



LA RELACIÓN ENTRE USUARIOS Y PROFESIONALES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD MENTAL

LA OPINIÓN DE LOS USUARIOS Y USUARIAS

Asociación de usuarios de Salud Mental de Cataluña (ADEMM)

Equipo del proyecto ADEMM, Empoderamiento y Concienciación de los usuarios: Divulgación de sus opiniones.

Responsables: Albert Ferrer y Maria Rodríguez

Coordinadora: Dalia Castro

Equipo de trabajo: Félix Hernández, Roger Mullor, Ángel Barretto,
Joan Masip e Imma Arriaga.

Autores: Spora Sinergias.

Coordinador: Aleix Causa.

Equipo de investigación: Míriam Sol, Ricard Faura,
Noel García y Miquel Doménech.

Adaptación al castellano y correcciones: Rosa Gómez, Filóloga.
(mezgo@mixmail.com)

Diseño y Maquetación: Centro Especial de Trabajo Apunts

Impresión: Centro Especial de Trabajo Apunts, empresa de economía social dirigida a la integración laboral de personas con trastornos de salud mental.

Junio de 2007

Índice

0. PRÓLOGO	5
1. INTRODUCCIÓN	7
2. IRRUPCIÓN Y GESTIÓN DE LA ENFERMEDAD. PRIMER CONTACTO CON LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL.	9
2.1 La irrupción de la enfermedad	9
2.2. Efectos psico-sociales del diagnóstico	11
2.2.1 <i>El diagnóstico: la cara y la cruz</i>	12
2.2.2. <i>Los efectos sociales: las etiquetas</i>	12
2.2.3. <i>La identidad a través del diagnóstico. Efectos y etiquetas.</i>	16
2.3 El papel de la información	18
3. LAS RELACIONES CON LOS SERVICIOS DE SALUD MENTAL	21
3.1. Las consultas: una relación de tres.	21
3.1.1. <i>La medicación: el tercer elemento de la relación.</i>	23
3.1.2. <i>La medicación como epicentro de la relación.</i>	25
3.2. Los ingresos psiquiátricos, ¿ la entrada al quinto mundo?.	28
4. EL PAPEL DEL GRUPO	30
5. CONSIDERACIONES Y ORIENTACIONES PRÁCTICAS.	33
5.1. Necesidad de una información significativa.	33
5.1.1. <i>El conocimiento como receta.</i>	33
5.1.2. <i>La gestión de una nueva realidad.</i>	34
5.1.3. <i>El contexto familiar.</i>	35
5.2. El sentido de la medicación.	35
5.3. El significado del cuidado.	35
5.4. La negociación del tratamiento.	36
5.5. La comunicación en la negociación.	36
5.6. Las necesidades más allá de la medicación.	37
5.7. El grupo como vía de empoderamiento.	38

0. Prólogo

La asociación **"ADEMM, Asociación de usuarios de Salud Mental de Cataluña"** lleva ya 15 años trabajando para la defensa de los derechos y deberes del colectivo de personas afectadas. Desde el año 1992, la tarea de ADEMM ha ido consolidándose progresivamente y ha permitido construir un espacio de participación y colaboración entre las personas afectadas y las instituciones y asociaciones relacionadas con la salud mental.

Entre las principales iniciativas de ADEMM encontramos la cogestión del Club Social ADEMM-JOIA, la creación de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) para sus miembros, la participación en proyectos europeos como los proyectos SÓCRATES y EMILIA, o la participación directa en el Consejo Asesor del Plan Director de Salud Mental y Adicciones (PDSMA).

Una de las líneas de actuación que quiere desarrollar ADEMM para continuar trabajando para la defensa de los derechos y deberes del colectivo de personas afectadas es la de la promoción de actividades de investigación en el ámbito de la salud mental.

Desde ADEMM, surge el proyecto denominado *"Concienciación y Empoderamiento de los usuarios; Divulgación de sus opiniones"*, que nace de la experiencia adquirida con la participación en el Proyecto Sócrates, Grundvigt II, de la Unión Europea, en la que la entidad JOIA nos ofrece participar, y que nos ha llevado a viajar a varios países de Europa y contactar con diferentes organizaciones, tanto profesionales como de usuarios, adquiriendo nuevos conocimientos y experiencias.

Este proyecto, ha estado subvencionado por el Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña, entre otros objetivos, pretendemos iniciar una línea de investigación que fundamente y visibilice las necesidades socio-sanitarias del colectivo de personas afectadas. En día de hoy, es muy poca la literatura especializada en el ámbito de Salud Mental que incorpora en sus análisis y propuestas la voz de los mismos usuarios de manera rigurosa.

El estudio que presentamos es uno de los resultados del proyecto mencionado, y tiene la intención de mejorar las relaciones entre los usuarios y usuarias de salud mental y los profesionales de este ámbito, analizando cómo son estas relaciones y como se pueden fomentar vías de acercamiento y diálogo.

Este estudio sigue, de hecho, las líneas y las estrategias que se plantean desde el PDSMA de la Generalitat de Catalunya. El mismo Plan Director plantea, entre otros, los siguientes objetivos:

Analizar las necesidades de salud y de servicios sanitarios de los grupos de población afectada por enfermedades mentales y adicciones.

Diseñar planes de actuación para fomentar la investigación y la docencia en el ámbito de la salud mental.

Inicialmente, esta investigación pretende mostrar la opinión y valoraciones de las personas usuarias de estos servicios para que se tengan en cuenta y se incorporen sus puntos de vista a la hora de estructurar y desarrollar la red de servicios de Salud Mental a Cataluña.

Sin embargo, éste sólo es un primer paso de uno largo recorrido. Los miembros de ADEMM sabemos que para completar este estudio será necesario incorporar la voz, en primer lugar, de otras personas afectadas que no sean miembros de ADEMM y, en segundo lugar, de los mismos profesionales de la red de Salud Mental. Así como no podemos considerar como completa una política o estudio que no incorpore las personas afectadas, tampoco podemos hacerlo sin la participación de los profesionales.

En definitiva, se trata de fomentar un trabajo conjunto entre usuarios y profesionales de cara a la mejora de las condiciones de los servicios de Salud Mental. Creemos que este trabajo conjunto es un elemento clave para romper definitivamente los prejuicios y estereotipos presentes en esta relación.

Para finalizar, querríamos agradecer la realización de esta investigación al equipo de *Spora Sinergias*, consultora de investigación y evaluación psico-social vinculada en el Parque de investigación de la UAB. Asimismo, queremos agradecer especialmente la colaboración de todas las personas que han participado en este estudio y lo han hecho posible.

Albert Ferrer i Pinyol
Presidente de ADEMM

1. Introducción

Este informe muestra un análisis de las relaciones que establecen las personas usuarias de los servicios de salud mental con los profesionales que trabajan. Este análisis pretende dar respuesta a una pregunta clave formulada a usuarios y usuarias de los servicios: **¿Cómo te gustaría que fuera la relación con los profesionales de salud mental?** Por este motivo, el informe trata de recoger, por medio de los relatos de las personas entrevistadas, aquellos acontecimientos y aquellas demandas asociadas que se exponen con relación a las diferentes situaciones –contexto de interacción– que se pueden vivir en los servicios de salud mental.

Objetivos:

Describir qué piensan los usuarios y usuarias de ADEMM sobre su relación con los profesionales de salud mental.

Detectar las demandas de los usuarios y usuarias con respecto a los servicios de salud mental de Cataluña.

La población de este informe está constituida mayoritariamente por miembros de la asociación **ADEMM, Asociación de usuarios de Salud Mental**. Por cuestiones metodológicas se acordó que los miembros de esta asociación que han participado en las entrevistas no estuvieran desarrollando ningún cargo ni responsabilidad a la asociación. De esta manera queríamos captar la heterogeneidad de discursos y opiniones que hay dentro del grupo, aislando las entrevistas de lo que son cuestiones de organización y gestión de la asociación.

Aunque este informe no pretende ser representativo de todo el colectivo de usuarios, sí que pretendemos mostrar algunos de los elementos que contribuyen a la creación de significados compartidos por buena parte de los miembros del colectivo.

La estructura de este informe consta de diferentes capítulos orientados a desarrollar diferentes temáticas vinculadas con sus objetivos. Los tres primeros capítulos tienen un carácter más descriptivo, creando un marco óptimo para poder extraer aquellas situaciones y aquellas demandas que tienen lugar. El último capítulo –*Consideraciones y orientaciones prácticas*– pretende generar una reflexión sobre los contenidos de los anteriores. No se trata de una reflexión exclusivamente analítica, antes al contrario, ésta incorpora un seguido de consideraciones y orientaciones, siguiendo los relatos de las personas entrevistadas, para poder promover iniciativas adscritas a transformar ciertos aspectos de la realidad analizada.

Esta investigación se ha desarrollado por medio de una **metodología cualitativa**. Concretamente, hemos trabajado con los relatos de los participantes de cuatro grupos focales (una especie de entrevista grupal). Hay que matizar que dos de estos grupos focales contaban con la presencia y participación de profesionales de salud mental de diferentes ámbitos. Los otros dos grupos focales se componían exclusivamente de miembros de ADEMM.

Así pues, el análisis parte de:

- 2 grupos focales realizados con miembros de ADEMM.
- 2 grupos focales mixtos, compuestos por profesionales de salud mental y por personas usuarias de los servicios.

En términos metodológicos, hemos optado por el que en los estudios de tipo etnográfico se conoce como *descripción densa*. Hablamos de una descripción que está simultáneamente constituida por el relato de las personas entrevistadas y por la interpretación que hacen sus investigadores e investigadoras. La tarea de la descripción densa es extraer estructuras de significación que a menudo parecen irregulares, no explícitas o inconexas, pero que, a lo largo del análisis, el investigador/a debe poder conectar.

Hay que hacer mención que la metodología cualitativa tiene como objetivo realizar un análisis exhaustivo de los relatos expresados por parte de las personas entrevistadas. La metodología cualitativa no tiene como criterio de análisis la representatividad de sus datos, ni el análisis de porcentajes en las opiniones expresadas, sino que trata de detectar y analizar un conjunto de discursos sobre un seguido de temas y la manera que tienen estos de vincularse y de generar formas de pensamiento y de percepción social.

Creemos conveniente exponer que este informe trabaja con una perspectiva relacional, es decir, que centra su constitución y su análisis en la relación que se establece entre usuario y profesional. La relación de ambos se plantea como el elemento configurador de las necesidades y de las demandas que iremos desarrollando durante el informe. No hemos hecho pues un análisis centrado en alguna de las figuras presentes en la relación. Por este motivo, creemos que sería interesante completar los resultados de este informe con la incorporación futura, dentro del análisis, de los relatos de los profesionales implicados.

2. Irrupción y gestión de la enfermedad. Primer contacto con los servicios de Salud Mental.

En este primer punto describiremos el proceso que vive la persona en el momento en que aparece la enfermedad, y como se adapta a esta situación. También nos centraremos en los efectos que la enfermedad puede tener sobre la persona y su entorno, y analizaremos las diversas perspectivas que la persona puede asumir para hacer frente a determinadas situaciones.

2.1 La irrupción de la enfermedad

Las explicaciones que nos dan las personas entrevistadas sobre sus experiencias en el momento en que aparece la enfermedad surgen cuando se les pregunta sobre su primer contacto con los agentes de salud mental. Hemos observado que la aparición de esta situación puede ser vivida de varias maneras y puede ser afrontada con diferentes actitudes.

De entrada detectamos que la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad supone un **cambio en la vida cotidiana** de la persona. En la mayoría de los casos, la persona detecta este cambio cuando encuentra que algo no funciona como es habitual, tal y como se ejemplifica en el siguiente comentario:

“Yo iba al psicólogo y allí empecé con ideas. Primero a pensar muy rápido, muy rápido, una cosa muy extraña, después ya empecé a tener como unas ideas persecutorias y cosas de estas. El psicólogo me derivó a urgencias del Hospital Clínico.” (2:82)

La persona que sufre estos primeros síntomas puede reconocérsele claramente y ser consciente, pero también se puede dar el caso en que la persona los viva sin ser consciente, que no perciba que algo está sucediendo. En estos casos, el cambio es detectado solo por parte de otras personas, que se percatan que hay algo que está cambiando. Dado que la persona no es consciente de estos síntomas, no los hace explícitos, y puede ser que la atención sanitaria se dé de manera involuntaria.

“Yo hace treinta-y-tantos años tuve una trifurca en la empresa y el que se la cargó fui yo. Vino a buscarme mi hermano y me llevó... estábamos en casa y vino un señor con bata blanca y me dijo si me haría nada ir a hacer unas pruebas, y estas pruebas fueron quince días en el hospital de Santo Boi. Y no hubo ninguna prueba.” (2:78)

Consideramos interesante señalar, por un lado –y como ilustra el anterior comentario–, como el profesional de salud mental es representado por un símbolo significativo, la “bata blanca”, y por otro lado, como este primer contacto se produce a través de un ingreso en un hospital psiquiátrico.

Habitualmente, la persona es ingresada cuando los síntomas aparecen en forma de crisis, y es en este momento que se establece el primer contacto con los servicios de salud mental. Entendemos como **momento de crisis** “cuando estás mal, que tienes una crisis, que estás que no te aguantas y te deben intentar amainar la crisis”, es decir, cuando la persona requiere de una atención especializada porque no puede

hacer frente a la situación por ella misma. Esta situación se ve agravada cuando se trata de la primera crisis, momento en que aparecen una serie de síntomas que son desconocidos para la persona, que no entiende y, por lo tanto, no sabe como afrontar una situación nueva e intensa.

Ante esta situación de desorientación, observamos que la persona necesita un proceso de adaptación para asumir la enfermedad. Hemos detectado **diferentes actitudes** que puede tomar la persona en este momento. En primer lugar observamos que, a veces, la persona no sabe muy bien como encajar estos acontecimientos, de manera que decide **no expresar ni compartir** lo que experimenta. En estos casos la persona puede decidir no comunicar la experiencia de la enfermedad, ni tan siquiera a su familia.

“Yo... a mis quince años ya notaba algo... que no funcionaba en mí y me fui sola al médico, no le dije nada a mí madre, y este médico me curó con la psicóloga que tengo toda la vida, de salud mental.” (2:62)

Por contra, en otros casos esta situación de cambio no es percibida por el mismo individuo como enfermedad mental. Aparece aquí un segundo tipo de reacción en que la persona toma una actitud más negativa al respeto y **rechaza el diagnóstico** que le otorgan los médicos.

“A mí me han dicho que yo soy una enferma mental, pero sin embargo yo no me lo creo; me refiero en el sentido de que yo, pues a los diecisiete años oí por primera vez una voz y entonces a mí me dijeron que era un espíritu burlón, y que yo tenía una serie de facultades paranormales y de ciencias ocultas, que podía desarrollar si quería... y llegar a ser médium; y entonces yo no quise eso porque me daba mucho miedo ese tema... y dije que no, y entonces ahora soy pues una esquizofrénica paranoide, según los profesionales.” (1:55)

Simultáneamente, en el momento en que aparecen los primeros síntomas de la enfermedad, la persona recorre a los centros de atención médica sin diferenciar el tipo de centro, a pesar de que mayoritariamente se habla de hospitales psiquiátricos. Es en este momento cuando la persona establece el primer contacto con los servicios de salud mental. Hay que señalar, sin embargo, que delante de la situación de desorientación en que se encuentra la persona cuando se trata de la primera crisis, ésta no sabe a donde recorrer ya que desconoce las diferentes opciones de las que dispone. Entonces, la situación se vive con una fuerte sensación de **desamparo**.

“Yo me encuentro con el IMPU y no sabía que existía ni el IMPU ni los Caps (ambulatorios), ni nada. Me llevaron allí y ahí empezó todo. (...) Hay una gran desinformación a nivel de la población, claro, tú llegas a una edad y no sabes lo que es un psiquiátrico, y no sabes nada, y te ves allí metido y sufres mucho, no sabes dónde estás.” (1:213)

Para culminar esta situación crítica observamos que, una vez la persona se ha puesto en contacto con uno de estos centros profesionales, ésta sigue ignorando el procedimiento que se sigue y su funcionamiento. Así, a la angustia que se deriva directamente de la vivencia de los síntomas que sufre la persona –y si además es la primera vez que aparecen–, se suma el hecho de que ésta no sabe qué le pasa, no sabe qué debe hacer ni donde puede ir. Asimismo, cuando definitivamente ha

encontrado el lugar en el que recibe la asistencia que le corresponde, tampoco sabe qué es lo que se hace allá, qué le pasará, cuanto de tiempo se estará, y sigue sin saber qué es lo que le pasa ni por qué.

Hay que señalar que, en este momento de desconcierto, resulta clave la manera como se suceden los acontecimientos. Es decir, el primer contacto con los servicios de salud mental tiene un peso importante a la hora de determinar la percepción que la persona pueda tener de estos servicios. Así pues, nos podemos encontrar con que algunas experiencias negativas con los servicios de salud mental pueden ayudar a formular un discurso también negativo, no sólo de la enfermedad, sino de sus consecuencias asociadas, como es el ingreso forzoso.

“Yo estaba en una habitación alquilada viendo «Bailando con lobos» en la televisión y llamaron a la puerta y eran dos “mossos de escuadra” y tres de una ambulancia. Me cogieron, me quitaron las bambas, me pusieron boca abajo en la camilla, me ataron, y me llevaron al psiquiátrico.” (1:215)

Con todo, no siempre las experiencias negativas se corresponden con una intrusión de la intimidad de la persona, sino que, a veces, la simple desorientación ya resulta aversiva. Esta situación de ambigüedad y desconcierto puede ser percibida, por sí sola, como una experiencia negativa. Las diferentes personas entrevistadas coinciden al denunciar una falta de información sobre lo que les está pasando en el momento de toparse por primera vez con los diferentes agentes de salud mental.

Hay que señalar que, en estos primeros momentos, el tipo de centro en el que tiene lugar esta situación es de gran importancia, ya que la necesidad de esta información y la forma en que se da es diferente en cada contexto. Sin embargo, a pesar del contexto, las diversas opiniones analizadas ponen sobre la mesa que el hecho de dar unas indicaciones básicas respecto los síntomas que sufre la persona – así como sobre el centro en el que se encuentra– ayuda notablemente a comprender la situación y, por lo tanto, a adoptar una actitud más capaz para afrontarla.

2.2. Efectos psico-sociales del diagnóstico

Después de la aparición de los primeros síntomas, una vez la primera crisis ha quedado atrás, la persona se encuentra con el diagnóstico que le ha estado otorgado por los médicos, y con el que debe asumir una nueva condición que a veces comporta un estilo de vida diferente. En este período de adaptación, la persona debe afrontar varias situaciones que le pueden resultar problemáticas debido a ciertas limitaciones que le vienen impuestas externamente.

Estas adversidades influyen, al mismo tiempo, en la construcción de la identidad que la persona desarrolla según sean las diversas situaciones. Cuáles pueden ser estas situaciones y de qué modo pueden afectar a la persona son los puntos que exponemos a continuación.

2.2.1 El diagnóstico: la cara y la cruz

Del primer contacto con los servicios de salud mental resulta, generalmente, un diagnóstico, el cual responde en primer lugar a un sistema de catalogación necesario para los servicios médicos.

“El médico necesita poner esta etiqueta por cuando vas a otro lugar, para qué un médico en otro lugar sepa que tú eres un diabético, un hipertenso, o un bipolar.” (3:135)

El diagnóstico, sin embargo, no solo tiene efectos en la práctica médica para ubicar un tratamiento, sino que la misma persona diagnosticada se ve englobada dentro una catalogación a la que no pertenecía hasta el momento. Si la crisis o la aparición de la enfermedad suponía ya una primera fase de desorientación, nos encontramos ahora ante una segunda fase en que la persona debe adaptarse a un nuevo elemento que la define. Esta fase puede resultar muy y muy angustiante.

“Hay una parte de ti que... que se hunde, se hunde cuando te diagnostican una enfermedad mental” (1:768)

A menudo, la persona desconoce completamente el significado de este diagnóstico, qué quiere decir y como se corresponde con lo que ella experimenta; qué implica y de qué modo afectará su vida cotidiana. Debemos tener en cuenta, además, que lo que debe ser un nuevo elemento de definición y comprensión de la situación proviene de una figura externa al entorno más próximo y que es definida como experta en materia de Salud Mental. Asimismo, el diagnóstico puede ir cambiando en función del centro y del profesional que se encarga del caso así como del desarrollo futuro de los acontecimientos. Este compendio de factores configura una situación de incompreensión que tiene como efecto, otra vez, que la persona se sienta perdida, sin referentes ni ejemplos a los que aferrarse.

“Cada vez que he ingresado en un psiquiátrico me han puesto un diagnóstico diferente. Al final yo ya no sé lo que tengo.” (1:233)

El sistema de catalogación médico se convierte, de esta manera, en una **etiqueta social**. No solo tiene unos efectos sobre la persona diagnosticada, sino que también afecta al entorno de esta persona. Veremos a continuación como el diagnóstico toma un sentido diferente en la sociedad “no experta”, y es utilizado para justificar toda una serie de decisiones, comportamientos y actitudes ante la persona diagnosticada.

2.2.2. Los efectos sociales: las etiquetas

Independientemente de los problemas que la misma enfermedad le pueda ocasionar, la persona se encuentra con un seguido de obstáculos que a menudo le impiden seguir el ritmo de vida deseado, llevar a cabo ciertas actividades cotidianas o establecer según cuáles relaciones sociales. Como comenta una de las personas entrevistadas, “cuando tienes la etiqueta puesta... ya según que cosas no te las dejan hacer.” Muchas de estas restricciones se encuentran justificadas por el **significado que toma el diagnóstico en el entorno social** de la persona.

“A partir de que te diagnostican la enfermedad... no eres parte de la sociedad, eres una parte que no cuenta, a más si no tienes medios

económicos, no puedes trabajar, pues... te quedas un poco como en tierra de nadie." (3:18)

No se trata tan solo de la dificultad que pueda suponer el hecho de afrontar determinados obstáculos puntuales, sino que el individuo se encuentra muy limitado en toda una serie de ámbitos que superan las constricciones propias de la misma enfermedad. La persona, pues, se ve cuestionada y limitada por la sociedad de manera que ésta es la que dictamina lo que puede o no puede hacer.

"Yo ahora estoy esperando que me hagan un control médico para ver si me renuevan el carnet de conducir. Únicamente porque dije que tomaba anti-psicóticos." (1:65)

En este relato observamos que la medicación tiene un papel clave en las limitaciones de la persona, pero este aspecto concreto lo analizamos más adelante en el capítulo 2 de este informe.

Consideramos especialmente relevante los efectos que tiene el diagnóstico a la hora de situar la **persona como capaz o no para trabajar**. Por un lado, el trabajo supone en buena parte autonomía económica para la persona. Esta autonomía económica se traduce en una libertad a la hora de decidir en que invertir tiempo y dinero. Por contra, la falta de trabajo comporta una falta de autonomía que obliga a la persona a estar atada socio-económicamente a otra persona. Esta falta de autonomía económica se traduce de manera general en una falta de autonomía personal. La persona, en este caso, puede tener la sensación que queda relegada bajo el dominio de la otra o las otras personas.

"No, siempre depender de los padres... porque da la sensación de que eres un crío pequeño, de que no tienes... y muchas veces no es la enfermedad, sino es el hecho de no tener recursos." (2:751)

Resulta clave entender que esta relación de dependencia aparece como un problema añadido, más allá de las dificultades que pueda ocasionar la enfermedad en sí misma.

"¡Por que están viviendo en precario toda la vida! Hay parejas que tienen que vivir de los padres, de quien los acoja, por que no tienen acceso a una vivienda, no tienen ni para ir a un cine... Hay gente que está condenada a vivir con sus padres y el día que faltan los padres, ¡al cajero! ¡Y eso sí que es una enfermedad!" (3:61)

Por otro lado, hay que abordar el trabajo como medio de inclusión en la comunidad. En nuestra sociedad el trabajo proporciona una importante red de relaciones interpersonales; el hecho de poder trabajar comporta la consideración de una persona como válida y activa dentro de la comunidad. La negación de la capacidad para trabajar, por contra, es "como si la sociedad ya directamente no sacase el potencial de aquella persona como individuo", impide el posible desarrollo de una amplia red de relaciones sociales, esencial para la convivencia en comunidad. En algunos casos, incluso podemos decir que comporta una desvinculación de la sociedad hasta el punto que puede acabar convirtiéndose en una especie de negación de las posibilidades de relación social del individuo.

"Tú eres la diferente. A base de eso te expulsan de lugares, no te dejan entrar, cuando ven que eres un poco alterado... « ¡Uy, éste está loco! Vamos a dejarlo...» y pasan de ti, toda la gente." (1:61)

En esta misma línea, nos encontramos con que a veces las relaciones interpersonales también se ven restringidas. Un ejemplo podría ser las **relaciones de pareja**. Se relata, en algunos casos, que cuando una persona sufre una enfermedad mental se le recomienda por parte de los servicios de salud mental que no inicie o mantenga una relación íntima con otra.

“Normalmente si vas a exponerle a un psiquiatra que tienes una relación de pareja o quieres vivir en pareja, no sé cómo estará ahora, pero yo cuando empecé, hace años, me decía «no, no, la pareja no tiene que ser, la pareja se romperá... la pareja no...» o sea, todo en contra de [las parejas entre] enfermos.” (1:758)

Si el entorno entiende una persona como no capaz, no útil, no apta para ciertos requisitos de la vida social, eso condiciona directamente su margen de acción. La **percepción social** que tiene el entorno a la persona que sufre la enfermedad y de sus capacidades y habilidades son elementos fundamentales para su vida cotidiana

“Poner la etiqueta ya... de etiquetarte y decirte... que estás allí como un mueble, que estás pero que ya te consideran como un enfermo, ya no como una persona.” (3:89)

A menudo, la sociedad percibe la persona diagnosticada de manera negativa y homogeneizada. Esta percepción negativa se nutre, en parte, de la manera en que los medios de comunicación exponen la problemática en el ámbito de salud mental. En muchas ocasiones, las noticias que aparecen a los medios relacionan la enfermedad mental con conductas delictivas o con una pérdida total del control sobre un mismo. Este efecto de los medios de comunicación se ve agravado, además, por la falta de información general que tiene la población sobre salud mental.

Los **medios de comunicación**, pues, tienen un papel y un poder muy importante en la construcción de imaginarios colectivos.

“Normalmente la información que llega de salud mental es siempre mala, bajo mí parecer. La información que estamos acostumbrados a recibir es la, digamos... entre comillas, dramática, que por otro lado, en los medios de comunicación ni en ninguna parte luego te explican que eso al igual es el 0,001 de no sé que.” (4:76)

Los medios de comunicación contribuyen a distorsionar la información mostrando aquellos acontecimientos que causarán más expectación en el público pero que, de hecho, son quizá poco frecuentes.

“A las películas, o a las series de televisión, ¿qué sale de salud mental? El psicópata y el Síndrome de Down.” (4:136)

Observamos, pues, que los medios de comunicación tienen gran influencia a la hora de crear mitos y de transmitir información. El trastorno se asocia de manera indiscriminada a perfiles concretos cargados de connotaciones negativas.

Esta expresión distorsionada tiene un efecto directo sobre las relaciones que establece la persona con su entorno. Según las personas entrevistadas, una “relación normal” con alguien que ha estado diagnosticado pasaría por “tratarlo como individuo, no verlo como una discapacidad.” Hay que destacar que esta dificultad a la

hora de establecer relaciones representa uno de los mayores problemas con que se encuentran las personas diagnosticadas con un trastorno mental. La discriminación o incompreensión es aún más significativa cuando proviene de aquellas personas que conviven con la persona afectada, las que representan el entorno más próximo: **la familia**.

“Que se implique un poco más la familia con nosotros, que a veces... nos tienen un poco como aquél que está majara perdido...” (2:715)

Resulta muy importante para la persona el hecho de sentirse en condiciones de igualdad con el resto de personas de su entorno. Hablamos de relaciones de igualdad como oposición a una relación de subordinación o marginación. Si el entorno próximo no mantiene con esta persona una relación de igualdad, de simetría en las relaciones, la situación pasa a ser muy difícil de gestionar.

“Se debería acabar con el paternalismo y con la sobreprotección. Hay algunas familias... yo he visto aquí a gente que se ha borrado de la asociación porque... bien, por unas paranoias que tiene la familia que claro, «son sus hijos» y que... en fin, yo creo que se debería dar más libertad y tener más confianza en los enfermos.” (2:805)

Por último, observamos un último efecto que pueden tener las etiquetas *estereotipantes* sobre la persona. Si entendemos que una persona puede ser definida por varias etiquetas –como por ejemplo por el aspecto físico, por la nacionalidad, por tendencias políticas o gustos estéticos– la etiqueta de “enfermo” se sobrepone aquí por encima de las otras. En el caso de aquellas personas diagnosticadas con un trastorno mental, esta etiqueta predomina por sobre de las otras, sin dar la oportunidad a la persona de definirse de otro modo.

“Hay otra cosa muy curiosa con salud mental, y es que a la gente de salud mental como sólo tiene eso ya no le pasa nada más...” (4:315)

Y por la misma razón, todas aquellas circunstancias que podrían alterar el ciclo vital de cualquier persona no tienen el mismo impacto sobre el enfermo mental, ya que este vive bajo una circunstancia alterada de por vida.

“Tuvo un ingreso... pero bien, bien, bien, no fue una descomposición... una descompensación psicótica, fue... pues un no poder con una situación que había, que además era un... que le afectaba muchísimo y el pobre... pues al final... pues mira, se fue abajo, se fue abajo...” (4:318)

Podemos determinar, en último término, que los problemas con los que se puede encontrar una persona diagnosticada con un trastorno mental van más allá de los síntomas que la misma enfermedad pueda ocasionar.

“Al fin y al cabo, un enfermo mental ¿qué es? Una persona que socialmente no encuentra su hueco, o no puede participar ese rol... Entonces no son ni enfermedades, ni **enfermedades sociales**” (4:265)

A menudo, los efectos del diagnóstico influyen notablemente sobre la persona y su entorno, pudiendo afectar de manera significativa a la identidad de esta persona y constituyéndose como uno de los principales obstáculos con que se encuentra en su vida cotidiana.

2.2.3. La identidad a través del diagnóstico. Efectos y etiquetas.

El diagnóstico responde en primer lugar a una cuestión pragmática y funcional de los servicios médicos. El problema yace en la interpretación que se hace, en el significado que esta etiqueta adopta en según cuál es el contexto. Y, sobretodo, en como la persona asume esta etiqueta incluso en el primer momento de presentarse en público.

"P1: ¿ Qué digo, el nombre?

E: Sí..

P1: No sé, que soy enferma mental... y desde los veintitrés o veinticuatro años, más o menos...

E: ¿ Y el nombre? Perdona, ¡eh!" (2:87)

Este pequeño diálogo corresponde a la presentación de las personas en una de las entrevistas realizadas, e ilustra de manera significativa esta asunción de la etiqueta, hasta el punto de que la persona se presenta a sí misma como enferma mental antes de indicar su nombre. Observamos, pues, que en algunos casos **la identidad** se vuelve tan frágil y permeable que absorbe el diagnóstico como sinónimo de uno mismo. En algunas ocasiones, cuando este diagnóstico es susceptible de cambio la persona sufre, porque su identidad está en juego. En muchos de los relatos, lo que define la persona en primer término es esta etiqueta, la cual se sitúa por sobre de todo.

Por otro lado, también observamos que muchas de las personas entrevistadas relacionan con la etiqueta las principales consecuencias sociales negativas que sufren, partiendo de la misma percepción distorsionada que expresa la comunidad. Para evitarlas, estas personas reaccionan negando el diagnóstico, o bien escondiéndolo al resto, por miedo a la reacción de los otros.

"Pero como digas «soy bipolar, o soy esquizofrénico, uy, uy, tú ya eres. » Tú eso ya no lo puedes decir." (3:99)

Una tercera situación, compatible con las dos anteriores, tiene lugar cuando la persona responde de manera pasiva delante de todas estas circunstancias. Es decir, cuando la persona se apropia de las limitaciones socialmente atribuidas, y se acomoda en esta situación.

"A veces también los usuarios ponen muchas veces pretextos a su situación, en el que el pretexto es «según me conviene, mi enfermedad no me permite hacer eso»." (3:13)

En estos casos, las limitaciones atribuidas son auto-adoptadas de manera que se evita la asunción de determinadas responsabilidades aduciendo a la enfermedad. Por último, destacamos también la posición que toma la persona cuando no acepta ni el diagnóstico ni la enfermedad.

"Evidentemente yo perfecta no soy, tengo mis altos y bajos, mis picos, bajadas y subidas, como cualquier otra persona, o sea... no me considero un enfermo realmente" (1:55)

En este relato se entiende la enfermedad como sinónimo de discapacidad. Cuando la persona declarada no se considera enferma es porque no se siente

discapacitada, ya que puede llevar una "vida normal". Lo que se rechaza, pues, es este sentido negativo de invalidez que toma la etiqueta de enfermo.

Por último, haremos mención del concepto de **cuidado** ya que es un término que está implícitamente atado al concepto de enfermedad que aparece en alguno de los relatos. En primer lugar observamos que algunas personas dan por supuesto que el hecho de estar curado comporta una ausencia total de los síntomas de la enfermedad. En este caso la persona entiende el cuidado "como la supresión de síntomas".

En segundo lugar, aparece una idea muy diferente del significado de cuidado, el cual describe este concepto como una integración del individuo en su entorno. Tal y como comenta una de las personas entrevistadas, se trata de "una mejor readaptación a la comunidad". Consideramos especialmente relevante el sentido que toma esta percepción del concepto de cuidado con relación a la definición de enfermo, ya que ilustra la que se entiende por enfermedad también como un sentimiento subjetivo y no como un veredicto únicamente médico.

"Claro, es muy subjetivo, tu puedes estar muy enfermo y si tú... y si haces, si hay una buena adaptación a esta discapacidad tú no puedes sentirte enfermo, y hay gente que está no tan enferma quizá como esta persona y se siente muy enfermo, es muy subjetivo el... el, la línea que separa el que tú puedas, a nivel subjetivo, decir que estás más enfermo o menos enfermo, es muy transparente, es muy fina y además no sólo depende del estado de salud." (3:207)

Como vemos en este relato, el hecho de que un mismo se consideré o no enfermo también viene determinado por la percepción subjetiva que la persona tiene de ella misma. De esta afirmación se deriva otra, y es que los términos enfermedad y cuidado no son absolutos ni opuestos. No se trata de dos conceptos completamente antagónicos e incompatibles sino que se establecen como los extremos de una misma línea en la que se sitúa la persona, oscilando constantemente entre estos dos polos. Esta idea queda representada en el siguiente comentario:

"La salud o la enfermedad yo creo que es todo un continuo donde se van dando regresiones y progresiones, más... más agudizadas o menos, pero que en el fondo es una línea continua." (3:197).

Lo que nos parece más interesante de la reflexión que nos hacen las diversas personas entrevistadas es que se ata directamente lo que se entiende por cuidado con la percepción que se tiene de la enfermedad en términos de subjetividad.

2.3 El papel de la información

Hemos observado que la información sobre la enfermedad resulta clave en varias situaciones. En primer lugar, las personas entrevistadas reclaman atención e información de manera especial en el momento de la **irrupción de la enfermedad**, momento en que la persona se encuentra desorientada porque no sabe qué pasa a su alrededor ni qué es lo que debe hacer.

"Entonces yo pienso que la persona que te acoge, en eso, tendría que ser... tener una charla de información con ellos, sino estás reñido, no sabes dónde estás... estás que... no lo sabes. Hace falta información, la gente no conoce lo que es un psiquiátrico." (1:213)

Pero para qué esta información llegue realmente a la persona afectada, es decir, para qué pueda ser comprendida sin dificultad, debe ser significativa. Y con eso queremos decir que la información técnica y teórica sobre la enfermedad no es útil para la persona que lo está sufriendo, ya que difícilmente verá reflejado lo que siente, ni menguarán sus posibles miedos y preocupaciones.

“A mí me gustaría tener más información porque claro, no sé lo que es esquizofrenia paranoide, o sea, y se supone que sé lo que yo tengo, pero todavía no sé lo que es.” (1:215)

De la misma manera que esta información es esencial para que la persona pueda aceptar la enfermedad y convivir con ella, también resulta necesario introducir el entorno próximo al nuevo contexto. A menudo la persona que se encuentra con esta situación –que ya resulta bastante complicada por sí sola– debe explicarla a la familia, la cual a menudo tampoco la comprende. La familia se encuentra sin recursos, sin saber qué hacer ni como ayudar al familiar afectado, “la familia lo que pasa es que no comprende lo que te pasa, se piensa que... unos piensan que tienes cuento, que son tonterías...”. Ante unos hechos que son desconocidos e incomprensidos, la cuestión puede acabar por convertirse en tabú. Los hechos pueden ser ignorados e incluso negados, lo cual se convierte en una problemática añadida para la persona afectada.

“Yo creo que mi madre no ha asumido todavía que... mi enfermedad, y son muchos años.” (3:89)

Si ante esta situación de desorientación se proporciona información efectiva y significativa a la persona y a su entorno entonces se hace más posible dar un sentido a la situación. Ante una correcta explicación, las circunstancias ya no son percibidas negativamente, la persona no se siente tan perdida cuando entiende lo que está viviendo, y menguan también los prejuicios que pueda tener el entorno a esta persona, ya que este entorno responde con comprensión.

“Quien te pone la etiqueta, que siempre es en una unidad médica, deberían ser los primeros al explicarte, al enfermo, a la familia, esta etiqueta qué es, qué implica, qué pasará, qué puede pasar o qué no puede pasar... Y entonces, en lugar de estar la señora María «ay, se que mi hijo es esquizofrénico, se que no sé que...» pues no, dirá «no, mi hijo tal, y no sé que y no sé cuantos» y lo explicará a la vecina y no pasa nada, y hará la función social...” (3:181)

En segundo lugar, detectamos que la misma información también es necesaria a **nivel global**, de cara a la comunidad en general, para que disminuyan los prejuicios sociales y las percepciones erróneas descritas sobre salud mental.

“Yo pienso que... que hay mucho prejuicio ya en la sociedad, la tendencia es a ponerte la etiqueta, que muchas veces uno mismo ya se la auto-pone. Entonces yo creo que habría que... haría más falta más información para poner las cosas en su sitio.” (4:22)

Resulta, sin embargo, que durante algunas de las entrevistas realizadas se ha generado un debate alrededor de esta cuestión, del que hemos recogido diferentes opiniones. De entrada parece que todo el mundo coincide a la hora de denunciar una **falta de conocimiento** sobre lo qué es salud mental, a nivel general.

“Siempre hablamos sobre la información, pero... a mí me parece que es muchísimo más poderoso el desconocimiento. Porque el desconocimiento,

automáticamente, genera miedo, rechazo, ... y todos los adjetivos... que se nos ocurran." (4:41)

Aun así, las contradicciones aparecen cuando se asume que tener información implica conocimiento. De entrada parece claro que la difusión de información es necesaria para luchar contra el desconocimiento. Pero la información se puede transmitir de muchas maneras, y es aquí donde aparecen diferentes puntos de vista, de los que hemos extraído tres discursos.

Por un lado, algunas de las personas entrevistadas insisten en que la información no genera directamente conocimiento: "tú puedes tener información de tal cosa pero tienes un desconocimiento de eso". Es más, según en cuáles contextos y de qué modo se difunde esta información, los efectos pueden ser incluso perjudiciales. Bajo este punto de vista, el conocimiento aparece como vulnerable, susceptible, en función de como llegué y cuál sea el origen de la información.

Por otro lado, aparece una segunda opinión atada a la influencia de los medios de comunicación, denunciando una **falta de referentes sociales** que colaboren a cambiar esta imagen desenfocada que se tiene de las personas afectadas por una enfermedad mental.

"Yo creo que hacen falta referentes sociales que luchen contra este estigma, que vean que hay una parte de la salud mental más sana..." (4:108)

A pesar de que estas fuentes de información tengan un grande poder a la hora de generar conocimiento, parece ser que no son elementos suficientes para reducir la discriminación que sufre la persona.

"Sé que el conocimiento no tiene nada que ver con la discriminación o con la concienciación. Tú puedes saberte una canción de pe a pa y no saber quien la canta, ¿sabes?" (4:163)

Un tercer discurso propone obtener un conocimiento más personal, a través de la experiencia, de manera que resulte más significativo para la persona.

"Quizá lo que ayuda más es tener una **experiencia emocional**, que muchas veces... que es un poco como el ejemplo del tabaco, que mucha gente fuma y ¿quien no sabe que la nicotina y... etcétera es perjudicial? Como sabe todo el mundo, porque muchas veces, hasta que no hay una cierta experiencia emocional, más emocional, o más vivencial, de un hecho, a veces es difícil, por mucha información que tú leas, el poder de alguna manera captar algo de este hecho, y algo que pueda hacerte replantear." (4:104)

Es muy interesante ver los efectos que puede tener una experiencia positiva de este tipo, "seguramente puede ser mucho más rico a nivel de toma de conciencia con una realidad social "x" que no leerte veinte libros sobre aquella realidad social". La diferencia yace en el papel activo que toma la persona en la vivencia experiencial, como contraposición a una actitud más pasiva que tiene el individuo cuando se trata de recibir información sin una implicación directa.

"Al fin y al cabo el que acaba primando es más lo auténtico, lo que uno ha podido integrar dentro de su manera de ser que no el leer mucho... mucha... mucha bibliografía sobre un tema." (4:165)

Cuando la información es integrada en forma de experiencia, la persona establece un vínculo que le servirá de referente. Es más, para poder conocer a fondo y de manera personal algo, es necesaria esta experiencia.

“La gente, hasta que no ha entrado en contacto con un afectado de salud mental no sabe lo que es la salud mental.” (3:212)

A pesar de la importancia de la experiencia, el contacto no es siempre positivo. Conocer a una persona que sufra una enfermedad mental no implica directamente comprender la enfermedad.

“El hecho de que la enfermedad mental sea difícilmente visible..., tú te rompes una pierna y todo el mundo lo entiende, en cambio, tú estás de baja por depresión al trabajo y hay desde el que dirá «uy, éste... hoy» al quien dirá «este tiene cuento, este...» porque no es una cosa que se entienda.” (4:305)

Observamos, en último término, que tanto las personas que sufren una enfermedad mental como aquellos profesionales que trabajan dentro del ámbito de la salud mental denuncian una falta de información y de conocimiento a diferente escala, que es tanto necesaria para el que sufre la enfermedad como para su entorno.

3. Las relaciones con los servicios de salud mental

En este apartado pasaremos a tratar la relación que se establece entre las personas usuarias de servicios de salud mental y los profesionales de estos servicios. Para poder situar estas relaciones y los diferentes acontecimientos que tienen lugar expondremos este capítulo según los diferentes contextos de interacción de esta relación.

Así, pretendemos explicar estas relaciones inscritas en un contexto, elementos que toman una importancia vital a la hora de determinar el sentido y el significado que estas toman. Evidentemente, no es lo mismo el que se desprende de la relación cuando se trata de diferentes servicios. En este capítulo comentaremos dos contextos con el que las personas entrevistadas han entrado en contacto: las consultas psiquiátricas y los ingresos.

3.1. Las consultas: una relación de tres.

En este punto centraremos nuestra atención en los relatos que nos hablan de la relación que los usuarios mantienen con los psiquiatras. Concretamente, expondremos las interacciones que tienen lugar en las visitas y las consultas que realizan las personas a estos profesionales. Así, principalmente, atenderemos a los relatos que hablan de la vivencia de las visitas, recogiendo los aspectos mencionados en las entrevistas.

El primero que se hace patente son las circunstancias de tipo más estructurales de esta relación en el contexto de las consultas. Es decir, como nos comentan, los usuarios y usuarias acostumbran a visitar el psiquiatra de forma regular y continuada. Normalmente tienen una **frecuencia de visitas** establecida para llevar a cabo el seguimiento correspondiente a la persona. “Una consulta que voy cada tres meses o

así, porque tampoco el tiempo es mucho”. Y como también sucede con los médicos de la seguridad social, **la duración** de estas visitas es corta, de unos quince minutos como máximo.

“No, a nosotros nos da una psiquiatra pero, lo que te digo, el psiquiatra tiene consulta y tiene una media de trescientos pacientes por médico, o sea que van a tope” (1:185)

Aun así, hay que señalar que la frecuencia de las visitas puede sufrir cambios según las necesidades médicas que se **derivan** del estado de las personas. “Porque yo, cuando estaba de crisis, me hacían una visita cada quince días, luego... la alargaba hasta dos meses de... de tiempo.” Y es que, como vemos, no es lo mismo la atención que se da en momentos de crisis que en momentos en los que la persona está estabilizada.

Asimismo, esta figura profesional es la que realiza **el diagnóstico** de la persona afectada por una enfermedad mental. De esta manera, también es la encargada de dar una medicación adecuada al diagnóstico, teniendo en cuenta la reacción que ésta provoca sobre la persona. Debemos tener en cuenta que el mismo tratamiento de una enfermedad mental no siempre es el adecuado para personas diferentes. En este sentido, durante las diferentes visitas en que tiene lugar la relación entre usuario y psiquiatra, este último lleva el control y la gestión del estado de las personas mediante los tipos de medicamentos y las dosis. Por este motivo, se da por supuesto que las visitas al psiquiatra tienen un cierto carácter de obligatoriedad.

“Es como el paro que se va cada mes, pues yo voy a cumplir porque mis padres quieren que vaya. Evidentemente, sé que también ayuda, entonces... ¿ con cuáles ganas? Pues si encuentras una persona más o menos razonable, como es el caso, vas de buena gana” (2:165)

Así, con el paso del tiempo, las personas usuarias relatan que se puede construir un **vínculo de confianza** con el psiquiatra. Este hecho supone una mayor fluidez a la hora de explicar como se ha encontrado uno mismo durante el período de tiempo entre visita y visita. En términos prácticos, también se puede recorrer a experiencias anteriores, pues la relación goza de una historia que sirve a sus dos miembros como referente, en términos de comunicación. El conocimiento que tiene el psiquiatra de la persona engloba experiencias pasadas que pueden ayudar a entender lo que sucede en el presente. De la misma manera, este vínculo de confianza puede dar a la persona usuaria una mayor facilidad por expresar lo que está sintiendo.

“A ver, eso lo consigues al cabo de mucho tiempo de estar en contacto con tu psiquiatra. El hecho de estar en contacto y tener una confianza, que dices «mira, si me tomo eso me pasa tal, tal, tal...» pero claro, si al tuyo vas cada... cada tres meses, eso no pasa al cabo de año y pico, dos años.” (1:382)

Este hecho permite establecer otro tipo de diálogo con el psiquiatra, de manera que su experiencia no comporte la aplicación de normas incuestionables sino que signifique más un elemento que puede ayudar a armonizar la medicación a las necesidades propias de la persona. “Cuando ya tienes una confianza con él y puedes comentar lo de la

medicación «eh, que eso me va mal, eso me va mejor, no sé qué». Y es que acertar la medicación no es algo sencillo: es necesario que se estabilice la enfermedad, hacer desaparecer los efectos, y es necesario que la persona tenga una buena reacción, minimizando los efectos secundarios que se derivan de la medicación.

Así, no es de extrañar que observamos relatos que, de entrada, ven un importante problema en **el cambio del psiquiatra** encargado de hacer el seguimiento de la medicación y del diagnóstico. Este cambio supone un “empezar de cero”, deber volver a construir la relación de confianza y volver a explicar las experiencias propias.

“Cuando ya tengo el punto encontrado con el psiquiatra me lo cambian, porque se va a otro lugar, o lo trasladan o... lo cambian. Y claro, estos cuatro años que te has estado trabajando, tú, una relación para decirte «eh, que... contrólame eso, eso me lo debes controlar porque...» los cuatro años o cinco años a la mierda.” (1:538)

Lo que ya se podía dar por supuesto en la relación con el profesional, como los hábitos cotidianos, la relación con la familia o determinadas problemáticas con la medicación, deberán volver a ser explicitados como elementos referentes de la relación. Hablamos, concretamente, de aquellos aspectos que van más allá de la historia clínica que se transmitirá entre los profesionales, de aquel conocimiento y dinámicas que se han ido consolidando en la interacción entre las dos personas.

Otro cambio que se manifiesta como problemático es el que afecta al diagnóstico. “Primero esquizofrénico, después bipolar, y después no sé qué. Me han dicho de todo, bipolar, esquizofrénico, o sea... me han dicho de todo.” Como ya hemos visto, el diagnóstico juega un papel muy importante sobre la identidad de la persona. Éste aparece como un elemento explicativo, en términos médicos, de lo que le sucede a uno mismo y, por lo tanto, **el cambio de diagnóstico** también comportará, en cierto sentido, un cambio para la propia identidad.

Con el cambio de diagnóstico, algo de uno mismo que se representaba como científicamente objetivo –lo que afecta la persona– se modifica sin que esta haya de haber detectado nada nuevo o diferente en su día a día. Esta diferencia entre lo que se diagnostica y lo que se experimenta comportará un importante grado de desconcierto en la persona, dado que lo que servía para explicarse una parte de uno mismo ha cambiado sin que la propia experiencia vital de la enfermedad haya cambiado.

Además, si el diagnóstico es la herramienta que tiene el psiquiatra para orientar el tratamiento farmacológico, el cambio también puede suponer una modificación de la medicación. Este hecho que significará realizar de nuevo un trabajo para armonizar el medicamento y la persona. Y es que la medicación y su gestión es uno de los puntos que se relata como más controvertidos en la relación que se despliega entre el profesional y el usuario. Veámoslo a continuación.

3.1.1. La medicación: el tercer elemento de la relación.

Uno de los puntos más conflictivos que se relatan en la relación entre usuarios y psiquiatras es la administración de medicamentos y sus efectos sobre la persona. Por un lado, se relata que la medicación tiene un papel muy importante en la

desaparición de los síntomas de la enfermedad mental. La medicación ayuda a crear un marco de estabilidad en relación a las crisis.

“«Entonces no haría falta que tomaras nada» y estuve una temporada sin tomar nada y recaí”. (2:82)

Como en el caso de las personas diabéticas, la medicación pasa a ser algo que forma parte de la rutina de las personas para mantener un cierto equilibrio en el organismo. Ahora bien, a diferencia de la insulina, la medicación en salud mental no presenta una dosis exacta predefinida.

En primer lugar, hay que realizar un trabajo para ir adaptando la dosis a los efectos que provoca el medicamento sobre la persona, tanto sobre los efectos deseados como sobre los efectos secundarios. En segundo lugar, es necesario un período de prueba para ver cuál es la adaptación de la persona ante las diferentes dosis del medicamento. En tercer lugar, hay que tener en cuenta incluso las reacciones individuales y contextuales delante del cambio de la propia medicación, dado que no hay un único tipo de medicamento a la hora de tratar un tipo concreto de enfermedad. En resumen, es muy importante de acertar **el tipo de medicamento y la dosis** adecuada para la persona.

“Y dices «bueno...¿ no?» Para que estés... que te la acierten y que te acierten la dosis, porque estás en la medicación tienen sus efectos secundarios. Y a mí como te digo, que se me curó con bastante facilidad y enseguida reacciono. A los efectos secundarios también soy muy sensible, y también lo paso muy mal, y hasta que no... los efectos secundarios no los han sabido controlar, también lo he pasado... me he sacrificado porque he visto que me quitaba los delirios, pero por otro lado hay momentos que sé que dejarías de tomar la medicación por los efectos secundarios.” (2:268)

Y, es en este punto –en la búsqueda por encontrar el equilibrio entre la estabilización de las crisis y los efectos secundarios que vive la persona– en que se relata el mayor momento de controversia entre el psiquiatra y el usuario. Por un lado, se relata que el psiquiatra prioriza la **estabilización** y la desaparición de los delirios: “Ellos tienen muy claro lo que es la medicación y todo lo que hace, y entonces, si encuentran que está bien, el resto ya está bien.” Por otro lado, el usuario resalta la importancia de poder continuar llevando una vida normal, que impliqué poder seguir desarrollando sus responsabilidades cotidianas sin que **los efectos secundarios** de la medicación lo incapaciten. “Y menos mal que me ha hecho caso. Pero... me costó pues vómitos, encontrarme mal y estar que no podía hacer vida normal, ni ir a comprar, ni prepararme la comida.” Finalmente, lo que es inevitable es que este tema se acabó hablando en las visitas, buscando una forma de conciliar la experiencia de la persona y los requisitos médicos de estabilidad.

Ahora bien, las personas entrevistadas entienden como problemática la manera **como se plantean y comunican** determinados temas, así como algunas de las **actitudes** que toma el psiquiatra en relación a las demandas de las personas afectadas versus la medicación. Los efectos secundarios, que son algo que se relata como un elemento fuertemente incómodo, incapacitador y molesto, no siempre son motivo suficiente de cambios en el tratamiento médico para el psiquiatra. “Y te dice que te debes aguantar con los efectos secundarios, pues te debes aguantar con los efectos secundarios”; Y son estas negativas por cambiar la dosis o el tipo de medicamento

las que toman el sentido de menos valoración de las propias percepciones o de las vivencias personales con relación al medicamento. Este sentimiento se hace especialmente relevante cuando el *feedback* que recibe la persona no contempla su propia experiencia.

“Entonces, escúchame a mí... escúchame lo que te estoy pidiendo, o las contraindicaciones de los medicamentos, léetelas antes de dármelas, que te estoy diciendo que me da estos efectos secundarios. «No, no, te lo debes seguir tomando porque los efectos secundarios no son importantes». No, sí que son importantes...” (1:149)

La negación de la importancia de los efectos secundarios o los argumentos basados en la autoridad médica provoca un gran malestar y una profunda sensación de impotencia en las personas entrevistadas. Esta sensación se multiplica en los casos en que ya se ha dado un tiempo por ver si el organismo se adaptaba a la medicación y el malestar continúa manifestándose. En el caso que nos ocupa, ¿medicarse debe implicar forzosamente una incapacitación a nivel personal o social?

“O sea, que te escuchen y te den tiempo, ¿no? O sea, tiempo... me refiero en el sentido de que... tú las das un tiempo tomando la medicación, pues que ellos también te den tiempo a que a lo mejor no necesitas tanta medicación.” (1:464)

Aunque no pretendemos generalizar, parece que las faltas con las formas de comunicación y el trato con el paciente parece ser un déficit muy presente en esta relación que se manifiesta claramente en las entrevistas. Además, en muchas ocasiones este déficit comunicativo acostumbra a asociarse a la enfermedad mental.

“Pues que en su momento nos escucharan, como escucharían a un paciente que tuviera un problema de hígado, un problema de una neumonía, un problema de una cosa normal. No porque sea un enfermo mental le escuchen menos.” (1:458)

Es decir, que el hecho de estar sufriendo una enfermedad mental se argumenta como el causante del hecho que no se haga caso a las demandas que se le hacen al psiquiatra. Las personas entrevistadas entienden el sentido de infravaloración que comentábamos anteriormente como un prejuicio hacia la persona por el hecho de sufrir una enfermedad mental. En este caso, los usuarios y las usuarias entrevistadas parecen no tener en cuenta que estos mismos problemas comunicativos pueden suceder en cualquier relación entre los profesionales sanitarios y el espesor de sus pacientes, sea cuál sea su afección.

Para finalizar, comentaremos un aspecto que se relaciona tanto con la controversia entre la estabilización y los efectos secundarios como con los problemas comunicativos que acabamos de mencionar: la **automedicación**. Las personas entrevistadas relatan prácticas de auto-dosificación de los medicamentos, atendiendo al propio estado con relación a los efectos secundarios. Antes de continuar, hay que matizar que estas prácticas solo las hemos detectadas una vez ya hace tiempo que la persona sigue un tratamiento médico. Así, para reducir ciertos tipos de efectos, las personas entrevistadas comentan haber disminuido minuciosamente la dosis recetada por el psiquiatra. Así, aunque nos encontramos

delante una práctica que puede comportar elevados riesgos, también se relata en muchas ocasiones que este hecho comporta una disminución de los efectos secundarios. Pese a ello, ésta es una práctica que provoca un importante temor, dado que la persona siempre se expone a una crisis y, por lo tanto, a un posible ingreso, una situación detestada por las personas entrevistadas.

3.1.2. La medicación como epicentro de la relación

Hasta ahora, todos los relatos que nos explican una demanda de atención estaban centrados en la controversia por ajustar la dosis de los medicamentos. Sin embargo, hemos observado que esta demanda de atención va más allá de los temas referentes a la medicación. Las personas entrevistadas despliegan un seguido de comentarios, en el sentido de déficit, orientados a la misma **dinámica de las visitas**.

“porque si explicas los problemas, que haya una comprensión entre ambos, que no haya una barrera, pero sé que al mío no le puedes hablar abiertamente...” (1:109)

Y es que las personas entrevistadas plantean que existe un déficit de atención con relación a los problemas que constituyen el día a día de las personas. Se expresa la sensación de que las preocupaciones o las inquietudes con las que la persona llega a la visita no reciben el trato que se desearía: “Sí, parece que se quieren olvidar de ti, da esa sensación.” Como en el caso de los medicamentos, las respuestas del psiquiatra toman un sentido de infravaloración. Asimismo, en otras ocasiones se demanda una mayor implicación del psiquiatra, ante la cual nos encontramos relatos que exponen “que después de veinte años que me trata yo siento mucha frialdad en la relación, de nosotras, cuando yo le hablo”. Aunque hemos hablado de la construcción de una relación de confianza, en muchas ocasiones se reclama una cierta implicación afectiva, es decir, una mayor proximidad en el trato y con la que la persona prueba de comunicar.

Dicho esto, se hace necesario atender a cuáles son **las expectativas**, en el contexto de las visitas, que las personas entrevistadas depositan en la relación con el psiquiatra. Conocer qué es lo que se espera de la consulta nos permitirá entender por qué la relación puede tomar este sentido de infravaloración o de falta de implicación. En este sentido, hemos encontrado dos formas de entender como debe ser esta relación. Por un lado:

“Yo creo que vas a... a encontrar algo positivo, y dejar allí la mochila y toda la energía negativa que llevas, dejar allí todo tú muerto e irte llena de cosas mejores, de cosas buenas, para relacionar en tú vida, los consejos que te da la doctora o tal, ¿no? Irte lleno de cosas buenas y dejar ahí todo el rastro que traes malo.” (2:159)

Si estas son las expectativas, es fácil de comprender que en aquellas ocasiones en que el psiquiatra no desarrolló esta función se explicitó un déficit en la relación acompañado de un sentido de infravaloración. Además, esta sensación será más intensa cuanto más marcada esté por la distancia profesional. Ahora bien, lo que nos debemos preguntar en este punto es: ¿ Son las visitas o las consultas el lugar adecuado por mantener este tipo de relación?

Para responder a esta pregunta pondremos la atención en dos aspectos. En primer lugar, hay que tener cuidado en cuál es el contexto en que se da esta relación. Recordamos que las visitas tienden a ser breves y muy espaciadas en el tiempo: "Pues eso no tiene nada de normal, diez minutos cada tres meses, eso es entrar a decir «hola» y a decir «adiós», no tienes tiempo de nada más." Este hecho dificulta la realización de un trabajo de cariz más terapéutico, donde la escucha activa pueda tener un lugar privilegiado.

En segundo lugar, debemos recordar que la tarea del psiquiatra se orienta hacia el control del tratamiento médico. Por ello, no es de extrañar que todo diálogo o conversación que se da en el espacio de la consulta tienda a ser traducida con aspectos referentes a la medicación. Es decir, a partir de los relatos de las personas entrevistadas vemos como la conversación y la escucha son la herramienta que tiene el psiquiatra por determinar si el tratamiento farmacológico está funcionando.

"No se le puede hablar así porque te cambia la medicación, a mí me ha pasado (...) me la quitó, me dio Disperdal, me quería poner una inyección y digo «pero si yo estoy muy bien, pero si no me pasa nada», y entonces bueno, me han vuelto ahora a Ciprexa diez miligramos, una por la noche y ya está, ¿no?" (1:113)

Así, vemos una gran distancia interpretativa entre las expectativas de la persona y la orientación que el psiquiatra da a las visitas, hecho que potencia aún más las posibles dificultades comunicativas que pueden emerger de la relación entre ambos. Esta distancia interpretativa, además, puede tener unas consecuencias que recaigan más sobre el tratamiento farmacológico que no sobre la atención y la escucha que pide la persona.

Por otro lado, cuando las expectativas se centran en temas más relacionados con la medicación y con su gestión, encontramos que las visitas toman otro sentido.

"Bien, sí, las expectativas... si me subirán la medicación, si me la bajarán... También la preocupación, ¿no? de si me la suben, por todos los efectos secundarios..." (2:169)

La persona ya no espera encontrar un espacio dedicado a la atención de sus problemáticas o inquietudes personales. En este caso, la interpretación versus el sentido de la sesión es más o menos compartida, permitiendo una mayor coincidencia entre los dos miembros de la relación de la que se puede esperar y conseguir en las visitas. Este hecho evita una mayor complejidad comunicativa y facilita un mayor entendimiento mutuo.

"Bien, yo pienso que tampoco se debe hablar mucho, ¿no? Yo... mi psiquiatra me da indicaciones y ya está, y entonces está bien. (...) Pero con el psiquiatra este sí, porque nos debemos ver a menudo y hay buena relación, y él me indica, pero... en fin, tampoco necesito que me dé moral, ¿me entiendes? Con cuatro palabras ya... me está bien que sea corta la sesión." (2:129)

Este hecho, sin embargo, no supone que se siga reclamando un espacio en que la persona pueda trabajar sus problemáticas personales. Es decir, independientemente de las expectativas que se depositan en las consultas o visitas al psiquiatra, las personas entrevistadas demandan otro tipo de relación diferente a la estrictamente médica o farmacológica.

“Pero yo necesito, además de un soporte psiquiátrico sólo para la medicación, necesito un apoyo psicológico porque tengo muy... tengo baja la auto-estima, tengo muchos miedos, estoy enfrentándome al mundo laboral, que tengo varios psicólogos que me están ayudando, pero no es lo mismo tener un psicólogo para el trabajo que tener un psicólogo para tus cosas personales.”
(3:225)

Un lugar donde la conversación y la escucha sean una herramienta de **trabajo terapéutico** orientado a mejorar la calidad de vida de la persona. Se relata la necesidad de poder realizar terapia para, finalmente, dar un lugar íntimo a los propios pensamientos y sensaciones.

“Hombre, en la terapia... si puedes hablar de tú a tú, como tú has dicho, y con confianza, puedes expresar cosas que te están pasando, o que te han pasado, y que con determinadas personas no puedes hacerlo, con amigos íntimos sí, entonces para mí sería un psiquiatra o un psicólogo sería algo más que un amigo íntimo, o sea, mucho más porque evidentemente se supone que tiene una serie de conocimientos para darte o medicación o guiarte en una terapia” (1:131)

Como nos relatan las personas entrevistadas, esta demanda no es algo nuevo, “llevo diez años solicitando un psicólogo”. La demanda de un espacio terapéutico se representa en la figura del psicólogo, como el profesional encargado de ofrecer este espacio de intimidad. Así, ya sea porque las posibilidades que ofrece la red de salud mental o por las posibilidades económicas de la persona, el hecho es que no es habitual que las personas afectadas por una enfermedad mental tengan acceso a otros servicios terapéuticos.

En definitiva, como ya hemos dicho, la medicación pasa a ser un elemento importante para la estabilización de las crisis. Pese a ello, el tratamiento farmacológico no acabaría de dar respuesta a las necesidades que relatan las personas entrevistadas.

3.2. Los ingresos psiquiátricos, ¿la entrada al quinto mundo?

Otro contexto muy comentado en las entrevistas es la que hace referencia a los espacios en que son ingresadas las personas cuando sufren una crisis. En genérico hablamos de las instituciones psiquiátricas, aunque normalmente los relatos se refieren a hospitales, ya sea dentro de la unidad de psiquiatría o en un hospital psiquiátrico propiamente.

El ingreso en un momento de crisis es visto prácticamente como la entrada a otro *mundo*. La experiencia de un ingreso es algo que no se olvida y, además, acostumbra a estar asociada a la vivencia de una crisis. Es por eso que la gran mayoría de comentarios sobre esta primera experiencia –sobre el que un ingreso representa para la persona– tienen un tono negativo.

“Yo, el hospital, encuentro que... que sólo si es estrictamente necesario entrar, porque, a veces, sales peor de como has entrado. Y luego todo lo que allí tú... absorbes, es ficticio, o sea, es como una película que te pasan y que luego... luego no sé la realidad, o sea, lo ves todo distorsionado” (2:211)

Además, el ingreso no siempre se realiza de manera voluntaria, hecho que por él mismo sitúa la acción en un plano de conflicto. **La propia voluntad** puede ser puesta *en cuadragésima* debido a los efectos de la crisis.

“Hombre, si tú voluntariamente vuelves a ingresar es que lo necesitas, seguramente. Ahora, involuntariamente, a no ser que estés delirante... que también puede pasar... Yo estaba delirando, y no me ingresaron, y cuando me ingresaron no estaba delirando, estaba absolutamente consciente, y fue involuntario. Eso... no sé, es una cosa que no la puedo entender.” (2:227)

Cuando las decisiones propias ya no son tenidas en consideración –como acostumbra a pasar en el caso de los infantes– la persona se siente desorientada. El desarrollo de los acontecimientos personales está incurso a las decisiones de otra persona. La propia relación con la realidad, de repente, se ve mediada por la mirada del otro.

Entonces, en principio, se relata que el **objetivo del ingreso** consistiría al hacer salir la persona del estado de crisis. Por eso se entiende que haya de haber un tratamiento psiquiátrico y farmacológico orientado a estabilizar a la persona hasta que esta ya pueda volver a su contexto habitual. Ahora bien, esta no es la impresión que las personas se llevan de la experiencia del ingreso.

“Yo por ello, tengo que decir que tú cuando vas a un hospital general, en principio tienes la impresión de que vas para curarte, y que vas mejor para el que te curen, ¿no? Y también tengo que decir y esta impresión no... o sea, no es... no vas allá para curarte, bueno... a no ser que a base de palos pues te hayan de curar, pero no da la sensación de hospital en este sentido, de que estés mejorando.” (2:201)

Se explica que el ambiente de estas instituciones no es muy agradable para la persona. En ocasiones se describe, de hecho, como “muy terrible, muy deprimente.” Tanto es así que, a la hora de explicar la **experiencia de ingreso** muchas personas no pueden diferenciar si el estado y las vivencias de malestar que sufrieron eran fruto de la misma crisis o bien de las características y dinámicas de la institución, “porque ya el ambiente genera más enfermedad de la que hay realmente, la gente se pone fatal, solo poner un pie allá, se pone fatal...” Por un lado, la estructura de la institución, su arquitectura y organización interna, se explican como si de una prisión se tratara, “o sea, todo cerrado, todo bajo mando, todo esto y... vigilada, y controlado todo y... de una manera que te sientes que dices «Madre mía! Pero ¿dónde estoy? ¿Dónde estoy metida yo?»”. Este hecho provoca desconcierto, dado que, si lo que se espera de este lugar es un trabajo para la recuperación, ¿cómo es que se parece más a una prisión que a un balneario?

Por otro lado, las relaciones que se establecen dentro de estas instituciones están muy marcadas por el aislamiento social. La persona puede recibir pocas visitas y, todo y estar constantemente vigilada y en compañía de otro, se encuentra sola.

“La persona que tengas más cerca te haga un abrazo. Yo, cuando mi hermana me ingresó, en... o sea, en el psiquiátrico, lo que estaba necesitando es que alguien se metiese en la cama conmigo y se abrazase a mí, simplemente eso.” (1:560)

Además, las personas entrevistadas mencionan que la gran mayoría de sus actas están constantemente bajo una mirada que tiende a atribuir al delirio o a los efectos de la enfermedad cualquier tipo de comentario o de demanda.

Para finalizar, la incertidumbre es un fenómeno que rodea los ingresos en estas instituciones. Debemos tener en cuenta que tanto por lo que respecta a las crisis como las características de la institución, el ingreso supone una situación singular de desorientación y de desconocimiento. En estas instituciones, como si de un delirio mismo se tratase, “sabes cuando entras pero no sabes cuando sales, o sea que...”.

4. El papel del grupo

Una vez descrito detalladamente el proceso que vive la persona, desde la misma aparición de la enfermedad hasta la relación que establece con su entorno y con los diferentes agentes de salud mental, es importante resaltar las diferentes referencias observadas al papel que juega el grupo de iguales en todo este proceso.

El hecho de pertenecer a un grupo o de estar asociado a un colectivo tiene importantes efectos, de entrada, para la persona que forma parte y, también, de cara a la sociedad en la que funciona el colectivo. Hay que señalar que las personas entrevistadas en esta investigación están vinculadas a un mismo colectivo, la Asociación de Usuarios de Salud Mental (ADEMM).

De entrada podemos decir que el grupo es un elemento muy relevante para **compartir experiencias**, emociones y pensamientos.

“Sé que reúnes a una serie de individuos que tienen una enfermedad, diferentes entre sí, y compartes experiencias, y eso... pues a veces pues te hace ver de que hay gente que está peor que tú, hay gente que está mejor que tú...” (1:201)

La persona que tiene la opción de **expresar y compartir** lo que está viviendo con otras personas que experimentan situaciones similares tiene la posibilidad de percatarse que lo que le sucede y la angustia no es una sensación única y particular. El hecho de poner en común un seguido de dudas y de inquietudes ayuda a la persona “a sentirte apoyado en los otros y ver que lo que te pasa a ti no solo te pasa a ti, te das cuenta de que a la otros también les pasa, te sientes apoyado.” El grupo ayuda, pues, a que la persona, en la vivencia de su enfermedad, no se sienta tan extraña, diferente o perdida.

Por la misma razón, debido a que posiblemente el resto de personas del grupo se encuentran en circunstancias semejantes, lo que exprese la persona probablemente será aceptado por el resto con naturalidad y comprensión. El hecho de poner en común estas sensaciones también permite a la persona **reflexionar** sobre lo que le está pasando, más allá de su propia experiencia, ya que puede tomar como referencia las vivencias de varias personas.

En estas circunstancias, la persona puede observar, al mismo tiempo, si sus inquietudes son compartidas de manera común o si bien son interpretadas o vividas de manera diferente por el resto de compañeras y compañeros. Podríamos decir que en el contexto de grupo se abre un camino para poder tomar distancia de una circunstancia personal. Y esta distancia permite objetivar las vivencias dentro de un contexto o una situación determinada, y por lo tanto establecer nuevas formas de gestión de lo que se está viviendo.

Paralelamente, la experiencia grupal permite reducir o eliminar la sensación de prejuicio y de estigma que recae en muchas de las personas afectadas por un problema de salud mental. En un grupo de iguales, las diferencias que puedan existir no son percibidas como una amenaza, sino que quedan incluidas en un sentimiento colectivo de pertenencia.

“En un grupo en el que pues sí que hay una empatía, porque no hace falta que todos sean esquizofrénicos o todos bipolares, no... pero sí, al menos, alrededor del mismo problema. Por lo menos te sacas de encima la discriminación de «uy, yo no diré que soy tal porque sino me mirarán mal. »”
(3:249)

La posibilidad de compartir, de poder expresarse libremente y con complicidad, de ser escuchado sin ningún tipo de discriminación, y ver que la gente con quien se habla pasa por situaciones similares, puede tener un efecto muy positivo sobre la persona. Podemos decir, pues, que el sentimiento de pertenencia a un grupo tiene un **efecto integrador** de la persona en su entorno o comunidad.

“En nosotros ha habido como una especie de regeneración como individuos.”
(3:249)

Como hemos visto, formar parte de un grupo permite a la persona compararse con el resto de individuos, como personas activas dentro de una comunidad, y así dar un lugar a la propia singularidad como miembro de un colectivo. “De alguna forma te ayuda a no estar marginada, y a decir «bueno, eres un enfermo de salud mental pero ante todo eres un ser humano.»” Cuando se percibe que lo que se siente y se sufre no es tan diferente del resto, la misma persona no se siente ni tan sola ni tan excluida.

Si el hecho de formar parte de un grupo o colectivo facilita este efecto de inclusión social de la persona, un segundo efecto es el **papel activo** que puede tomar esta persona dentro del grupo. Para que el grupo funcione y consiga los objetivos que se propone necesita la participación activa de los individuos que la forman. Tomamos como ejemplo de grupo la Asociación de Usuarios de Salud Mental (ADEMM).

“Como en ADEMM todos somos usuarios, pues se supone que cada uno en su nivel pues podremos aportar nuestro granito de arena para que sea todo eso escuchado, y al final poderlo ir cambiando... o modificándose, para que todos estemos mejor.” (1:618)

Sin embargo, la función de las asociaciones va más allá del fomento de la inclusión y la participación de los individuos que forman parte. El colectivo, además, promueve la integración y la acción del grupo en la comunidad, ya no como individuos aislados sino como movimiento dentro de la sociedad. Y este hecho es importante por dos razones: la primera es que las ideas y las necesidades de las personas adquieren un poder diferente cuando es un colectivo quien las manifiesta. Un **discurso procedente de un colectivo** tiene mucho más eco e impacto social que no si proviene de una sola persona. Así pues, la vía asociativa permite a las personas visualizar y denunciar aquellas problemáticas o incidencias que afectan a todo el colectivo.

“E: ¿Que puede hacer ADEMM para que éstas cosas mejoren? Como asociación...”

P4: Pues que se enteren los médicos de todas estas opiniones que tenemos, que se paren entre los médicos, entre los profesionales, que lo sepan, ellos,

porque si no lo saben ellos y sólo lo sabemos nosotros... no hacemos nada."
(2:506)

La segunda razón la encontramos en la forma por la que estas necesidades se vuelven visibles. Hablamos, pues, de **acciones colectivas**. Es importante situar este poder que adquiere el grupo como efecto trasgresor, ya que permite intervenir y modificar una realidad social a través de estas acciones colectivas. Al mismo tiempo, permite relacionarse de manera directa con otros agentes sociales, de manera que no es una sola persona la que lucha contra una situación, sino que es un grupo.

"Presentarse en escuelas de enfermería, presentarse en conferencias, en charlas y en todo esto, para de alguna forma, o por ejemplo el estudio este que estáis haciendo ahora, para reclamar o para que... que haya una queja, y no de uno o de dos, como nos pasa aisladamente, sino de grupo, que estamos requiriendo pues eso..." (1:618)

Por otro lado, el colectivo agrupa los discursos de las personas que integran el grupo en una sola voz que los representa en la realidad social. El colectivo, pues, también hace la **función de referente**. Como comenta una de las personas entrevistadas, "está bien que haya una voz que nos represente, ¿no?" En este caso, la asociación es un referente para las personas que forman parte y pasa a ser un espacio donde buscar recursos, plantear dudas o hacer propuestas. Y es también un referente de cara a la sociedad, ya que es la herramienta por la que se difunden éstas dudas, ideas y propuestas de cara a una población que no tiene por qué estar enterada de las necesidades de este colectivo.

"Yo pienso que ADEMM debe existir, porqué sí, porqué es como una especie de sindicato, que estamos sindicados, los enfermos, y debe existir, y nadie se plantea si la psiquiatría debe existir, eso es una pregunta que no se hace. Debe existir, ¿ por qué? Porque todo el mundo tiene su gremio, y entonces debe existir." (2:574)

Podemos concluir, pues, que el hecho de formar parte de un grupo no solo tiene efectos sobre la persona, sino que también tiene importantes efectos sociales. En primer lugar, ayuda a la persona a situarse en un contexto de desorientación, como podría ser el momento en que aparece la enfermedad, una situación de crisis, o bien la toma de contacto con los diferentes agentes de salud mental, tal y como hemos descrito en los capítulos anteriores.

Paralelamente, el grupo también satisface la necesidad de comprensión y aceptación que tiene la persona, y posibilita un espacio en el que ésta puede expresarse libremente. Y en segundo lugar, introduce la voz de una propia colectividad en una realidad social, facilitando que la comunidad conozca las necesidades referentes a salud mental que, de entrada, le pueden ser ajenas y desconocidas. Se trata de una denuncia a la sociedad sobre aquellos aspectos que no funcionan y que son perjudiciales para el grupo a través de una práctica colectiva que es capaz de cambiar esta realidad precisamente porque es protagonista.

5. Consideraciones y orientaciones prácticas.

En este último capítulo aportamos un conjunto de reflexiones y propuestas orientadas a dar respuesta a las principales problemáticas y necesidades que hemos detectado a lo largo de la investigación. Las aportaciones que desarrollaremos a continuación se desprenden del análisis de los relatos de las personas entrevistadas.

Debemos entender que estas aportaciones toman sentido en los contextos singulares que hemos desarrollado a lo largo del informe. Aun así, se puede dar el caso de que alguna de las propuestas tenga un sentido *transversal* a estos contextos, es decir, que su campo de acción o desarrollo trascienda el contexto concreto en que se da la relación entre los usuarios y los servicios de salud mental.

5.1. Necesidad de una información significativa.

Debido a la demanda constante expresada en las entrevistas realizadas, el primer punto a que queremos dar especial énfasis es al papel que juega la información para la persona que sufre una enfermedad mental. Este papel que tiene la información lo hemos ubicado con relación a tres circunstancias.

En la primera, hacemos referencia al momento en que se establece el primer contacto con los profesionales de salud mental a causa de la aparición de la enfermedad mental. En la segunda, hablaremos de la importancia persistente de esta información de cara a las diversas necesidades que pueda tener la persona a lo largo de su convivencia con la enfermedad mental. Y en la tercera, mostramos la necesidad que también tiene la familia y el entorno a la persona de recibir esta información.

5.1.1. El conocimiento como receta.

Reanudando las circunstancias que rodean la aparición de los síntomas, descritas anteriormente, nos queremos centrar en el momento en que la persona acude a los servicios de salud mental, ya sea de manera voluntaria o involuntaria. Como ya hemos visto, este momento es especialmente delicado. Las personas entrevistadas han denunciado reiteradamente una falta de información. Existe la necesidad de recibir esta información de manera precisa y personalizada, de tal forma que se ajusté a las necesidades en el momento en que entra en contacto con los servicios de salud mental. Constatamos, así, que la ayuda y el apoyo que se pueda recibir en este momento resulta trascendental para la persona.

En este sentido, pues, **es necesario que la acogida y la información que se ofrece en la irrupción de la enfermedad mental sea significativa para la persona que vive esta situación.** Para que la información sea significativa, la persona debe entender esta información y, además, ésta debe serle útil. Para que la información sea comprensible debe ser transmitida en un lenguaje claro y fácil de entender. Y para que pueda ser útil y provechosa para la persona, se le debe explicar detenidamente la situación por la que está pasando para disminuir su angustia, y transmitir también qué es lo que puede pasar y de cuáles opciones

dispone en aquel momento determinado. **La información será claramente más significativa para la persona si esta proviene de uno igual**, es decir, de alguien que pueda actuar como referente para la persona.

Como también hemos comentado anteriormente, **la información experiencial o emocional resulta más próxima y más relevante para las personas que no una información más técnica o expresada en términos exclusivamente médicos**. Así, la información experiencial debería ir acompañada de una explicación médica que haga referencia a los síntomas, a los efectos de la enfermedad, a posibles tentativas de solución o tratamiento, a como se llevarían a cabo las diferentes alternativas, etc.

Creemos, pues, que sería interesante la creación de un equipo de atención inmediata, en este momento de crisis y de necesidad de información, que conjugase la información médica con un tipo de información de cariz experiencial. Este equipo podría estar formado por un profesional y a la vez por un usuario de salud mental, el cual hubiese pasado por una situación similar. Eso permitiría que la persona recibiese una atención profesional junto a la atención de una persona, que habiendo vivido experiencias similares, puede reconocer necesidades que escapan del conocimiento técnico, más centrado en aspectos médicos.

De esta manera, **es necesario que la atención en momentos de crisis compense la actual estructura que ofrece la red de salud mental con una acogida que tenga como principal objetivo el bienestar del entorno y de la persona, ofreciéndole conocimientos, consejos y acompañamiento para hacer frente a la situación en que se encuentra**.

5.1.2. La gestión de una nueva realidad.

Hay que señalar, no obstante, que la información de que hablamos sigue siendo muy importante para superar las diversas necesidades de la persona una vez se ha superado la irrupción de la enfermedad. La experiencia de la enfermedad mental es algo que sigue requiriendo la atención a unas necesidades singulares en las que el papel del conocimiento tiene un papel relevante. No se trata de un conocimiento cualquiera: este debe permitir que la persona pueda seguir siendo autónoma y pueda continuar desarrollando su proyecto de vida. **La misma persona debe tener un papel activo en la gestión de la enfermedad que también están llevando a cabo otros agentes sociales**.

En este punto, **es recomendable que el mismo equipo que ha ofrecido acogida a la persona en el primer momento siga orientándola después, durante el curso de la experiencia de la enfermedad**. Así, ofreciendo el mismo tipo de atención y conocimiento orientado a afrontar aquellas necesidades específicas que sean relevantes en aquel momento para la persona. Nos referimos a situaciones como un cambio de diagnóstico, un cambio de medicación o una nueva crisis, por ejemplo; situaciones que pueden suponer un importante problema para la persona.

5.1.3. El contexto familiar.

Hay que añadir que esta información es tanto necesaria para la persona que sufre la enfermedad mental como para sus familiares o su entorno más próximo. Como hemos visto anteriormente, la familia juega un papel importante en la manera que tiene la persona de aceptar y gestionar la enfermedad. En los relatos de las personas entrevistadas, aparece a menudo que la familia no sabe como reaccionar a esta situación y a menudo no proporciona ni el acomodo ni la comprensión que desea la persona afectada. Así pues, también **se hace necesario un trabajo informativo y referencial para la familia, orientado a situarla delante una nueva realidad y a ofrecerle pautas de actuación delante de la experiencia de la enfermedad mental.** Entonces, la familia tendrá la posibilidad de desarrollar un papel activo y de colaboración con la persona afectada. Y es que, podemos decir que este trabajo versus la enfermedad mental puede tener dos efectos en el contexto familiar. De entrada, **el trabajo informativo ayudará a difuminar los prejuicios que puedan existir sobre la persona que sufre una enfermedad mental.** Y en segundo lugar, **el trabajo referencial ofrecerá un espacio en que las personas puedan verbalizar y dar sentido a la nueva realidad familiar.** Un hecho que ayudará a menguar el sentimiento de culpa que pueda surgir con relación a los importantes cambios que están viviendo, tanto por parte de la persona como por parte de la familia.

5.2. El sentido de la medicación.

Una de las demandas básicas que aparecen en el informe es la necesidad de conciliar los beneficios que aporta la medicación y los efectos secundarios que se derivan de esta.

Atendiendo a las descripciones de las vivencias de los efectos secundarios de la medicación podemos decir que estos juegan un papel fundamental para que la persona pueda autogestionar su día a día. Si no se tienen en cuenta las necesidades cotidianas de las personas a la hora de llevar a cabo un tratamiento de la enfermedad mental, este puede pasar a ser tanto incapacitador como los mismos síntomas que se quieren eliminar. Es decir, si debido a los efectos secundarios del tratamiento farmacológico una persona ve dificultad en el desarrollo de sus propias capacidades, entonces **los efectos psico-sociales de la medicación pasan a ser un síntoma más de la enfermedad mental.**

Por el contrario, si el tratamiento farmacológico tiene en cuenta el peso de los efectos secundarios en el desarrollo de las capacidades y responsabilidades cotidianas de la persona, entonces **los efectos psico-sociales de la medicación pasan a ser una vía de empoderamiento delante de una enfermedad mental.**

5.3. El significado del cuidado.

La controversia hacia los beneficios de la medicación y los efectos secundarios nos lleva, inevitablemente, a la necesidad de atender cuál es la concepción de cuidado

que sostiene cada una de las opciones que determinan el sentido de la medicación. Evidentemente, el tipo de tratamiento médico que se haga y la gestión de los medicamentos que comporté se derivará del concepto de cuidado que se tiene.

Así, encontramos que existe un discurso que entiende el cuidado como la *desaparición* de una enfermedad, en tanto que desaparecen sus síntomas y sus efectos. En este sentido, el control médico está completamente orientado a la búsqueda de una estabilidad bioquímica de la enfermedad. **La enfermedad queda definida como algo continuo, como una disfunción que ha de desaparecer o restituirse para poder hablar de cuidado.**

Sin embargo, también encontramos un discurso que entiende el cuidado como algo que va más allá de aquello estrictamente bioquímico. Todo y contemplar la importancia de la desaparición de los síntomas también incluye una dimensión social. Es decir, el cuidado también incorpora la posibilidad de poder seguir desarrollando una vida activa y autónoma dentro de la comunidad. En estos términos, la enfermedad no es algo que afecta la totalidad de la persona y, por lo tanto, de la orientación del tratamiento. En este sentido, **curarse permite desarrollar la propia vida, aunque se esté en un proceso de tratamiento de la enfermedad mental.**

Separar el tratamiento médico del contexto social, como hemos visto en el primer discurso sobre el cuidado, implica obviar los efectos secundarios que tiene el mismo tratamiento sobre la persona y su día a día.

5.4. La negociación del tratamiento.

Para poder conciliar los requisitos médicos con las necesidades personales se hace necesario que todo tratamiento incorpore un mínimo de directrices compartidas entre la persona afectada y los profesionales. En el ámbito de la salud mental, se hace imprescindible que los efectos secundarios se contemplen al mismo nivel que la supresión de los síntomas del trastorno. Este hecho es debido al poder incapacitador y al malestar que provocan muchos de los efectos secundarios de los fármacos recetados para el tratamiento de los trastornos mentales.

Entonces, para poder conciliar las necesidades médicas y las necesidades personales **será necesario que el tratamiento se base en el conocimiento experto del médico y con el conocimiento experto del usuario.**

5.5. La comunicación en la negociación.

La relación entre el profesional y la persona afectada por un trastorno mental contiene un seguido de dinámicas comunicativas que dificultan, en algunas ocasiones, el bienestar de la relación. En este punto desarrollaremos un conjunto de consejos comunicativos orientados a cada uno de los miembros de la relación para introducir una mejora cualitativa en sus interacciones. Una mejora que, en primer término, puede facilitar la negociación que mencionábamos en el punto anterior.

Concretamente, hemos detectado unos elementos comunicativos que dificultan esta relación. Antes de proseguir, hay que mencionar que estos elementos se refieren a la relación y no a las personas que participan. Es decir, estas prácticas no son exclusivas ni del profesional ni del usuario.

No negar la experiencia del otro. Cualquier afirmación que comporté no contemplar la experiencia del otro implicado en la relación tenderá a la confrontación. Toda negociación debe ofrecer un lugar a la experiencia del otro para poderlo tener como referente comunicativo. Por ejemplo, negar el conocimiento de los usuarios respecto los efectos de los medicamentos es dejar sin ningún lugar la experiencia propia de la persona. ¿Cómo se puede decidir por uno mismo sí la propia experiencia no es válida?

No situar los problemas comunicativos en las personas. Las dificultades comunicativas que aparecen en la relación no deben atribuirse a las calidades de uno de los miembros. La relación es algo que va más allá de las dos personas que la constituyen. Los problemas de comunicación acostumbran a ser algo debido a lo que aportan cada uno de los miembros implicados. Por ejemplo, asociar una dificultad comunicativa al sufrimiento propio de un trastorno mental implica obviar lo que hay de uno mismo en las palabras del otro. Se deja de tener en cuenta la afirmación del otro como algo válido. Y lo que es peor, se pierde de vista el objetivo de la interacción, la conciliación del tratamiento con la vida personal, por centrarse en acusaciones mutuas.

5.6. Las necesidades más allá de la medicación.

Aunque el tratamiento mayoritario que reciben las personas afectadas es exclusivamente farmacológico, también hemos detectado la demanda de un tratamiento de cariz terapéutico. Se trata de que la persona pueda tener un espacio para poder trabajar, ya no los efectos de la enfermedad, sino los efectos psicosociales de sufrir una enfermedad en nuestro contexto. Se trata de poder trabajar aquellos aspectos de la experiencia de la enfermedad que afectan la propia identidad. Asimismo, también se trata de poder trabajar aquellos aspectos de la sociedad que afectan uno mismo con relación al trastorno. **Es necesario habilitar espacios en los que las personas afectadas por un trastorno mental puedan, en caso de que así lo quieran, realizar un trabajo de terapia individual.**

En este sentido, ADEMM ha generado unas prácticas grupales, como los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), en los que la actividad que se lleva a cabo puede ser terapéutica para sus miembros. Y, por lo tanto, puede llenar este vacío que actualmente declaran las personas entrevistadas.

Por el contrario, hemos detectado que muchas de las personas entrevistadas dan un sentido terapéutico a las consultas psiquiátricas. Este hecho supone una fuente de frustración, debido a la poca frecuencia y duración de las consultas y a la constante mirada médica que domina cualquier conversación que se dé dentro de éstas. En esta línea, el mismo psiquiatra de las consultas, en caso de que así lo quisiese, tampoco dispone de los recursos para poder ofrecer este tipo de consulta

más terapéutica. **Las consultas orientadas al seguimiento del tratamiento no tienen el objetivo ni los recursos de una consulta de terapia.**

5.7. El grupo como vía de empoderamiento.

Recogiendo la experiencia de pertenecer a la asociación ADEMM, queremos señalar la serie de ventajas que supone para la persona el hecho de pertenecer a una colectividad, así como las aportaciones que el colectivo permite en términos de cambio social.

En primer lugar, lo primero que hay que mencionar es que los miembros inscritos a ADEMM resaltan el apoyo y la comunión que les da el hecho de estar asociados. Dentro del grupo pueden realizar, por una parte, un trabajo más personal orientado a compartir experiencias que les sirven como referente vital y como fuente de conocimiento. Por otro lado, pueden realizar un trabajo orientado a la transformación social. **La lucha contra el estigma y las mejoras de las condiciones que rodean este colectivo se amplifican y encuentran un lugar en la sociedad gracias a la acción colectiva.**

En segundo lugar, **la posibilidad de implicarse de forma activa en las dinámicas colectivas pasa a ser una vía de empoderamiento.** Hablamos de uno empoderamiento personal, en tanto que la persona puede reflexionar sobre su calidad de vida y puede actuar sobre como quiere que esta se exprese. Al mismo tiempo, hablamos de un empoderamiento social, en tanto que la persona entra en una dinámica de acción ciudadana, participante en la vida política del contexto de que forma parte.

En tercer lugar, el grupo puede pasar a ser un modelo referente para el colectivo de personas afectadas. **El conocimiento que proviene de las dinámicas del grupo y de las experiencias personales de sus miembros pueden pasar a ser una herramienta y un punto de apoyo para aquellas personas que están viviendo situaciones similares.**



SEU SOCIAL- Hotel d'entitats
Providència, 42-08024 BCN
Tel. 616536197-Fax 93 213 08 90
ademm@ademm-usm.org
www.ademm-usm.org
DESPATX
Septimania, 31 baix – 08006 BCN
Tel. 93 217 09 37



Spóra Sinergies
Consultora Psicosocial
Joaquín Costa 62, pral 2a
Tel. 93 481 56 22
info@spora.ws - www.spora.ws

Con la colaboración de la Generalitat de Catalunya:



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut