lo complicado de “naturalizar” o “normalizar” enfermedades de este tipo en una sociedad que aún parece poco formada al respecto y, salvo en los casos en los que su presencia afecta al núcleo más cercano, asume la enfermedad mental como algo ajeno, extraño y de difícil comprensión. Pero, como señalan muchos técnicos y cuidadores

formales, la misma asunción camina en el filo de la navaja que puede suponer el que derive en una excesiva tendencia a la sobreprotección, el aislamiento (una vez más) y, por todo ello, la anulación del necesario empoderamiento de personas que también necesitan participar de la forma más autónoma posible (evidentemente, habrá casos y casos) de su proceso de rehabilitación e integración.

ESTIGMA ESTRUCTURAL Y ESTIGMA INTERNALIZADO

Muchos de los aspectos señalados provocan la mencionada tendencia a la “invisibilidad” aparente de la enfermedad mental, pero conviene hacer especial hincapié en la manera en que se manifiesta el “estigma” en torno a este tipo de trastornos, pues condiciona no sólo esa invisibilidad, sino que recorre transversalmente todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad mental en función de sus distintas caras.

En primer lugar, resulta evidente que existe un estigma estructural y generalizado, fundamentalmente basado en el desconocimiento, la falta de empatía, la desinformación y el temor a lo desconocido. La enfermedad mental arrastra años de “mala prensa”, que la asocia a episodios de violencia y marginalidad, al tiempo que le atribuye un universo simbólico que la aleja de lo que popularmente se interpreta como una enfermedad “normal”, como el resto de enfermedades. Frente a patologías directamente asociadas a cuestiones físicas o biológicas (que todo el mundo “entiende”), lo que ocurre “en la cabeza” resulta mucho más extraño y ajeno, y llega a encuadrarse entre las consecuencias de personalidades particulares, “formas de ser”, e incluso actitudes voluntarias (consumo de determinadas sustancias, pasajes de rebeldía juvenil, etc.).

Para superar este estigma estructural falta mucha información y formación social al respecto (en muchos casos también mucha predisposición), y tal proceso se interpreta como de largo plazo. En relación a esta cuestión, los actores directamente implicados (personas con trastorno mental, cuidadores formales e informales) señalan dos aspectos esenciales: la importancia de una sensibilización social a todos los niveles; y la importancia de los medios de comunicación, cuyo papel ponen en tela de juicio en base a lo que consideran es un ejercicio de desinformación fundamentada en el sensacionalismo y la crónica de sucesos (asociar la enfermedad mental, de forma directa y casi exclusiva, a los episodios de violencia en los que se pueden ver envueltas algunas personas con trastorno mental... y otras que no). En definitiva, la necesidad de dotar de auténtico contenido a la palabra “sensibilización” respecto a la enfermedad mental, de extenderla a todos los estratos sociales atendiendo a las características de los mismos, de cuidar de manera profesional los canales a partir de los cuales se transmite, y de elegir a los actores verdaderamente legitimados para llevar a cabo tal labor.

Lo que resulta más sorprendente es que el estigma estructural del que venimos hablando también afecta a los propios familiares de las personas con enfermedad mental y a los profesionales del sector de la Salud Mental y la Rehabilitación. Y esto es algo que reconocen los propios protagonistas, en un ejercicio de auto responsabilización (aunque la culpa individual parezca diluirse en el colectivo) que, sobre todo entre los familiares, tiende a situarles en una tesitura de mayor comprensión respecto a las incomprensiones externas (“yo tampoco entendía esta enfermedad”, “yo también tuve dudas”).

Como parte de una sociedad bastante desinformada en relación a la enfermedad mental, los familiares que se han encontrado con casos cercanos de trastorno mental parten de la misma situación de confusión y desconcierto ante lo desconocido que podría mostrar el resto de ciudadanos. En este

sentido, la proximidad con la enfermedad mental les ha curtido, y la evolución personal que experimentan a lo largo de su historia de vida es evidente.

Más preocupante (aunque igual de importante) es el reconocimiento de parte de los profesionales de la rehabilitación de la existencia de ciertos niveles de estigma incorporado a la profesión. Lo cierto es que suelen derivar tal situación a la rama “medicalizada” de la Salud Mental (psiquiatras con escasa empatía con los pacientes y con poco respeto por las bondades de un enfoque psicosocial de la rehabilitación, así como por la profesionalidad de sus técnicos) y a un Sistema Sanitario que sigue situando la salud mental a la cola de la salud general (servicios de Atención Primaria escasamente preparados para la detección prematura de trastornos mentales, deficientes derivaciones a servicios especializados, etc.). Sólo en cuestiones relativas a los términos en torno a los cuales ha de establecerse la “cultura rehabilitadora” parecen asumir los profesionales de la rehabilitación formar parte de ese estigma estructural que tanto daño hace a las personas con enfermedad mental.

Como ya apuntamos, buena parte del estigma descansa en lo que parece ser una tendencia implícita a la responsabilización de la persona con trastorno mental grave de las patologías que sufre y las consecuencias que implica, como si hubieran podido evitar ser objeto de su enfermedad. Este planteamiento no es ajeno a las personas con trastorno mental, que pueden llegar a vivirlo desde el tormento que causan las incertidumbres sobre las propias posibilidades de manejar la enfermedad, la falta de autoestima, y la observación del sufrimiento y la incompreensión en su círculo más cercano. Por tanto, estigma estructural que retroalimenta el mencionado sentimiento de culpa y que, además, dota de sentido a otro tipo de estigma, que es el que experimentan las propias personas con enfermedad mental: el estigma internalizado o autoestigma, basado en la autoculpabilización, el aislamiento, y la asunción de la incompreensión (*no somos todos iguales y hay que aceptarlo*, como dicen en uno de los grupos realizados).

INTEGRACIÓN Y REHABILITACIÓN

Para las personas con enfermedad mental, así como para sus cuidadores formales e informales, la meta de todo el proceso de convivencia con la enfermedad no será otra que la mejor rehabilitación posible, y la integración en una sociedad que aún no parece del todo preparada para ello. La cuestión esencial, que además resulta palpable a partir de lo desarrollado a lo largo del informe, es que no todo el mundo implicado parece entender lo mismo por ambos conceptos, lo cual condiciona el acercamiento y la relación entre los agentes implicados, y provoca tensiones en la confrontación entre las políticas institucionales y los procesos individuales.

Existe una línea que recorre transversalmente todas las cuestiones relativas a la rehabilitación y la integración, en ocasiones de manera velada, otras veces de forma muy explícita. Es la que tiene que ver con la convicción de que se tienden a generalizar estrategias de rehabilitación cuando los procesos se viven de manera individual y las circunstancias personales, familiares, territoriales, sociales y culturales, condicionan de manera esencial la forma en que cada persona con trastorno mental grave puede y debe encarar su rehabilitación. En este sentido, es evidente que se produce un desencuentro entre la necesidad de establecer los protocolos necesarios para poder sistematizar y trabajar en red, y la de considerar cada caso de forma individualizada, pues lo que vale para uno, o lo que vale para muchos, no tiene por qué valer para todos.

Tensión entre las metas de largo plazo, en muchas ocasiones consideradas como utopías perjudiciales para que los procesos de rehabilitación avancen paso a paso, sin saltarse etapas ni provocar fatales frustraciones entre quienes no “avanzan” como preveían, y las de corto plazo, en no pocas ocasiones protagonistas de las principales demandas de las personas con enfermedad mental y sus familiares: ayudas instrumentales, terapias ocupacionales, compañía, atención, consejo profesional... En definitiva, ayuda para poder avanzar, al ritmo que sea o que se pueda, y sin obcecarse con un futuro que tiende a intuirse incierto.

A la cabeza de esas metas de medio y largo plazo, y constituyéndose en el auténtico icono de la integración, se sitúa el trabajo. Resulta habitual que ante la pregunta de “¿qué significa estar integrado y cómo se consigue?”, las personas con trastorno mental señalen al trabajo como el elemento que lo propicia, seguido (a una distancia importante), por la vivienda y la constitución de una familia propia. Objetivos que implican una expectativa de autonomía total, que propiciaría liberarse de la culpa que provoca la dependencia de la familia.

El trabajo, sobre todo en las primeras fases terapéuticas, se antoja un objetivo alcanzable y definitivo, a pesar de que buena parte del entorno social y personal (por no hablar del propio mercado laboral) emiten continuos mensajes en contra de tal idea. También existe una visión más desencantada desde personas con trastorno mental cuyo proceso personal con la enfermedad viene de más lejos y pueden haber experimentado, en mayor o menor grado, esa “integración” en el mercado laboral: *no estamos preparados para integrarnos en un mercado que no está dispuesto a hacer el esfuerzo de aceptarnos, no podemos seguir el ritmo que se requiere, no podemos subsistir con lo que nos pagan, etc.*

Por supuesto que el trabajo resulta un elemento esencial en el desarrollo y en la integración de cualquier persona, tenga una enfermedad mental o no. Y por supuesto que su valor va más allá de la mera capacidad de subsistencia a partir del sueldo, pues se constituye en un elemento de primer orden en la construcción identitaria, más aún entre personas con una marcada falta de autoestima, y que necesitan sentirse responsables y dueños de sus rutinas para avanzar en sus procesos de rehabilitación. Por no hablar de que es un derecho en sí mismo (el derecho al trabajo), que tienen como ciudadanos y que debe ser respetado con independencia de que su situación aconseje que se articule o adapte de una u otra manera.

Lo único que conviene señalar es que, a partir de tales convicciones, no parece conveniente fiar todo a una única carta, la carta del trabajo como elemento necesario, y suficiente en la integración de las personas con trastorno mental grave, pues existen más niveles de integración, más etapas de rehabilitación, y más metas que alcanzar, que en sí mismas pueden constituir pequeños logros cuya visión de conjunto puede constituir un auténtico “éxito” tanto para los usuarios como para sus cuidadores formales e informales (de nuevo, una visión más individualizada de procesos que tienden a generalizarse). Y con ello no queremos señalar que los profesionales de la rehabilitación sean los únicos y máximos responsables de que la visión del trabajo como meta única pueda truncar metas “inferiores”, pues lo cierto es que el clima instalado en tal sentido responde al imaginario colectivo que conforman todos los agentes implicados, personales o institucionales.

Frente al trabajo, existe un discurso emergente que destaca la importancia central del ocio como espacio esencial de integración, pues propicia las relaciones y la socialización informal que quizás en otros contextos no se produce. Espacio y momento para romper muchas barreras y buena parte del aislamiento, para conocer otras realidades y abrirse a un mundo que no suele ser excesivamente amable con las personas con trastorno mental. En buena parte de las actividades de ocio encuentran

precisamente los profesionales y técnicos las mayores dificultades para “manejarse” con los usuarios, pero también muchos de los elementos que propician algunos de los avances más evidentes para determinados procesos de rehabilitación. Por ello conviene resaltar en este momento la queja emitida entre algunos técnicos en el sentido de que, en momentos de dificultad (como el actual, en referencia a la crisis económica que sufrimos), son las actividades o recursos encuadrados en los espacios de ocio las primeras que se suprimen, algo que da muestra de las prioridades de un sistema que muchas veces no escucha a sus profesionales todo lo que debiera.

Como señalan los profesionales, en la propia red de Salud Mental de la que forman parte se pueden encontrar muchos de los elementos a partir de los cuales entender mejor por qué la integración de algunas personas con enfermedad mental no es todo lo buena que se desearía. Es palpable que en Castilla-La Mancha se ha avanzado “mucho” (según reconocen los protagonistas) en la atención de los trastornos mentales, y que las personas que los sufren cuentan con más recursos que nunca para afrontarlos de la mejor manera posible. Ello también provoca que los usuarios de la red de Salud Mental tiendan a emprender procesos de rehabilitación que más que caminos enfocados a la integración social parecen *procesos de estancia* en el manto de apoyo que les propicia la propia red. Es decir, que estaríamos ante un número importante de usuarios institucionalizados, tanto como consecuencia del temor que tienen ante la idea de dejar de pertenecer a una red que les acoge y apoya de forma permanente (con lo que ello puede suponer como ruptura en su proceso para salir del aislamiento y abrirse a otras opciones de integración), como fruto de que ese mismo sistema que les protege, en ocasiones, no ha alcanzado todavía los recursos o estrategias para otorgar progresiva autonomía a los usuarios que lo requieran. Por supuesto que existirán personas con trastorno mental que no tengan más remedio que responder al perfil de usuarios institucionalizados, en base a su grado de deterioro; pero otros quizá no tanto.

Precisamente una de las estrategias para evitar tal institucionalización, señalada también de forma explícita por los profesionales, será el empoderamiento de los usuarios. Empoderamiento ante los profesionales de la rehabilitación y ante sus propias familias, como proceso a través del cual las personas con enfermedad mental estarían en disposición de ser más autónomas y de participar mucho más de todas las cuestiones y decisiones relativas a su proceso de rehabilitación e integración, dejando de ser meros espectadores de su propia enfermedad, inmersos en un círculo (cómodo por lo general) en el que parece que las decisiones, los objetivos, las metas, y los pasos necesarios para conseguirlos, ya están tomados de antemano.

LOS PROFESIONALES DE LA REHABILITACIÓN Y EL TRABAJO EN RED

Entre los profesionales, como es lógico, encontramos una perspectiva mucho más centrada en aspectos técnicos de la rehabilitación y el funcionamiento de la red de Salud Mental de Castilla-La Mancha, pero también un discurso plagado de reivindicaciones laborales (cuando menos dudas sobre el adecuado funcionamiento de determinados mecanismos de trabajo en el sector).

En relación con el trabajo en red, esencial para aprovechar de la mejor manera los recursos disponibles y atender adecuadamente a los usuarios, la percepción general no parece ofrecer excesivos motivos de alarma. Pero existen dos aspectos señalados como puntos débiles que conviene tener en cuenta, no sólo como elementos a mejorar en sí mismos sino, más bien, como síntomas de determinadas formas de entender el trabajo en Salud Mental.

Por un lado se alude a algunos problemas en relación con la coordinación del trabajo en red (línea de flotación del mismo, por otro lado), aunque tales problemas se interpretan mucho más acuciantes en la “confrontación” entre el ámbito más sanitario de Salud Mental (psiquiatría) y el área de Rehabilitación en el que se situaría la Fundación. Es decir, que al mismo tiempo que entre los profesionales de la rehabilitación parece existir un entendimiento básico a la hora de trabajar de manera coordinada, emerge un discurso que incide en que precisamente esa labor que realizan no es del todo entendida ni aprovechada por una red de Salud Mental que en ocasiones no facilita la coordinación tanto como sería necesario, ni entiende la necesidad de trabajar de manera conjunta y complementaria. Y ello se considera que deriva en que algunos usuarios puedan estar más descuidados de lo que debieran, sus procesos de rehabilitación avancen de manera más lenta de lo que podría, y existan importantes lagunas a la hora de procurar la necesaria detección temprana de casos de trastorno mental grave.

Por otro lado se señala que la manera en que se articula la coordinación del trabajo en red, en ocasiones, actúa como lastre para la propia red. En este punto se refieren en concreto a los “protocolos” necesarios para realizar el trabajo cotidiano y gestionar cada caso, que por lo general tienden a ser interpretados como corsés que dificultan el avance, propician excesivas responsabilidades burocráticas que impiden mayor contacto directo con los usuarios (no podemos dejar de señalar que una de las explícitas demandas de los usuarios incide en la idea de que muchos técnicos realizan excesivo “trabajo de despacho”) y, sobre todo, alejan de forma peligrosa la manera en que se concibe la gestión de la rehabilitación con la praxis de la misma y con la necesidad de procurar una mayor particularización de los procesos. Como ya apuntamos, esencial tensión (que en sí misma puede entenderse como una contradicción), entre la necesidad de sistematizar para poder coordinar el trabajo, y la aconsejable flexibilidad que procure atender de la mejor manera posible a cada usuario.

Asociados a la manera en que se insertan los protocolos en el trabajo cotidiano de los profesionales de la rehabilitación, surgen algunos aspectos que componen parte de las reivindicaciones laborales de estos profesionales: la necesidad de atender una gran cantidad de protocolos y de “rendir cuentas” provoca un nivel de ocupación tal que, unido al propio desarrollo diario del trabajo directo con los usuarios, procura un exceso de trabajo que hace que entre los técnicos se transmita la sensación unánime de estar desbordados. Desbordamiento en relación con las tareas que además multiplica el riesgo intrínseco asociado a una profesión con un alto componente de implicación emocional.

También a la sensación de desbordamiento y a los problemas de coordinación se une otra de las principales reivindicaciones laborales de parte de los técnicos del ramo. Nos referimos a lo que entienden es una difusa diferenciación entre algunos perfiles y competencias profesionales dentro de la rehabilitación. Cuando el trabajo desborda, muchos profesionales asumen su condición de chicos o chicas “para todo”, tendencia alimentada por la dificultad de un mercado laboral que se aprovecha de jóvenes sin salidas profesionales que se instalan en la precariedad que caracteriza al sector que nos ocupa (como a otros muchos). Por decirlo de manera simple y en base a la idea que transmiten los propios profesionales: o te adaptas a las condiciones laborales que ofrece el sector (asumiendo la flexibilidad y temporalidad de los puestos, el “baile” de responsabilidades, el trabajo por debajo o por encima de la cualificación, el reducido sueldo...), o te buscas otra cosa. Es evidente que este desajuste entre perfiles profesionales repercute sobre los usuarios.

Como telón de fondo de todos estos aspectos señalados, entre los profesionales de la rehabilitación emerge de forma muy clara la convicción de no sentirse reconocidos por un sistema y una red de Salud Mental que, por otro lado, aprovecha de forma evidente los puntos fuertes de un perfil profesional relativamente nuevo (joven, dinámico, creativo, con iniciativa). Reconocimiento que pasa por cuestiones

salariales, pero no se queda ahí: frente al icono de la profesionalización en Salud Mental que representan la psiquiatría, los profesionales de la rehabilitación se sienten minusvalorados y en no pocas ocasiones ninguneados, desde el momento en que asumen realizar una labor igualmente profesional y esencial para que la red de atención a las personas con trastorno mental en Castilla-La Mancha haya alcanzado el grado de desarrollo del que sin duda goza.

A PESAR DE TODO “NO NOS PODEMOS QUEJAR”

Para terminar es justo señalar que, pese a todas las demandas, las carencias detectadas o las posibilidades de mejora enunciadas, el tono general de los actores implicados (y fundamentalmente de usuarios y cuidadores informales) es de amplia satisfacción. Se intuye que Castilla-La Mancha está a la cabeza en lo que a recursos para el tratamiento y la rehabilitación de los problemas de salud mental se refiere y, sobre todo, se reconoce que la situación actual es mucho mejor que antes: “estamos mejor tratados, más cuidados, contamos con más opciones de formación y esparcimiento, trazamos caminos de rehabilitación e integración con los que antes no contábamos”, etc.

En cualquier caso no podemos obviar que el planteamiento que incide en que la idea de que “no nos podemos quejar” (siempre hay “otros peor”) se alimenta de un alto componente de agradecimiento y, por qué no decirlo, cierto temor a que vuelvan los complicados días en que todos los recursos que ahora existen para contribuir a la mejora de su calidad de vida (con FISLEM a la cabeza) no existían. Por tanto, es momento de celebrar que el camino emprendido va dando frutos, de reforzar el compromiso para mejorarlo, pero también de estar más atentos que nunca para que las políticas de actuación al respecto tengan en cuenta las percepciones, expectativas y discursos latentes en torno a una red de atención a los trastornos mentales graves que aún tiene mucho margen de mejora.