

VII Jornades de salut mental a Nou Barris

REHABILITACIÓ PSICOSOCIAL

És possible la continuïtat en l'atenció?



9 i 10 de novembre de 2007

lloc: Fòrum Nord de la Tecnologia - C/. Marie Curie, s/n

VII JORNADES DE SALUT MENTAL A NOU BARRIS

Rehabilitació psicosocial *És possible la continuïtat en l'atenció?*

Divendres, 9 de novembre

Inauguració

- Carmen Andrés i Añón, Regidora del Districte de Nou Barris; Xavier Trabado, President de FECAFAMM, Federació Catalana d'Associacions de Familiars de Malalts Mentals, i José Trujillo, President de l'AFEM de Nou Barris, Associació de Familiars de Malalts Mentals de Nou Barris.

Taula rodona Rehabilitació a la xarxa de salut mental

- Maria Jesús Abadia, Coordinadora dels Serveis de Rehabilitació Comunitària Dr. Pi i Molist i Judith Farré, Infermera psiquiatra
- Juan Valdearcos i Rosana Romaní, infermers del CSM Nou Barris
- Eva Miralles i Ana Salós, CPI del Programa PSI de Nou Barris
- Patricia Lombardi i Soulier, Psiquiatra coordinadora del Programa TMG del CSMIJ de Nou Barris
- Jaume Claret, Psiquiatre director de l'Hospital de Dia Infanto-Juvenil de la Fundació Nou Barris

Dissabte, 10 de novembre

Conferència

- Pilar Malla i Escofet, Síndica de Greuges de Barcelona

Coordina

- Anna Miñarro, Psicòloga-psicoanalista

Taula rodona Rehabilitació psicosocial

- Lluís Isern i Sitjà, Psiquiatre-psicoanalista, assessor del Pla director de Salut Mental
- Victor Martí i Carrasco, Psicòleg coordinador del CAS Rubí i director de la FCCSM
- Marcelino López Alvarez, Psiquiatre i Psicòleg director de Programes de FAISEM
- Anna Carrió i Llach, Diplomada en Treball Social i Llicenciada en Psicologia coordinadora dels Serveis de Rehabilitació Comunitària Sant Andreu

VII JORNADES DE SALUT MENTAL A NOU BARRIS

Rehabilitació psicosocial

És possible la continuïtat en l'atenció?

Inauguració

Xavier Trabado

President de FECAFAMM

Per començar vull emfatitzar la importància que té que el moviment de família creixi ja que és l'única manera d'influir i d'arribar a acords amb les administracions. Per exemple, el moviment de famílies ha de tenir una intervenció important per assegurar que lleis com la de Dependències i la de Serveis Socials, aprovades fa unes setmanes, contemplin el nostre col·lectiu.

Igualment, en els últims anys hem aconseguit que la llei de Serveis Socials reconegui dintre de la cartera de serveis el "club social", promogut i generat des del moviment de famílies. També, amb el suport de la Diputació i Acció Social i Ciutadania, hem començat el "servei de respir familiar" encaminat a què els familiars dels afectats puguin gaudir d'un cap de setmana, mentre una persona es dedica a la cura del malalt mental.

Finalment, des de la Federació tenim en marxa la creació d'una fundació orientada a la gestió de serveis de caràcter social i a la integració laboral que, com institució, pugui servir per a donar suport als diversos projectes.

Per acabar, comentar-vos que en l'àmbit de Barcelona la Sra. Irma Riaga i jo ens hem incorporat recentment al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat com a representants del col·lectiu de persones amb malalties mentals. Des d'allí hem aconseguit el compromís formal del Regidor per ajudar-nos a la integració laboral dels malalts en les empreses públiques, per a crear tres centres residencials amb capacitat, cadascun, per a trenta o quaranta places i per a realitzar campanyes informatives orientades a lluitar contra l'estigma associat a les malalties mentals.

Carmen Andrés i Añón

Regidora del Districte de Nou Barris

Vull començar aquesta intervenció amb una frase d'en Xavier Trabado dita el dia 8 d'octubre de 2007 amb ocasió del Dia mundial de la salut mental i que, al meu entendre, sintetitza la finalitat d'aquestes jornades: "és necessari reflexionar sobre què podem fer per a millorar la qualitat de vida de les persones afectades d'alguna malaltia mental i de les seves famílies".

En aquest sentit, vull recordar que la salut mental és des del 2005 una prioritat de la Unió Europea. Espanya, de manera particular, ha promogut iniciatives com són la Llei d'Autonomia Personal o la Llei de Serveis Socials de Catalunya. Aquestes dues lleis tenen en comú un element molt important que consisteix a fer de l'atenció i de la

protecció de la salut mental un dret. Al ser un dret i no una ajuda, l'atenció va més enllà de la qüestió estrictament mèdica i la cartera de serveis està obligada al seu compliment independentment que existeixin subvencions o recursos.

Una altra mesura important és el Pla Director de Salut Mental i Addiccions aprovat pel govern de la Generalitat en el 2007 i que estableix unes línies directrius encaminades a impulsar, coordinar i avaluar les mesures a seguir per l'Administració en la promoció, prevenció i tractament de les malalties mentals.

Queden molts temes pendents, entre ells el de la normalització de la malaltia en la vida comunitària. Els ajuntaments i els districtes hem de fer visible els aspectes positius d'aquestes malalties i la capacitat de les persones que les pateixen per a participar amb normalitat en la vida comunitària. El nostre compromís és, per tant, la integració d'aquestes persones i de les seves famílies mitjançant projectes molt concrets enfocats al suport de les associacions radicades en el nostre territori.

Taula rodona

Rehabilitació a la Xarxa de salut mental

Aspectes rehabilitadors dels *Programes del Centre de Dia*

Maria Jesús Abadía

Psicòloga

Directora dels Serveis de Rehabilitació Comunitària Dr. Pi i Molist

Judith Farré

Infermera psiquiatra

Al ser la “rehabilitación psico-social” el tema de estas jornadas pensamos que les resultaría interesante conocer el proceso que estamos llevando a cabo en el Centro de Día Pi i Molist para pasar de Centro de Día a Centro de Rehabilitación psico-social y cuáles son los resultados de nuestras actividades y programas.

En 1993, Sarraceno y Montero decían que el objetivo de la rehabilitación es el logro de la plena ciudadanía de los usuarios a nivel político, jurídico, civil y económico. Cohen y Antoni, en 1990, decían que la rehabilitación psico-social ayuda a largo plazo a las personas con incapacidades psiquiátricas a incrementar su funcionamiento, de tal manera que tengan éxito y estén satisfechas en el ambiente de su elección con la menor intervención profesional posible. Liberman, en 1992, decía que la rehabilitación psiquiátrica es la recuperación del funcionamiento de roles sociales e instrumentales lo más completa posible a través de procedimientos de aprendizaje y soportes ambientales.

La rehabilitación psico-social toma como punto de partida el reconocimiento de que lo que define a un enfermo mental no es su problema o el diagnóstico sino el hecho de que es una persona con capacidades, con una historia, con unas características orgánicas y circunstancias sociales únicas. Por ello, la rehabilitación se fundamenta en la individualización, entendiendo el proceso rehabilitador como único para aquella persona. Así podemos decir que la rehabilitación psico-social se basa en una evaluación

individualizada de características y necesidades que abarquen tanto al paciente como a su entorno.

La estructura actual del Servei de Rehabilitació Comunitària Doctor Pi i Molist consta de diferentes áreas. El área terapéutica que engloba el programa de vinculación y seguimiento de usuarios, el programa de conocimiento y conciencia de enfermedad mental, el programa de habilidades sociales y el programa de autocontrol emocional y afrontamiento del estrés. No obstante, es en el área de rehabilitación psico-social donde queremos centrarnos.

En primer lugar, los criterios que hacemos servir para la incorporación de los usuarios que son derivados por los profesionales del centro de salud mental a nuestro servicio de rehabilitación psico-social son:

1. Tener un diagnóstico de trastorno mental severo.
2. Tener un nivel de autonomía y estabilidad psicopatológica adecuado para poder llevar a término el plan individual de rehabilitación y de reinserción. En personas en las que predomina el diagnóstico de discapacidad mental, una situación de consumo de tóxicos activos o una enfermedad orgánica grave, habrá que valorar el momento de su incorporación al recurso.
3. Estar vinculado a la Red de salud mental del distrito para poder garantizar la continuidad en su atención.

A nivel estadístico, en el curso de septiembre de 2006 a junio 2007 hemos atendido a 154 pacientes con unos ingresos de 29 pacientes y unas altas de 28; actualmente están vinculados 126 usuarios.

El área de rehabilitación psico-social engloba los diferentes programas:

- Programa de actividades de la vida cotidiana
- Programa de tiempo libre y de ocio
- Programa de psico-motricidad
- Programa de rehabilitación de déficits cognitivos
- Programa de integración socio-comunitaria
- Programa de capacitación e integración laboral.

Con el programa de actividades de la vida cotidiana se trabaja en aquellos aspectos considerados básicos para un adecuado desempeño en las áreas del comportamiento relacionadas con el auto-cuidado, la competencia personal, la independencia y la autonomía. En un principio, las actividades de la vida cotidiana se ceñían al cuidado personal pero en la actualidad el campo se ha ido ampliando hasta incorporar todas aquellas actividades necesarias o deseables para que una persona posea una competencia social aunque sea mínima.

La importancia de las actividades de la vida cotidiana radica en que estas actividades se encuentran en la misma base del comportamiento independiente o autónomo. Cualquier dificultad en este nivel repercutirá negativamente en el resto de actividades o en la independencia de la persona. Al trabajar actividades de la vida cotidiana, se aumenta la calidad de vida de las personas y mejoran las relaciones en la familia y el entorno.

Al trabajar las actividades de la vida cotidiana también es importante tener en cuenta que en la mayoría de los casos no se va a enseñar una conducta, sino que el objetivo suele ser crear un hábito que desde hace tiempo y debido a la enfermedad había dejado de ejecutar la persona.

Las actividades de la vida cotidiana se dividen en básicas e instrumentales. Desde las actividades básicas se trabaja el auto-cuidado personal, la higiene, la forma de vestir, los hábitos para una vida saludable y la salud en general. Desde las actividades instrumentales trabajamos el cuidado de la casa, la organización, el manejo del dinero, la comunicación en los transportes, los recursos comunitarios, conocimientos básicos a través de la lecto-escritura, habilidades numéricas, la orientación socio-cultural y todas aquellas conductas que nos permiten vivir en la comunidad.

Durante el periodo que nos ocupa han participado en este programa un promedio de 24 usuarios, con dos grupos de actividades de la vida cotidiana básicas (uno de 9 y otro de 10 usuarios) y un grupo de instrumentales con 17 usuarios. Se han hecho intervenciones individuales con 9 usuarios; en actividades manuales han participado 24 usuarios y en las salidas relacionadas, por ejemplo a un mercado, entre 14 y 16 usuarios.

Otro de los programas que tenemos es el de ocio y tiempo libre. El ocio es una fuente importante de bienestar sin embargo, algunas personas, tienen un ocio insatisfactorio o de baja calidad. Entre estas personas podrían encontrarse la mayoría de pacientes psiquiátricos, los cuales poseen mucho tiempo libre que no es empleado de manera que les produzca satisfacción. El objetivo fundamental será, por tanto, que la persona interactúe con el entorno y no la finalidad de la actividad en sí misma. La mera ocupación del tiempo libre ocasiona una serie de beneficios como son la mejora de la psico-patología. Las actividades sociales también proporcionan un marco más adecuado para la rehabilitación gracias al auto-cuidado y ayudan a que las personas puedan mantenerse en la comunidad. Podríamos decir, por tanto, que el ocio es abordado de forma integral como un elemento más de la vida cotidiana.

Los objetivos del programa de ocio consistirían en generar estrategias para buscar recursos de ocio, recuperar o crear nuevos intereses, potenciar relaciones sociales, facilitar la creación de grupos con intereses comunes y dar soporte a las iniciativas personales y a la autonomía de elección. Se fomentarán comportamientos de independencia para el tiempo libre retirando gradualmente los apoyos de tal manera que el paciente cuente con los mínimos imprescindibles.

En cuanto al programa de psicomotricidad quiero enfatizar que la utilización de la psicomotricidad en la rehabilitación es una técnica que brinda un gran apoyo para trabajar aprendizajes básicos necesarios para el proceso rehabilitador. De forma específica, esta técnica nos va a permitir la reeducación y en algunos casos la educación de los siguientes aspectos de la persona: reeducar la socialización, trabajar para que las relaciones personales mejoren o reaparezcan, mayor bienestar corporal y mayor facilidad para la relación, mejora la actitud postural, mejora las inadaptaciones relacionadas con la coordinación dinámica general, reeduca la percepción ya que es un proceso activo, trabaja el desarrollo cognitivo y reeduca la expresión corporal ya que facilita la conciencia del cuerpo.

En definitiva, podemos decir que el objetivo de la psicomotricidad es lograr que la persona tenga una mejor vivencia y conocimiento de sí mismo para así poder mejorar la relación con el mundo que le rodea. Las técnicas que utiliza son relajación, respiración y ritmo.

Las actividades dirigidas a trabajar esta área han sido el grupo de expresión corporal con 7 usuarios, dos grupos de danza con 18 usuarios, a nivel individual se ha trabajado con 3 usuarios y tenemos dos grupos de gimnasia que han sido de 20 y de 16 usuarios. El resto de deportes como son fútbol, senderismo o natación está incluidos en otros programas como son el de tiempo libre o el club psicosocial.

El programa de rehabilitación de déficits cognitivos trata de incidir sobre procesos cognitivos básicos que mejoren el funcionamiento social y la autonomía del paciente. En este programa se trabajan la atención, la percepción, la memoria, el pensamiento, el lenguaje y la estructuración espacial. La rehabilitación cognitiva la hemos trabajado hasta ahora dentro de otros programas como por ejemplo el de soporte.

El objetivo del programa de rehabilitación es garantizar la conservación de los logros alcanzados y conseguir un soporte adecuado para el mantenimiento psicosocial y la integración en la comunidad en condiciones óptimas. Dentro de este programa se realizan actividades manuales, de recuperación cognitiva (cálculo, lectura, inmersión lingüística), de autocuidados y charlas de salud, salidas de conocimiento de la ciudad y centros cívicos del barrio.

Otro de nuestros programas es el de inserción comunitaria. En este programa se debe trabajar con más detalle y coordinación entre los recursos sanitarios, sociales y la familia ya que la finalidad es crear redes sociales o potenciar las existentes, promover la autonomía del grupo y de la persona sin el tutelaje constante de un profesional, dar soporte al desarrollo de intereses ya sean laborales, de ocio o personales, potenciar la utilización de recursos comunitarios que den respuesta a las necesidades del usuario y aumentar la colaboración de la comunidad.

Finalmente, el programa específico de inserción laboral. El trabajo cumple un papel primordial en nuestra sociedad como medio para alcanzar la integración social. Por ello está adquiriendo una importancia creciente la rehabilitación laboral dentro del esfuerzo por promover la máxima autonomía, independencia e integración social de los pacientes con problemas mentales. González Ortiz decía que el trabajo es un elemento de gran valor social que vértebra la vida de las personas; gracias al desempeño del trabajo el enfermo mental adquiere el rol de trabajador por encima del rol de enfermo. Mientras que el rol de enfermo es discapacitante, el rol de trabajador aumenta la autoestima, es dinámico y es integrador. Sin embargo, de todos es sabido la gran dificultad que tienen las personas con problemas psiquiátricos tanto para obtener un trabajo como para mantenerlo. El objetivo de este programa sería la capacitación de la persona para su integración en el mundo laboral.

Este programa se realiza a través de actividades de orientación y motivación laboral que consisten en dar soporte a la formación profesional con cursos (informática, conocimientos básicos, educación de adultos), técnicas de búsqueda de trabajo y conocimientos sobre la legislación laboral, soporte a la inserción laboral y, también, a

partir del entrenamiento en hábitos básicos de trabajo y de habilidades sociales de ajuste laboral.

A modo de conclusión quisiera insistir en que la rehabilitación se fundamenta en la individualización, entendiendo el proceso rehabilitador como único para cada persona. Así, la rehabilitación psico-social se basa en una evaluación (individualizada) de características y necesidades que abarque tanto al paciente como a su entorno. La importancia de trabajar conjunta y coordinadamente con los diferentes dispositivos tanto sanitarios como comunitarios para garantizar la continuidad asistencial. Y por último, la importancia de la participación e implicación familiar ya que sin su colaboración es muy difícil la plena integración de nuestros usuarios.

Aspectes rehabilitadors del Programa TMS

Juan Carlos Valdearcos

Infermer CSM Nou Barris

Rosana Romaní

Infermera CSM Nou Barris

Vamos a hablar del programa y la rehabilitación del trastorno mental severo (TMS) en relación con los programas de continuidad asistencial que presentamos el año anterior.

Comenzaré con los aspectos rehabilitadores pero para entender qué es un aspecto rehabilitador hemos de saber antes qué es la rehabilitación y en qué consiste el TMS.

La rehabilitación es el proceso cuya finalidad es ayudar a las personas con discapacidades psíquicas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de modo que les permita mantenerse en su entorno en unas condiciones lo más normalizadas e independientes posibles.

El trastorno mental severo es un conjunto de entidades gnosiológicas de diferente naturaleza y presentación clínica que tienen en común la gravedad, la persistencia en el tiempo y la tendencia al deterioro. Estos factores, en conjunto, van a alterar las relaciones personales, familiares y sociales del paciente durante su vida.

Aproximadamente, el 40% de los trastornos psicóticos y el 9% de los trastornos no psicóticos cumplen criterios de TMS. Por lo tanto, el TMS es uno de los problemas de salud que merecen atención especial y que exige de los servicios de salud mental la realización de programas específicos para conseguir una reintegración.

La persona con TMS va a estar condicionada a lo largo de su vida por una serie de factores que van a ser que la enfermedad evolucione en un sentido o en otro: las posibles desvinculaciones, la conciencia de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, los déficits en actividades de la vida diaria, los recursos sociolaborales y económicos de que se disponga y los ingresos que esta persona realice en unidades de agudos.

Las personas con TMS suelen presentar déficits en algunas o varias de las siguientes áreas: autocuidados, autonomía, autocontrol, relaciones interpersonales, funcionamiento cognitivo, ocio y tiempo libre.

En cuanto a las implicaciones que suele conllevar el padecer TMS tenemos: una expectativa de vida 10 años menor a la de una persona sana, mayor riesgo de padecer problemas médicos y dificultades en el tratamiento o diagnóstico de los mismos, una alta incidencia de suicidio, conflictos sociales y familiares, una alta tasa de desempleo, dependencia económica de terceras personas, consumo abusivo de sustancias, efectos secundarios derivados de los tratamientos farmacológicos y estigmatización social.

Con respecto a este último punto, la estigmatización, diremos que la dificultad en el desempeño normalizado de roles sociales, la marginación y el riesgo de desventaja social se originan en las dificultades de funcionamiento. El proceso de rehabilitación de pacientes con TMS requiere, por tanto, de recursos diseñados para lograr estabilidad personal, social y familiar. Los objetivos de la rehabilitación psico-social en personas con TMS han de tender a favorecer la adquisición o recuperación de habilidades y competencias para su funcionamiento en la comunidad, potenciar la integración social fomentando un funcionamiento lo más independiente posible en el desempeño de sus roles sociales, ofrecer el seguimiento y el soporte social que cada persona necesita para su mantenimiento en la comunidad del modo más autónomo y normalizado posible, prevenir el riesgo de deterioro social o marginalidad institucional y asesorar a las familias para favorecer el manejo y resolución de los problemas que se plantean haciéndoles partícipes del proceso rehabilitador.

En el CMS, que es la cabecera del circuito asistencial de psiquiatría, atendemos de manera ambulatoria las consultas clínicas en salud mental de una determinada zona geográfica, realizando tareas encaminadas a la prevención de la salud, participando en los procesos rehabilitadores con otros servicios y en la reinserción de las personas con trastorno mental severo.

Las intervenciones que realizamos en el CMS se adecuan al diagnóstico sabiendo que el resultado va a depender de la gravedad del proceso en el que se encuentra la persona afectada. Aunque consideramos que el CSM ha de ser el eje de referencia de todo el proceso rehabilitador, por su carácter ambulatorio no puede por sí solo realizar la intervención, es necesaria la participación de recursos más específicos como por ejemplo las áreas básicas, hospitales de agudos, de subagudos, centros de día, pisos asistidos, etc.

Como venimos señalando, el CSM es la puerta de acceso al circuito de las personas con trastorno mental severo y realiza las intervenciones para: identificación y captación de las personas afectadas de una patología mental severa; atención y tratamiento en salud mental, atención social; educación y apoyo al paciente, la familia y la comunidad, educación y apoyo para su integración y mantenimiento en la comunidad; rehabilitación sociolaboral, apoyo y seguimiento de la inserción en el mercado de trabajo; orientación y asesoramiento en problemas económicos y protección legal y defensa de sus derechos.

En cuanto al protocolo que seguimos desde el CSM para el tratamiento del trastorno mental severo tenemos como punto de partida el diagnóstico y la asignación del terapeuta de referencia; normalmente, en Nou Barris, se asigna un enfermero y un psiquiatra de referencia en cada caso. Una vez que se ha asignado el psiquiatra, se hará una valoración individualizada del caso, un registro y un plan de seguimiento con una evaluación periódica cada tres o seis meses.

Con el programa de rehabilitación del trastorno mental severo buscamos, entre otras cosas, alivio sintomático, conciencia del proceso somatológico, aumento de la autonomía personal, mejorar la integración en la familia y la sociedad, creación de un vínculo terapéutico y satisfacción de usuario y familia.

El programa TMS cuenta con un equipo multidisciplinario (profesionales psiquiatras, enfermeros, trabajadores sociales y administrativos) encargados de realizar las valoraciones para la inclusión en el programa, el plan terapéutico individualizado y el seguimiento de la persona durante todo su proceso.

Para que el programa funcione la intervención es individualizada; se ha de buscar en todo momento la estabilidad clínica fomentando las habilidades y potencias de cada persona. Cada paciente dispone, en el programa, de un psiquiatra y un enfermero de referencia y estos profesionales se asignan desde la llegada del paciente al centro de salud mental por área básica de referencia. Disponer de personal sectorizados por áreas básicas nos permite mantener mejor coordinación con los equipos de atención primaria. Por ejemplo, sabemos que la persona con trastorno mental severo es una gran consumidora de recursos y por lo tanto, la visita espontánea es muy importante; la enfermera se encarga, en estos casos, de atender las visitas no programadas.

El trabajo con personas afectadas de TMS es un proceso lento en el que nos encontramos grandes problemas como puede ser las dificultades para conseguir un alta, lo que complica la inclusión de nuevos casos. Hoy en día, también, por la estructura del sistema y de la red de salud mental nos encontramos con graves problemas de coordinación y consenso en la continuidad de cuidados. La sobrecarga de trabajo suele ser otra dificultad ya que el personal en el programa TMS se dedica a atender también otro tipo de área de trabajo. Igualmente, la atención está centrada en el déficit de la persona pero se cuenta con escasos recursos para la promoción de la salud, las capacidades personales y la función rehabilitadora. Otra dificultad está en la rigidez del circuito asistencial, en donde a veces se priorizan criterios propios de la institución más que de la asistencia.

Creemos que, para mejorar la asistencia, la historia clínica informatizada y compartida en tiempo real nos ayudaría a conocer la situación y la evolución en cada momento de la persona. Recomendamos, también, la unificación de criterios asistenciales entre los proveedores de salud mental del sector, el aumento de los recursos residenciales, sociolaborales y económicos y, quizás, la creación de programas de prevención y educación para la salud (rehabilitación) frente a los clínicos.

Aspectes rehabilitadors del Programa PSI

Eva Miralles

Ana Salós

CPI del Programa PSI de Nou Barris

Hemos estructurado esta ponencia en tres partes, en la primera damos a conocer el programa PSI, en la segunda presentamos las dos líneas de intervención que tenemos (familia y paciente) y para terminar comentaremos unos datos sobre la memoria del 2006.

El PSI es un programa de soporte individualizado que tiene como finalidad la recuperación de la persona afectada de trastorno mental severo (TMS) garantizando la máxima calidad de vida en la comunidad. El PSI representa una nueva filosofía en la atención psiquiátrica pública como un paso para la consolidación de la externalización de los pacientes y considera que el abordaje para el tratamiento debe hacerse desde una perspectiva global.

Este programa se inicia en Estados Unidos en los años 80 extendiéndose posteriormente a países como Inglaterra, Holanda, Alemania y Australia. En Cataluña se inicia el programa piloto en 1997 y en el 2002 se va extendiendo en otros sectores de Barcelona como Nou Barris.

El PSI, aunque está ubicado en el Centro de Salud Mental de Adultos (CSMA), es un recurso especializado independiente basado en el trabajo interdisciplinar que nos permite realizar intervenciones psicosociales y educativas destinadas a mantener a la persona afectada de estas patologías en la comunidad y posibilitar la mayor autonomía y calidad de vida posibles.

Atendemos a población afectada de trastorno mental severo cuya evolución supere los dos años, cuando la enfermedad tiene graves repercusiones sociales y familiares que conllevan una sobrecarga familiar, pacientes con un importante grado de dependencia que no cuentan con apoyo familiar y pacientes con escasa conciencia de la enfermedad que conlleva una desvinculación en su tratamiento.

Los pacientes llegan a nuestro programa fundamentalmente a través de la derivación desde el propio CSMA, también desde el CSMIJ, desde los recursos rehabilitadores del centro de día, centros municipales de recursos sociales, los centros de salud y recursos hospitalarios, entre otros.

Cuando un profesional de cualquiera de estos servicios se plantea una derivación al CSMA lo hace con el propósito de que el paciente pueda tomar conciencia de la enfermedad facilitando con ello la posterior rehabilitación en otros servicios comunitarios de salud mental.

La metodología de trabajo es lo que más destaca de este programa por ser un trabajo basado en la proximidad con el objetivo de aumentar la autonomía y el bienestar. La metodología está basada en la accesibilidad, la disponibilidad y la flexibilidad en el horario.

El proceso de alta es muy lento y progresivo por tratarse de unos pacientes que requieren tiempo para que puedan entender como un avance en su autonomía y no como un abandono.

Todo esto se traduce mejor en el día a día cuando, por ejemplo, desde el centro de salud mental o cualquier otro centro hacen un protocolo de derivación del paciente al PSI; nosotros nos ponemos en contacto con su psiquiatra y su familia y una vez que el equipo considera que esta persona puede ser beneficiada por el programa, se le asigna un PSI. Desde este momento comienza un trabajo individualizado, ajustado a las necesidades del paciente, porque aunque por la propia patología hay muchos puntos en común, cada paciente y cada familia son diferentes.

Esta proximidad nos permite salir del centro de salud mental y hacer un acompañamiento riguroso (disponemos de un móvil en donde podemos ser contactados por el paciente y la familia) con la finalidad de hacerles más accesibles las tareas de la vida cotidiana pero siempre pensando en que con el tiempo alcance la autonomía.

Las dos principales líneas en las que trabajamos son la intervención con los pacientes y la intervención con las familias. La intervención con los pacientes presentan dificultades tanto en el área de autocuidado como en el área de autonomía y función cognitiva. En el autocuidado puede existir una falta de higiene personal acompañada de hábitos de vida poco saludables en los que debemos comenzar a trabajar. En cuanto a la autonomía, los pacientes son personas muy dependientes que por un inadecuado manejo de las situaciones sociales y déficits en habilidades fácilmente pueden caer en el aislamiento social tanto en el entorno familiar como el laboral. En lo que respecta a la función cognitiva suelen darse dificultades en la percepción, en la concentración, en la atención y en el procesamiento de la información.

La intervención familiar, segunda línea de intervención, es el pilar básico de la recuperación. Nos encontramos que cuando un miembro de la familia enferma, la familia enferma con él y se ve sometida a un proceso de estrés y conmoción. La carga del cuidador se relaciona con depresión, trastornos del sueño, irritabilidad, frustración – al tratar de mantener la estabilidad familiar con unos resultados mínimos–, ira –como respuesta normal a una frustración crónica–, tristeza y duelo. Por esta razón, nuestra labor hacia la familia se va a centrar en la contención, el acompañamiento y la información sobre la enfermedad para dotar a estas personas de las habilidades y las estrategias que les permitan una convivencia más amable con la enfermedad mejorando así su calidad de vida. Ofrecemos una forma de afrontar e interpretar las necesidades propias de la enfermedad con la flexibilidad que da el acompañamiento personal característico del PSI.

Con todo ello tratamos de promover una conciencia de la enfermedad para facilitar la vinculación al CSMA permitiendo controlar una sintomatología y previniendo la aparición de crisis. Tratamos además de disminuir los ingresos hospitalarios, que se estabilice y reajuste la situación psicopatológica, hacer una detección precoz de las descompensaciones, integrar al enfermo en el mundo laboral y social fomentar el desempeño de actividades de la vida diaria, psicoeducar para la enfermedad, etc.

La piedra angular de nuestro programa se basa en la intervención de múltiples equipos y profesionales como son el psiquiatra, TMS, servicios sociales, área básica de salud y

recurso rehabilitador. De alguna manera, por lo tanto, la función del PSI es tratar de evitar la disparidad de criterios al coordinar todas las estrategias de actuación e intervención que los distintos profesionales van teniendo.

El total de pacientes atendidos desde el origen del programa PSI en el 2003 al día de hoy (9 de noviembre del 2007) es de 150 de los cuales el 59% son hombres y mujeres el 41%, con edades que oscilan entre los 18 a 60 años. Los diagnósticos característicos son, en este orden, psicosis, depresión y trastorno bipolar.

Aspectes rehabilitadors del Programa TMG

Patricia Lombardi i Soulier

Psiquiatra

Coordinadora del programa TMG del CSMIJ de Nou Barris

El trastorno mental grave (TMG), al igual que el trastorno mental severo (TMS), no es un diagnóstico, es un concepto operativo que incluye un conjunto de diagnósticos clínicos a los que se agregan otros elementos de valoración que ayudan a definir el nivel de gravedad.

Etimológicamente, “rehabilitar” no es un término específico del campo psicológico o psiquiátrico pero su significado se ha extendido con connotaciones de valor social y de capacidad: “ser capaz de”. Aunque en el campo infantil predomine el tema de la prevención, asumiré la rehabilitación con el sentido etimológico antes señalado de restituir y habilitar porque la clínica nos orienta a la restitución. El delirio, por ejemplo, es un intento de restitución en la que el paciente busca sus propias soluciones sin esperar al psiquiatra.

En nuestro caso, la restitución se efectúa, se elabora, en el proceso mismo del tratamiento. Como hipótesis de trabajo tenemos, por tanto, que la rehabilitación del paciente está presente desde el inicio del tratamiento, desde las primeras consultas. Debemos estar atentos al trabajo subjetivo de restitución cuando ya existe o facilitararlo. Mencionamos el caso particular de un adolescente que después de un tiempo de tratamiento se planteó por primera vez la pregunta cómo hacer amigos, pregunta que hasta entonces no había aparecido. La respuesta a esta pregunta la dio el mismo paciente quien recurrió al dibujo tipo *manga* y al intercambio de *comics* para encontrar un lugar entre los demás adolescentes. El adolescente encontró un *hobby* que le permitía crear lazos sociales y obtener, además, cierto reconocimiento porque tenía dotes para el dibujo.

Otras veces hay que reconocer que las soluciones que han encontrado para mitigar la desorganización mental o los accesos de angustia no son tan afortunados. Es el caso de otro adolescente que en las situaciones más críticas se drogaba. En este caso hubo que comenzar el tratamiento con un ingreso y su rehabilitación llegó de la mano de un trabajo que progresivamente consiguió asumir gracias a que contaba con una persona muy próxima que le servía de sostén.

En el TMG todo suele ser disfuncional –pensemos por ejemplo en los niños con casos de autismo– y no hay recetas universales, pero también sabemos que por tratarse de niños o jóvenes es crucial la voluntad de los padres, familiares o tutores por sostener el

tratamiento. La posibilidad misma del tratamiento queda condicionada por algo tan elemental como que el niño sea traído a la consulta.

Tratándose del TMG la práctica colectiva es ya una respuesta que intenta encauzar ese desarreglo instaurando en el ejercicio mismo de su quehacer una política de cuidados a los que se aspira o de los que se busca mantener cierta continuidad. Si embargo, esa continuidad es un ideal que se debe someter a la realidad básicamente por que trabajamos en red: existe una Red de salud mental, servicios sociales, escuelas de educación especial, etc., que facilitan nuestro trabajo compartido.

Sin embargo, sobre esa red surgen las discontinuidades que pueden ser propiciadas por el mismo paciente, que se niega a acudir al centro o dispositivo que se le haya asignado para su tratamiento. La familia también es causa de discontinuidad, algunas veces por su situación de desestructuración social y otras por el hecho de no lograr vincularse con firmeza a un servicio. La discontinuidad también surge cuando la familia claudica frente al esfuerzo de ir a las visitas concertadas o a soportar los momentos en los que nada parece cambiar, etc. El paso de una institución a otra es el tercer factor que alimenta la discontinuidad. Este es un tema complicado en el que debemos seguir trabajando: cómo desvincular o revincular al paciente para mantener una polifonía transferencial.

De otro lado quiero aclarar que no toda discontinuidad debe ser leída negativamente, hay discontinuidades positivas. Por ejemplo, a veces un ingreso no sólo protege al paciente sino que permite poner un límite preciso a vínculos muy patológicos, un corte en la realidad puede trasladarse al campo simbólico como primer esbozo de separación.

En el tratamiento de un niño con TMG los padres tiene un lugar importante, podemos orientar o ser orientados por ellos. En el número cinco de la revista “L’Interrogant” hay un resumen de una investigación conjunta realizada entre la Fundación Nou Barris y el Departamento de la Salud y Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona en la que se estudió la influencia de los factores psicosociales en la evolución del TMG tomando como población de análisis a los padres o educadores tutores de niños con TMG que sigue tratamiento en nuestro centro de salud mental. El objetivo de esta investigación se basó en lo que los padres pudieron transmitir de sus múltiples dificultades ya sea en la convivencia, en las complicaciones de la vida cotidiana derivadas de los tratamientos, horarios, entrevistas, etc., también en las adaptaciones que tuvieron que hacer en el hogar o cómo se vieron afectados en el vínculo social.

Para finalizar quiero abordar un síntoma importante del trastorno mental grave, importante tanto en la detección como en la rehabilitación: el aislamiento. Éste es un síntoma propio de nuestra sociedad y de la progresiva disolución de la familia amplia reducida a una familia nuclear (padres e hijos), sin parientes cercanos en quien apoyarse, o a familias monoparentales. El aislamiento y la soledad acompañan con crudeza en trastorno mental en cualquier edad.

El aislamiento se puede objetivar tanto por los padres, los profesores o los mismos niños (“me aíslan, nadie juega conmigo”) pero sin que llegue a entender qué es lo que no funciona, qué es lo que hace mal para que los demás lo dejen de lado. El aislamiento es vivido a veces como una falta de recursos subjetivos o materiales para afrontar situaciones de la vida cotidiana que se transforman en barreras infranqueables pero que

para un observador ajeno al drama subjetivo, esa barrera solo existe en la mente del enfermo o de la familia.

La soledad es expresión de un sentimiento para la que el paciente no encuentra recursos. No hablo de la soledad buscada en ciertos recintos y un espacio íntimo, sino de la soledad cuando se transforma en un dolor interior. En efecto, el sujeto enfermo a pesar de su malestar difícilmente va a pedir ayuda, muchas veces es incluso incapaz de reconocer en qué situación está de desposesión subjetiva.

Para abordar estos temas no solo contamos con la experiencia que nos da la práctica clínica, sino con el relato de personas que afectadas por un trastorno mental grave lo han testimoniado siendo adultos. Por ejemplo, tenemos traducida la publicación “Pensar con imágenes” de Temple Grandin, una autista americana muy reconocida por su voluntad de lucha y por las innovaciones humanitarias que introdujo con relación a los animales de crianza y de matadero. Así describe Grandin en su libro el aislamiento:

Yo sabía que no encajaba con mis compañeros de instituto y era incapaz de entender qué hacía mal, por mucho que intentaba evitarlo siempre se burlaban de mí. Me llamaban bestia de carga, grabadora, huesos –porque era delgada. Entendía el motivo por el que me llamaban bestia de carga y huesos pero no grabadora, ahora me doy cuenta que debía parecer una grabadora cuando repetía las cosas palabra por palabra una y otra vez. Por entonces me era imposible comprender por qué se me daban tan mal las relaciones sociales, me refugiaba en lo que hacía bien como restaurar el tejado del granero o practicar la equitación. No vi el sentido de las relaciones personales hasta que desarrollé símbolos visuales de puertas y ventanas, fue entonces cuando empecé a entender.

En el prólogo de este libro, que está hecho por un reconocido neurólogo, Oliver W. Sacks, se dice por ejemplo:

Cuando conocía a Temple, en agosto de 1993, en principio me pareció tan normal que me costó darme cuenta que era realmente autista, pero a lo largo del fin de semana que pasamos juntos este hecho se manifestó de diversas maneras. Cuando fuimos a dar un paseo confesó que nunca había entendido Romeo y Julieta, que le desconcertaban los sentimientos humanos complejos de todo tipo, hablaba repetidamente del androide de Star trek y de cómo se identificaba con él porque era un ser lógico puro, pero también decía que como él anhelaba ser humana. Camino al aeropuerto, antes de marcharme, me dejó atónito con una revelación repentina; mientras Temple conducía de pronto titubeó, rompió a llorar y dijo “no quiero que mis pensamientos mueran conmigo, quiero haber hecho algo, quiero saber que mi vida significa algo. Hablo de cosas que están muy en el centro de mi existencia”.

Me parece precioso este testimonio donde ella puede separarse de la máquina y expresar esa voluntad de humanización. Eso que anhelaba es lo que intenta transmitir en el libro, sus vivencias como sujeto autista con el propósito de que los demás entiendan las dificultades enormes que ella tuvo que superar y que no son muy diferentes a las de otros pacientes con enfermedades mentales graves. Por último, es importante tener presente que es el testimonio de una autista adulta, pero este adulto fue en su momento una niña muy enferma y es allí donde comenzamos nuestro trabajo.

Aspectes rehabilitadors de l'Hospital de Dia de la Fundació Nou Barris

Jaume Claret

Psiquiatre

Director de l'Hospital de Dia Infanto-Juvenil de la Fundació Nou Barris

La novetat del nostre projecte està en plantejar un Hospital de Dia per a adolescents i joves (13 als 21 anys). És, a més, un Hospital de Dia sectoritzat en el qual només es podem rebre persones de Nou Barris, Horta-Guinardó, Sant Andreu, Gràcia i Sant Martí Nord.

L'Hospital de Dia és una estructura intermediària entre les unitats d'ingrés i els tractaments ambulatoris. L'Hospital de Dia tracta d'abordar els episodis crítics que requereixen una contenció institucional, pacients que des dels Centres d'Atenció Primària, el CSMIJ o el CSMA, no poden ser tractats, no poden ser vinculats, o que necessiten un tractament més intensiu que ells no poden donar.

El tema de la població diagnosticada és important en el camp de la psiquiatria global, però encara més en el camp de l'adolescència perquè determinats reduccionismes en un període tan delicat i evolutivament variable com és l'adolescència pot dur a divergències entre metges i psiquiatres. La vinculació i orientació terapèutica és important a aquestes edats ja que sumada a la dificultat normal que tenen els joves per donar sentit al tractament, estan els casos de patologia mental greu en els quals aquesta situació es tendeix a complicar encara més.

A més de la població diagnosticada tenim, entre els adolescents, una població menys visible formada pels joves amb dificultats per establir vincles socials, que s'aïllen a casa, que no tenen amics i no van a escola. Estem parlant dels toxicopatològics amb risc d'evolució especialment si hi ha falta de tractaments continuats previs.

Encara que l'objectiu del nostre dispositiu és contenir el màxim possible de pacients sense haver de derivar-los, vam establir uns criteris d'exclusió que inclouen les conductes violentes o transgressores que precisen una estructura terapèutica més contenidora. També podem excloure els pacients amb toxicomanies actives com a primer diagnòstic encara que en l'adolescència solen ser molt rares.

A nivell estadístic comentaré que dels pacients, un 75% estan entre els 12 i els 18 anys mentre que l'altre 25% són "adults", que el percentatge d'homes i dones és molt similar i que el CSMIJ és el principal dispositiu de derivació, seguit pel CSMA i les Unitats d'Ingrés d'Aguts. Concretament, el CSMIJ d'Horta-Guinardó deriva un 32% dels pacients, Nou Barris un 25% i Sant Martí Nord un 23%.

Respecte als símptomes, els trastorns de conducta determinen un 90% dels casos de l'ingrés a l'Hospital de Dia, aquests trastorns consisteixen en agressivitat, impulsivitat, toxicomanies, conductes delictives o aïllament i retraïment. L'altre 10% són trastorns emotius, és a dir, quan el símptoma d'ingrés és una depressió, una ansietat o un estat delirant.

En els diagnòstics hi ha una prevalença dels trastorns de personalitat (51%) i psicosis (22%). Dintre dels trastorns de personalitat un 26% són trastorns límit de la personalitat

i 65% trastorns inespecífics de la personalitat. En el camp de la psicosis tenim un alt percentatge de psicosis esquizofrènica o psicosis aguda (55%) mentre que de psicosis infantil n'hi ha molt pocs ja que solen ser nens que estan més adaptats a escoles especials.

L'objectiu de l'Hospital de Dia és el tractament psicopatològic, l'estabilització del quadre psicopatològic, la qual cosa ens permet treballar aspectes de la rehabilitació psicosocial sense que sigui necessari derivar-lo a una altra estructura dedicada específicament a la rehabilitació psicosocial.

La importància del tractament en l'Hospital de Dia comença amb un diagnòstic que integra els aspectes evolutius, entendre la infància d'aquests nens, això és bàsic, i també contextuals com la dependència de la família i els processos de separació (individualització) característics d'aquest període. No hem d'oblidar tampoc la crisi de l'adolescència amb els seus aspectes de ruptura i canvis dels referents previs, la immaduresa fisiològica que cal entendre-la com un temps necessari en el procés de maduració de la personalitat.

A més d'això, és necessari tenir una visió integrada dels diferents aspectes de la psicopatologia complexa d'aquests pacients per evitar els reduccionismes en el diagnòstic. És necessari, per tant, al voltant dels dèficits cognitius, els dèficits d'atenció, els quocients intel·lectuals, els trastorns d'aprenentatge específics o els trastorns afectius, valorar les vivències afectives subjacents a aquestes conductes com són la desconfiança, el negativisme, l'angoixa, la depressió i la desconexió que aquests nens tenen dels seus propis efectes, que ells mateixos desconeixen, temen i rebutgen.

Al fer la lectura diagnòstica del cas hem d'integrar a més dels dèficits cognitius i els trastorns afectius, els dèficits relacionals greus i l'alteració del procés de socialització. El procés de socialització és un procés interactiu, que no depèn solament del propi subjecte, sinó que hi ha un reconeixement per part de l'altre que ho inclou i ho accepta o ho exclou i ho rebutja. Aquí trobem la gran sensibilitat d'aquests nens i nenes al rebuig que ens remet a la problemàtica psicopatològica de fons que gira entorn de la seva identitat.

Encara que sembli irònic, per a molts d'aquests pacients abans d'abordar la falta d'habilitat social és necessari poder desactivar la seva gran habilitat social per a fer-se rebutjar i excloure; moltes vegades –si no és que totes– com resposta al sentiment de rebuig.

Per a poder aplicar una estratègia terapèutica global, multidisciplinària i sobretot integrada, és necessari entendre com els símptomes psicopatològics en sentit estricte genera trastorns de l'adaptació social i escolar que no solament amagaran els símptomes primaris sinó que entraran a formar part de la clínica global del cas. Respecte al procés de tractament, és necessari entendre'l com un procés de vinculació a dos nivells: primer, una vinculació al tractament i segon, una vinculació a ells mateixos (a la seva història i a les seves circumstàncies vitals i familiars).

Tot aquest procés és llarg, sinuós i costós, marcat per les crisis freqüents, que exigeix una gran disponibilitat de l'equip terapèutic integrat en un pla de tractament específic per a cada cas. L'objectiu és tractar de reforçar els aspectes estructurals i funcionals de

la personalitat mitjançant la autoregulació del món intern i de l'àmbit relacional, de poder discriminar entre el tu i l'altre, entre el passat i el present. A partir d'aquí és possible engegar els programes de rehabilitació psicosocial més específics en els àmbits escolar i de la reeducació a nivell laboral.

Dissabte, 10 de novembre

Conferència

L'ètica i els drets en l'atenció social

Pilar Malla i Escofet

Síndica de Greuges de Barcelona

El meu interès principal són les persones i sobretot la situació de tantes persones que tenen dificultats. Com a defensora he de defensar els drets de tots els ciutadans de Barcelona sobretot en aquelles situacions greus: no és el mateix defensar un ciutadà d'una multa de circulació que defensar-lo d'un desallotjament injustificat. En el cas dels malalts mentals estem davant d'una problemàtica que preocupa molt perquè s'enfronten a diverses situacions problemàtiques.

Estem en un estat de dret en el qual tenim un gran nombre de lleis socials que esperem s'apliquin (la Constitució Espanyola, l'Estatut d'Autonomia, la Llei de la Dependència, la Llei de Serveis Socials, la Llei de la Infància, etc.) però el problema no està en la llei sinó en el complement de la mateixa, és a dir, amb quins mitjans econòmics es durà a terme. Òbviament, per a aconseguir aquests recursos cal manifestar-se, organitzar-se i reclamar. Encara que estem en una societat de benestar, els problemes socials només interessen a les persones que els pateixen i no a les que no els pateixen, d'aquí la importància de manifestar les necessitats. El vostre col·lectiu necessita molts més serveis socials i per això faig una crida a que seguiu lluitant perquè ningú no ho farà per vosaltres, ni com vosaltres, la resposta de la societat depèn molt de vosaltres mateixos. La meva primera crida és, per tant, a la militància perquè estigueu representats i pugueu estar en el cor de la gent així podreu demanar a la societat que es faci càrrec dels problemes que teniu. El problema de la pobresa i d'altres dificultats similars és justament que no estan representats i/o no tenen qui els defensi.

A més del problema de la militància i la representació, el vostre col·lectiu ha d'enfrontar-se a d'altres problemes reals com el de les competències. Actualment les responsabilitats en l'administració la comparteixen la Generalitat, l'Ajuntament, el Govern del Districte, el CAP i altres, totes tenen una part de responsabilitat però cap la té completa. Tenim moltes competències compartides i no hi ha res pitjor que tenir competències compartides perquè ningú assumeix la responsabilitat.

Adicionalment a aquestes problemàtiques tenim les situacions típiques que viu tota la família que té un malalt mental: el malalt mental té ingressos insuficients perquè té dificultats per a la contractació laboral, a més sol tenir més problemes de salut, la seves relacions socials són complicades i té una vida de dependència.

Des de l'Administració haurien de treballar en aquests i altres problemes com la falta d'espais suficients d'atenció per a les persones que tenen aquestes dificultats, el foment de la seva autonomia, la prevenció de la deterioració, la integració social, comunitats terapèutiques, la creació d'allotjament com els habitatges tutelats, els centres de dia i tallers, els pisos protegits, centres ocupacionals i un bon servei d'ajuda a domicili que ajudi a descarregar a les mares de família. Pel que sembla aquest últim serà un servei que es potenciarà però, ¿com es potenciarà? ¿qui vindrà a fer les tasques? ¿quines

treballadores familiars tindrem? Quan es va començar el Servei d'ajuda a domicili les persones que prestaven aquest servei eren persones molt preparades, eren mestresses de casa, que no és una feina fàcil. Tenir una bona treballadora familiar és molt important i per això joestic reivindicant davant l'Ajuntament el reconeixement de la professió de treballadora familiar competent per a les diferents malalties o necessitats que pugui haver: persones depenents o en risc, malalts mentals, etc.

Naturalment, s'hauria d'equilibrar el servei que posem i les necessitats del pacient, poso un exemple: els Serveis de Respir. El Servei de Respir és un bon invent, està molt bé, però hi ha poques places i és molt car amb la qual cosa no és possible accedir, és com ensenyar una fruita i no poder-se-la menjar. No és suficient tenir un bon model si no es pot aplicar. Novament sou vosaltres, des de l'Associació, qui hauríeu d'intervenir en aquestes i altres polítiques socials com, per exemple, les prestacions mínimes.

El que he comentat es podria resumir en aquests punts:

- Les persones amb malaltia mental greu i llarga són un col·lectiu que necessita ajuda.
- Amb les ajudes necessàries poden conservar millor la qualitat de vida, per tant la societat té l'obligació de proporcionar aquestes ajudes.
- Les dificultats fan que les persones tinguin molta dependència de la xarxa social i per tant, la xarxa social hauria d'actuar de manera tal que ajudi a fer-los independents o a facilitar-los la vida i no a fer-los més depenents.
- Les famílies tenen un paper primordial però no han d'estar soles.

M'agradaria compartir amb vosaltres una sèrie de recomanacions que ha fet el Dr. Cabrero sobre el tema i que poden ajudar-vos:

- És necessari ajudar a les famílies a què tinguin comprensió cap al malalt mental. La família ha de tenir comprensió cap al malalt mental i una tasca de tots els professionals que treballem amb les famílies és ajudar-los en aquest aspecte. Per tant penso que els treballs de grup amb les famílies són imprescindibles.
- És important el contacte cara a cara del malalt i els familiars per a assumir la malaltia.
- La família s'ha de cuidar ella mateixa.
- No atendre més de 36 hores a la setmana al malalt mental. Si no es va amb compte en aquest aspecte, els familiars poden perdre les relacions i la xarxa d'amics.
- És necessari distingir entre persona malalta i malaltia, és una persona que té una malaltia i no un malalt mental.

Finalment vull animar-vos a què reclameu davant l'Administració una Fundació Tutelar Pública per a aquelles persones que no tenen una família que es preocupi d'elles. En efecte, des del Parlament ens vam adonar que havia moltes persones amb malaltia mental que es quedaven sense tutela, em refereixo sobretot als malalts que estan en el carrer, no havia cap possibilitat d'abordar-los i dur-los a un centre especialitzat. Llavors vam començar a treballar en la creació d'una Fundació Tutelar Pública que actualment està en procés de consolidació i que ocuparà un paper important en la nostra llei.

Taula rodona

Rehabilitació psicosocial

Lluís Isern i Sitjà

Psiquiatre-psicoanalista

Assessor del Pla director de Salut Mental

Començaré parlant, per a seguir una mica amb la presentació de Pilar Malla, sobre la qüestió de la salut mental i l'ètica per a passar després a tractar l'experiència del trastorn mental en l'individu que el pateix, en la família i els professionals.

Personalment em resulta útil pensar que tot individu té unes capacitats de relacionar-se amb la realitat i de lluitar per la vida de manera realista i solidària amb els altres. Però tot individu a més d'aquesta part bona en té una altra de negativa, boja, en la qual intenta apartar la realitat perquè comporta conflictes. Un sistema per a realitzar això és aïllar-se i muntar-se la realitat que a cadascú li agradi més. Aquests sistemes de funcionament poden ser més o menys flexibles, per exemple el somni és un sistema flexible en el qual podem tirar cap a enrere i abandonar la fantasia per a retornar a la realitat, això és saludable. El problema sorgeix quan el sistema no és prou flexible i la retracció no és possible, llavors parlem de trastorn mental.

Això que li passa a qualsevol individu de tenir una part sana i una part psicòtica és el que li passa també a la societat. La societat té la capacitat de fer-se càrrec de les problemàtiques del col·lectiu però té també moltes dificultats de ser realista. És llavors quan la que guanya no és la capacitat de plantar cara als reptes i les dificultats sinó la necessitat de muntar-se una pel·lícula per a escapar de la realitat, moltes vegades en benefici d'uns quants que se n'aprofiten de manera parasitària.

Totes aquestes coses que tots coneixem tenen molt a veure amb la salut. La capacitat de fer-se càrrec dels problemes de la vida no passa en una bombolla sinó en la societat. Tots aprenem a viure de manera saludable en la família i després en el barri, en l'escola, amb la gent. Per tant ens trobem que tenim una salut que està molt en funció del que ens trobem en la societat, del que ens trobem en cadascuna de les famílies en les que anem a parar quan naixem, del que ens trobem en el país. La importància del fet social és evident. La família, el país o la classe social determina l'adquisició d'aquestes capacitats de vida, dels valors i de la manera d'entendre la realitat.

Això és evident també si pensem en el tracte que rep una persona amb problemes. Una persona que rep un tracte social violent i marginador tendeix a cronificar-se, és el cas de les persones que vivien fa 50 anys en un manicomi, aïllats del món exterior.

Em sembla que un dels factors que és molt important en aquest sentit és el de l'exclusió i l'estigma. A pesar que ja no hi ha manicomis i hi ha hagut una evolució del que és l'estigma, no significa que estigui del tot superat. L'estigma és un fenomen universal que jo veig com una al·lucinació negativa, com un no veure l'altre tal com és, conferint-li tot el que és negatiu i horrible. Això genera un tracte desagradable i innoble de part de la gent contra el malalt el que ho condueix a una violència contra si mateix, contra les seves funcions mentals i relacionals.

Individualisme i estigma tenen molt a veure. En una societat en la qual els valors són essencialment individualistes, el que domina és que cadascun és responsable de la seva pròpia vida. En Europa aquesta dinàmica està contrastada per una tradició més solidària i des d'aquest punt de vista més d'esquerres cap a equilibrar les responsabilitats de cada individu amb les responsabilitats que té la societat sobre els seus individus.

En l'àmbit sanitari tot això ens duu a un tema bastant important que voldria posar-lo a la vostra consideració. Els serveis sanitaris normalment responen a les persones concretes, veuen malalties, però no veuen a la persona com una persona que viu en una família, en un context social, i que per tant no és l'únic responsable del que li passa. En el cas d'una persona amb problemes seriosos de salut mental el focus d'atenció s'ha d'ampliar, la família ha de participar també en la cura i la responsabilitat de què fer davant dels problemes de salut mental. Però aquesta actitud no forma part de la nostra tradició cultural mèdica i psicològica, tot el contrari, el que predomina en la ideologia mèdica és l'individualisme, veure a la persona aïllada de tots els vincles socials. Per tant, crec que ens estem trobant que d'una banda hi ha un canvi que va en contra de les injustícies a nivell social però per una altra ens trobem amb una manera de treballar molt centrada en l'individu.

Per acabar, si m'ho permeteu, voldria llegir una petita ressenya de Al Gore, l'Ex-Vicepresident dels EEUU i l'actual líder de conscienciació a nivell mundial del problema del canvi climàtic; en una entrevista que li feien per a Greenpeace:

“Quan els pares comprenen que els seus fills estan en perill, quan entenen que aquest risc els amenaça a ells mateixos, quan veuen el perill que corre la vida del planeta per l'ésser humà, en aquest moment aquell assumpte deixa de ser un tema polític i es converteix en un assumpte moral, ètic i espiritual. Ens fa preguntar-nos qui som i quina finalitat tenen les nostres vides. Però si no trobem formes per a canviar i transformar els patrons, els comportaments i les activitats que estan destruint el clima del nostre planeta, llavors som el que no volem ser.”

Amb el tema de l'escalfament climàtic Al Gore ens posa sobre la taula un assumpte que és completament vàlid per a nosaltres: el problema de la salut mental no és solament una qüestió de recursos o tècniques sinó sobretot un tema de responsabilitats, un assumpte ètic. Més enllà de tapar-se els ulls quan les coses s'acaben o es deterioren hem de pensar com podem fer per a resoldre-les. Del que es tracta és poder recuperar la capacitat de pensar, d'entendre, de comprometre's tant en el cas de la persona que sofreix un trastorn mental com de la seva família o de les associacions.

Com a professionals tot això ens obliga a treballar amb una òptica més de braç a braç contra la psicosi i el trastorn mental, amb les persones i els grups que estan compromesos a intentar viure i a sortir de la marginació. Estem passant per una època que els professionals, les famílies i els malalts estem molt exigits pels models d'atenció i això encara que comporta tensió també comporta interès i emoció per entendre les relacions humanes que formen part de la vida i que ens donen la possibilitat de donar un espai a la qualitat humana diferent a la vida consumista posada moltes vegades com a ideal.

Víctor Martí i Carrasco
Psicòleg
Coordinador del CAS Rubí
Director de la Fundació Congrés Català de salut mental

Quan parlem de la malaltia mental el tema de les drogues se sol veure molt llunyà però el fet és que l'experiència ens està demostrant que els problemes relacionats amb la salut mental i els problemes associats amb les addiccions cada vegada estan més pròxims. Possiblement molts de vosaltres teniu familiars que a més del problema de salut mental pateixen problemes d'abús de substàncies com l'alcohol o les pastilles. Paral·lelament també veiem cada vegada més que els drogoaddictes tenen problemes de salut mental. Per tant estem veient que aquests mons que fins ara estaven separats tant a nivell de les xarxes i centres d'atenció ara estan molt propers.

Amb el tema de les addiccions s'ha de començar reconeixent el seu nivell de complexitat ja que a causa de aquesta complexitat moltes vegades genera desconcert i perplexitat, especialment en les famílies. Si nosaltres com experts tenim dubtes del per què se succeeixen certes conductes i com actuar davant elles, és normal que les famílies tinguin encara més dificultat per a entendre el que passa i com respondre. Per tant, d'entrada reconec que encara que sóc suposadament un expert tinc molts dubtes sobre el tema.

De les addiccions es pot parlar des de moltes perspectives (policial, judicial, mèdica, biològica), jo parlaré des de la perspectiva de la salut mental, de la salut pública i de la salut comunitària, concretament tractaré tres punts: primer parlaré del tema de la rehabilitació en l'àmbit de les addiccions però centrant-me una mica com s'entén el fenomen de les drogues i com ha evolucionat; en segon lloc comentaré alguns aspectes sobre la rehabilitació i el tractament de les addiccions i finalment algunes reflexions entorn de la família.

Ja he comentat que el tema de les addiccions s'ha d'entendre des de la seva complexitat multifactorial: no existeix el drogoaddicte sinó persones amb problemes de drogues i aquestes persones amb els seus problemes són molt diverses per aquest motiu la forma de tractar-les és també molt diversa.

Per a poder comprendre i tractar un problema relacionat amb les addiccions serà necessari tenir en compte tres elements: el subjecte, la substància i el context, és a dir, de quin subjecte estem parlant, quina substància consumeix i en quin context familiar es troba. Per tant, no es pot parlar del ionqui, de l'alcohòlic, del cocaïnoman sense dir una mica més d'aquesta persona, sense dir una mica més del que fa aquesta persona amb aquesta substància i sense dir una mica més de la situació que l'envolta.

Respecte al subjecte direm que encara que no es pot determinar amb precisió les raons que duen a una persona a generar dependència d'una substància sí que hi ha factors de risc que posen a les persones en situació de vulnerabilitat. Des del punt de vista individual poden haver múltiples factors de risc: l'adolescència és, per exemple, una etapa crítica en la qual les substàncies podrien usar-se per a calmar ansietats, com a forma d'integració en el grup, etc. Si bé és necessari valorar aspectes de caràcter personal que duen al subjecte a l'addicció també és cert que amb els problemes de drogues són freqüents alguns trets típics com la impulsivitat, la intolerància a la

frustració, la negació del problema, l'omnipotència i el rebuig a l'ajuda que se'ls ofereix, etc.

En relació amb les substàncies hem de saber que n'hi ha moltes i cadascuna amb els seus propis efectes, d'una banda estan els estimulants com la cocaïna, les substàncies depressores com l'heroïna o l'alcohol o altres substàncies com el haixix. És important valorar els efectes, la quantitat que es consumeix, la freqüència i la via d'administració (injectada, esnifada, etc.). També és necessari valorar efectes de risc a nivell social: persones que es desenvolupen en un entorn competitiu, persones en situació de solitud i per tant amb la falta de contenció familiar, en ocasions joves que allarguen aquesta etapa de la seva vida i que no acaben d'assumir responsabilitats o no s'incorporen al món laboral. Òbviament, aquestes situacions per si soles no generen un problema d'addicció però en conjunt poden generar una constel·lació de risc. Per tant, el problema de les addiccions és una cosa que veiem però que s'ha anat gestant al llarg del temps i del que només veiem la punta de l'iceberg.

Quan parlem del pacient addicte i de la rehabilitació psicosocial ens podem trobar amb algunes dificultats. La primera és les múltiples situacions o perfils de l'addicte: persones de diferents edats i diferent condició social poden sofrir problemes d'addicció i no només joves procedents de l'àmbit de la marginalitat. També està el tema de la negació per part dels familiars, el no voler veure el que està passant a casa dificulta la detecció precoç del problema. Un problema actual i significatiu està en que els joves s'inicien en el consum de substàncies cada vegada a una edat més primerenca, als dotze o quinze anys, o els bebés que neixen amb síndrome d'abstinència. L'addicció a Internet o als mòbils són altres tipus d'addiccions.

Per tant, en aquesta constel·lació d'addiccions tenim els consums de caràcter experimental que en situacions normals no tenen perquè ser un problema i els consums habituals en els quals la persona ja busca una intencionalitat en els efectes.

Si fem una revisió ràpida de com ha avançat el fenomen de les addiccions respecte al tipus de trastorns associats i de com ha estat la resposta dels serveis professionals, ens adonarem que en els anys 80 l'heroïna va ser un problema sanitari i social greu. L'heroïna va generar molta alarma social, una sèrie de problemes associats com la Sida, uns índexs de mortalitat molt importants per sobredosi. Ens trobàvem professionals sense formació i d'alguna forma tot el model de tractament va entrar en crisi perquè no podíem donar resposta al que ens estàvem trobant. La Xarxa d'atenció estava molt aïllada i fins i tot es presentaven situacions d'intimidació per part dels pacients, era una situació bastant caòtica. En els anys 90 la situació es va anar normalitzant, es van incorporar altres tipus de programes i va haver més cooperació entre les diferents xarxes. Des de l'any 2000 el consum de la cocaïna ha augmentat i, com a conseqüència, les demandes per al seu tractament.

Passo a parlar de la rehabilitació i el tractament de les addiccions. Quan, per exemple, en el cas de la psicosi si no hi ha una implicació de la persona per a tractar-se ens trobem amb un problema greu, el de la voluntarietat. De la mateixa forma els objectius s'han d'individualitzar, de flexibilitzar en cada cas. S'ha d'entendre el tractament com un procés el qual passarà per diverses etapes i en el qual intervenen diferents professionals per a considerar tots els aspectes de l'individu. L'atenció d'un pacient drogoaddicte no és competència de cap servei en concret sinó que el professional ha d'entendre la necessitat

de poder treballar els uns amb els altres. En el tractament resulten fonamentals a més de la integració de recursos, la importància del territori, de la participació de la família, la funció psicoterapèutica, etc.

És necessari entendre la funció assistencial des dels diferents espais terapèutics i des dels diferents nivells d'atenció. És necessari l'abordatge mèdic, farmacològic i a més del psicològic, per totes les patologies orgàniques associades i de dependència física que aquestes substàncies generen. El treball d'infermeria és fonamental per la cohesió que moltes vegades ofereix per a l'atenció continuada del pacient i el del treballador social perquè gestioni els temes legals, socials i de rehabilitació.

Existeixen diferents nivells d'intervenció que d'han de tenir en compte. En un primer nivell, l'atenció primària o el metge de capçalera pot oferir orientació per a situacions insipients, com a suport a les famílies desorientades o contribuir en la detecció del problema. Els serveis socials i els centres especialitzats CAS fan el paper de referència i articulen conjuntament amb altres centres (Centres de Salut Mental, Centres de Dia, d'Adults, Infantil, etc.) el tractament de la persona addicta. Les directives del Pla Director especifiquen que el lloc a on s'han de dirigir els adolescents amb problemes d'addicció són els ESMIR. Les Unitats Hospitalàries de Desintoxicació, les Oficines de Farmàcia, les Comunitats Terapèutiques de diferents tipus (religioses, professionals, etc.), els Grups d'Autoajuda, les Associacions de Familiars juguen un paper a nivell comunitari important per a facilitar certs tractaments.

Per a finalitzar crec que s'ha de situar a la família en termes de responsabilitat i no de culpabilitat davant del tema. La família és responsable, a tots els nivells, des de que neix el nen de la seva educació i de la prevenció dels problemes d'addicció. És important assenyalar que no s'ha de culpar la família i que per contra, és fonamental el seu acompanyament al malalt, el suport i la seva presència davant del problema.

Marcelino López Álvarez

Psiquiatre i psicòleg

Director de Programes i expert en rehabilitació psicosocial de FAISEM

He intentado resumir un poco cómo nos planteamos en Andalucía el tema de la atención a personas con trastorno mental grave desde un contexto teórico y tecnológico. En 1984 Andalucía puso en marcha un proceso de reforma psiquiátrica que continuaba cosas que se venían haciendo en los años anteriores pero que de manera organizada acometió un proceso que ha conseguido razonablemente cerrar los hospitales psiquiátricos públicos y montar un red de servicios basados en la atención comunitaria. Cuando hablamos de atención comunitaria hacemos referencia a un movimiento, una determinada manera de enfocar el tema de organizar servicios y de entender a las personas con trastorno mental grave y que busca tener referencias tecnológicas. Ya no basta con el artesanado, la buena voluntad, la ideología o los valores que aunque son importantes no son suficientes, lo que hacemos debe tener referencias científicas, tecnológicas y criterios de evaluación de lo que hacemos.

Este es un movimiento que se desarrolla en la segunda mitad del siglo pasado gracias a los cambios en el marco de las disciplinas asociadas a la salud mental, el

descubrimiento de los psicofármacos, los programas de rehabilitación psicosocial y, lo fundamental, gracias a que todos los cambios para mejorar la tensión de personas con trastorno mental grave se integran en movimientos que no son exclusivamente médicos o sanitarios. Dichos movimientos suelen estar vinculados a dinámicas políticas y sociales más amplias sin las cuales estos movimientos no habrían sido posibles y que tiene que ver con cambios a favor de la democracia, de los derechos humanos, de las políticas de ciudadanía y de inclusión social.

Cuando hablamos de atención comunitaria hablamos básicamente de dos cosas: de los cambios en la manera de entender a las personas con trastorno mental grave y de la manera de organizar servicios.

A la hora de entender los problemas de las personas con trastorno mental grave debemos conocer los cambios que ha habido a lo largo del tiempo, en tres momentos diferentes de la historia. Primero, durante muchos siglos fueron considerados por nuestras sociedades como locos que había que encerrar no para atenderles sino para proteger teóricamente a la sociedad de cualquier agresión. Segundo, se dio un paso importante cuando se comenzó a hablar de enfermos que necesitaban atención sanitaria. Y tercero, a día de hoy tenemos que hablar de ciudadanos y ciudadanas que tienen dificultades para ejercer sus derechos y obligaciones porque padecen enfermedades (con lesiones, síntomas, etc.) y además porque tienen dificultades importantes en muchas áreas en su funcionamiento personal y social (discapacidad). Adicionalmente a estas dificultades se suman el estigma social y un montón de medidas estructurales que discriminan a estas personas y que aumentan sus dificultades. Si hablamos de ciudadanos o ciudadanas con todo este tipo de complejidad, ya no estamos hablando de una única institución, ya no estamos hablando de una única administración –y de ahí la discusión sobre la continuidad en la atención–, la sanitaria, sino de distintas administraciones, de distintos servicios, de distintos profesionales, redes, familiares, en definitiva, de la sociedad civil.

En segundo lugar, si hablamos de atención comunitaria hay muchas definiciones que podemos utilizar pero creo que todas ponen en consideración cuatro enfoques característicos que son el enfoque de salud pública, el enfoque rehabilitador, el enfoque comunitario.

Un enfoque de salud pública significa que a diferencia de la consulta privada en la que se atiende a quien quiere atender, en la atención comunitaria hablamos de servicios que atienden a poblaciones y territorios concretos con una responsabilidad global sobre los problemas de salud mental que hay y con criterios de epidemiología, planificación, prioridad.

Si hablamos de atención comunitaria hablamos también de lo que nosotros llamamos un enfoque rehabilitador, entendido como una filosofía. Muchas veces cuando hablamos de rehabilitación empleamos un término polisémico con muchos sentidos de uso, uno de ellos es el de filosofía que dice básicamente que ante las personas que tenemos que atender, más que los síntomas o las lesiones nos interesa su capacidad real de funcionar como ciudadanos o ciudadanas en los contextos en los que viven; hacia allá debemos dirigir las intervenciones, incluyendo prevención, rehabilitación, atención e integración social. El objetivo es permitirles que tengan la capacidad de funcionar en los contextos en los que viven y no en grandes instituciones.

Insistiendo en lo mismo, se puede enfocar el tema de las personas con trastorno mental grave desde dos perspectivas: la sanitaria y la no exclusivamente sanitaria. En la perspectiva sanitaria se tiene a un grupo de personas con enfermedades, problemas de salud, que requieren una atención sanitaria complementada con otros programas que no se hacen desde el sistema sanitario. Si nos situamos en otra perspectiva podemos identificar a las personas con trastorno mental grave como un grupo social, una minoría social, en situación social desfavorable que requieren intervenciones también sanitarias pero no solo ni exclusivamente sanitarias, que requieren políticas sociales globales.

Nosotros pensamos que situándonos en el campo de la atención comunitaria estamos integrando esa doble perspectiva para no hablar solo de enfermos y enfermas sino de ciudadanos y ciudadanas con muchas dificultades que requieren muchas intervenciones.

Un último elemento para situar lo que hacemos tiene que ver con que a lo largo del tiempo la comunidad científica internacional ha ido acumulando alguna evidencia sobre intervenciones que funcionan. Hoy el inventario de cosas que parecen que funcionan cuando hablamos de personas con trastorno mental grave (psicosis, esquizofrenia) incluyen, además de los fármacos, programas de tipo más genérico que tienen que ver con el compromiso personal, con la relación interpersonal, con la flexibilidad y la disponibilidad para apoyar a una persona en procesos complejos de larga duración (psicoeducación, programas de rehabilitación cognitiva, recuperación y desarrollo de habilidades personales y sociales, educación básica de orientación y formación laboral, etc.).

Cuando hablamos de programas de apoyo social estamos hablando de una serie de actividades y recursos que no son estrictamente sanitarios y que buscan favorecer que personas con trastorno mental grave puedan vivir en la comunidad y no solo vegetar en ella, sino vivir en condiciones de participación activa como verdaderos ciudadanos y ciudadanas. Para ello se han de cubrir una serie de necesidades básicas que normalmente los demás cubrimos por iniciativa propia pero que para ellos suele dar dificultades y que tiene que ver con la comida, la vivienda, los cuidados personales, el empleo, las relaciones sociales, el apoyo personal o la tutela.

Siempre en esta doble dimensión, se puede encontrar evidencias en la literatura que estos programas se justifican como complemento de la atención sanitaria. Hay datos que demuestran cómo mejoran la situación clínica pero sobre todo cómo mejoran aquellos aspectos de la calidad de vida que tienen que ver con el funcionamiento social y que contribuyen a disminuir el uso de recursos sanitarios duros como el de la hospitalización. Pero no solo este tipo de recursos se justifican por esa contribución sanitaria sino porque son una condición básica para vivir en la comunidad, siempre se necesita un sitio para vivir, se necesita tener amigos, un trabajo, relaciones sociales y esa doble dimensión siempre está en los programas de apoyo social.

Hay unas características que son comunes en los programas de apoyo social. La primera característica es que lo que pretendemos con programas de apoyo social debería ser favorecer la autonomía personal y no tener apartada a la persona de la vida social. La segunda característica es que buscamos una atención individualizada y eso significa contar con las personas como sujetos activos y no simplemente personas a las que prescribimos determinadas intervenciones. Hay también un criterio de “normalización”

que significa que si alguien con una enfermedad mental grave necesita trabajar o necesita ir a un club social, lo ideal no sería que fuese a una empresa, a un taller o a un club social solo de enfermos mentales sino que viviese como los demás, con el resto de la gente. Es verdad que tenemos que montar servicios para aquellos que tienen dificultades importantes pero también y en tercer lugar cuando montamos recursos específicos deberíamos intentar ponerlos donde está el resto de la vida: si queremos hacer un alojamiento no en medio del campo sino donde vivimos los demás, si estamos hablando de un club social donde está el resto de la vida social y si estamos hablando de una empresa donde hay tejido empresarial.

En Andalucía, dentro del proceso de reforma psiquiátrica, se sustituyeron los hospitales psiquiátricos y las consultas ambulatorias de neuropsiquiatría, que era básicamente lo que había en 1984, por una red compleja de servicios que tiene el sistema sanitario integrado plenamente en el Servicio Andaluz de Salud. Nosotros no tenemos ni una estructura propia de gestión de los servicios de salud mental sino que los servicios de salud mental son como cualquier otra especialidad y dependen de dónde se integran las otras especialidades que son los hospitales de la red pública. Estos hospitales están divididos en 15 áreas de salud mental y tienen 72 equipos de salud mental de distrito, 22 unidades de hospitalización, comunidades terapéuticas, hospitales de día y unidades de rehabilitación.

Adicionalmente hay una red específica de servicios que depende de la fundación pública en la que yo trabajo y que tiene una serie de programas que vamos a comentar. Al estar constituida como fundación tiene la ventaja de que se rige por un régimen más ágil en cuanto a la estructura administrativa como tal. El patronato, que es el órgano de dirección, depende de cuatro consejerías de la Junta de Andalucía y está en estos momentos presidida por la consejera de Salud. Tiene una comisión asesora donde participan asociaciones de familiares, de profesionales, de usuarios, voluntarios y la Fundación Andaluza de Municipios y Provincias. La presidencia la desempeña una persona que hasta hace unos años era presidenta de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos Mentales de Andalucía. Tiene una gerencia y tres departamentos internos (económico-financiero, administración y personal y programas) y ocho delegaciones provinciales. Hay también una empresa instrumental llamada Iniciativas de Empleo Andaluzas S.A. constituida en parte por nuestra fundación y por FUNDOSA, que es una fundación que depende de la ONCE, y en parte por una pequeña empresa de la Diputación de Sevilla.

En cuanto a la evolución del presupuesto vemos que del presupuesto inicial de cuatro millones de euros en 1994 hemos pasado a los 30 millones de euros, es decir, que ha habido un incremento importante que demuestra que hay un cierto interés político en desarrollar estos recursos. Con este dinero se ha creado un programa residencial para personas con trastorno mental grave. Tenemos un primer dispositivo residencial llamado casa hogar donde viven no más de 20 personas con personal no sanitario las 24 horas. Tenemos luego un segundo nivel para personas con mayor autonomía denominado vivienda supervisada, son pisos donde vive entre tres o cinco personas sin que haya personal las 24 horas sino que apoyan desde fuera.

Luego hay un programa ocupacional-laboral. Hay una red de 110 talleres ocupacionales distribuidos en el territorio con 2000 plazas teóricas pero una asistencia diaria de entorno a las 1200 personas. Hay un programa laboral con ocho servicios, uno en cada

provincia, de orientación y apoyo al empleo en el que se consiguieron, en el 2006, 736 contratos en empresas del llamado mercado ordinario (contratos de corta duración). Hacemos cursos de formación profesional y tenemos nueve empresas sociales calificadas como centros especiales de empleo donde sobre un total de 430 personas con empleo fijo el 52% son personas con trastorno mental grave.

Anna Carrió i Llach

Treballadora social i psicòloga

Coordinadora del centre de Dia Sant Andreu de la Fundació Vidal i Barraquer

Intentaré explicar una part del que fem en el Centre de Dia centrant-me en l'atenció a les famílies i en el treball comunitari. Em sembla important, abans d'explicar més concretament què fem, poder explicar el context en el qual va néixer el nostre Centre de Dia. És un centre petit que fa pocs anys funciona a Sant Andreu. Quan es va crear el Centre no teníem local i això va significar que havíem de treballar amb la comunitat en una sala que se'ns va cedir al Centre Cívic de Trinitat Vella.

La nostra tasca s'enfoca en la línia del document que en el 2003 es va aprovar sobre els Serveis d'Organització Comunitària i que consistia a pensar els Centres de Dia amb una visió més individual i amb una voluntat rehabilitadora a nivell més funcional de la persona afectada d'una malaltia mental. Amb base a aquest document nou, a la nova visió del que és la salut mental, es van anar incorporant altres dimensions dintre del que és la tasca en el centre de rehabilitació.

La nostra idea d'entrada, una mica l'objectiu del recurs, era oferir un espai a les persones afectades de trastorn mental on poguessin definir un projecte no només encaminat a habilitar-lo funcionalment (millors relacions socials, incorporació al món laboral, etc.) sinó poder oferir un acompanyament professional a aquella persona que està sofrint una situació molt dolorosa perquè pugui redefinir la seva identitat, augmentar la seva autoestima i poder pensar què és el que vol fer en la seva vida.

Tot això no es pot fer si no està la família, quan està, perquè també tenim molta gent que no té família o que no tenen el vincle per a poder contar amb aquesta ajuda. Per tant quan un servei de la Xarxa de salut mental ens deriva una persona, intentem des del primer contacte que la família estigui present i iniciar un vincle amb aquesta família per a saber què necessita i a partir d'aquí poder començar a dissenyar els programes.

Tots els Centres de Dia tenen uns programes bàsics que tenim l'obligació de prestar, dintre d'aquests programes bàsics tenim el pla funcional d'activitats que estan integrats per diferents activitats (cuina, teatre, etc.) que pretenen treballar l'àrea relacional i l'àrea cognitiva. Però això és solament una part del treball del centre, hi ha una altra part que en el nostre centre vam considerar que és vital i és el programa d'atenció a les famílies. Un altre programa transversal és el de la intervenció comunitària que considerem és imprescindible si volem complir amb l'objectiu de la integració social.

La vinculació al programa la definim els tres agents que som protagonistes de la rehabilitació: l'usuari, la família i l'equip del Centre. Quan aquests tres agents posem sobre la taula els nostres objectius, intentem arribar a un acord de com podem fer la rehabilitació. La família i l'usuari ens diuen per on hem d'anar ja que nosaltres, l'equip, no coneixem a la persona. A partir d'aquí es crea una vinculació amb el Centre. Moltes

vegades el que esperen les famílies del Centre no és el que se'ls ofereix d'entrada encara que amb el temps la persona i la família es van sentint ateses.

Dic això perquè amb el nou model de servei de rehabilitació comunitària s'ha passat d'una ocupació total de les hores del dia del malalt a una atenció centrada en objectius, en el que volem treballar i en el que volem aconseguir. Això vol dir que les persones que atenem no estan tot el dia en el Centre ja que intentem que a part d'estar-hi treballant puguin fer altres coses en la comunitat i puguin aprendre a gestionar el temps. El servei de rehabilitació comunitària aposten per una temporalitat: serveis que es poden utilitzar un temps però una vegada es compleixen els objectius, aquesta persona ha de poder utilitzar els seus propis recursos.

Per a poder garantir aquesta continuïtat dintre de la xarxa és necessari fer l'esforç de comunicar-nos millor entre els professionals, de demanar ajuda i de compartir el que sabem. Però al marge d'aquesta continuïtat dintre de la xarxa, és important i bàsic trobar una continuïtat amb el que és la Xarxa social i la comunitat, perquè de vegades tenim agents socials en el territori als que no prestem atenció i que poden funcionar com grans referents tant per a la persona afectada com per a la família.

Aquí juga un paper fonamental el programa d'intervenció comunitària que aniria encaminat a tenir un coneixement profund de la comunitat, dels agents que aquí actuen, i a partir d'aquí poder començar a establir contacte amb aquests agents i poder participar. D'aquesta manera, l'objectiu del programa d'intervenció comunitària està enfocat a realitzar un treball conjunt no solament perquè les persones que atenem puguin fer ús dels serveis que estan en la comunitat sinó poder fer intervencions conjuntes enfocades a donar-nos a conèixer i que la gent perdi la por quan es parla de les malalties mentals.

Una mica similar passa amb el programa d'inserció laboral. Penso que la tendència en aquest camp és a ser creatiu, inventar coses i activitats, perquè es parla molt de la inserció laboral però hi ha un volum important de la gent que atenem que no es plantegen treballar. Hi ha persones que han estat treballant molts anys i no desitgen tornar a treballar per les dificultats que li suposen. Moltes vegades quan s'està cobrant una pensió, per exemple, no compensa econòmicament treballar en un Centre Especial de Treball.

Per tant, hem de trobar altres maneres d'integració que no sigui la laboral i que puguin ser igualment enriquidores. En aquest sentit aprofitaré per a demanar la difusió d'un projecte que hem començat fa poc i que consisteix en un programa de ràdio, *Radio Trinitat Vella* (Sant Andreu) dedicat a la inserció laboral de persones joves. Com aquest projecte, podrien sortir molts d'altres que al costat de les reivindicacions poguéssim anar cap a endavant, perquè no podem quedar-nos solament en les reivindicacions.

En tot aquest conjunt d'actuacions nosaltres demanem l'ajuda de les famílies perquè les necessitem i elles ens necessiten, sobretot per a rebre una explicació del que estem fent amb els seus familiars i informació clara sobre la malaltia. Aquestes famílies també necessiten suport i acompanyament perquè els processos de canvi i millora de vegades també provoquen dolor i no són fàcils de digerir. Des del Centre oferim l'atenció a nivell grupal de les famílies i l'atenció individual, perquè vam pensar que és bàsic el contacte periòdic, segons la situació.

Acabaré esmentant tres aspectes positius que ofereixen noves possibilitats en el treball amb malalts mentals. Primer, cada vegada s'està donant més veu als afectats perquè expressin la seva opinió respecte als serveis que estan rebent. Segon, les famílies han jugat un paper molt important en els últims anys com impulsores i promotores d'alguns serveis que ara ja són de la Xarxa, com els clubs socials. I tercer, el Pla Director obre unes línies que ens ofereixen la possibilitat de treballar millor, de treballar en xarxa, d'incorporar a la rehabilitació aspectes que fins a ara eren d'altres sectors com per exemple les addiccions.

Espero que hagi quedat clar com treballem perquè no som un centre estructurat en aquest sentit sinó que el nostre objectiu consisteix a poder conèixer a la gent i poder treballar a nivell individual amb les persones i les seves famílies perquè puguin integrar-se i gaudir d'una millor qualitat de vida.

Conferència

Llei de la dependència

Joan Barrios

Responsable de l'Àrea Institucional del PRODEP

La Llei de Dependència és una llei complexa ja que no és una llei senzilla d'aplicar. És una llei que ha creat una gran expectativa perquè els mitjans de comunicació i altres col·lectius interessats a nivell polític li han donat molta difusió i per tant és convenient que coneguem la seva complexitat per evitar que aquesta expectativa es converteixi en frustració.

La Llei de Dependència encara que la simplifiquem també és una llei de promoció de l'autonomia personal. En aquest sentit parlem de dos col·lectius que encara que tinguin en comú l'ésser persones amb una situació de dependència o certa dependència, el seu tractament i el seu enfocament i fins i tot els recursos que necessiten moltes vegades són molt diferents, em refereixo a les persones depenents i a les persones que defensen la seva autonomia personal. Les persones que defensen la seva autonomia personal a nivell cognitiu i a nivell de capacitat intel·lectual poden i volen decidir que és el que volen fer amb la seva vida, a pesar que moltes vegades són depenents d'altres per a poder desenvolupar les activitats de la seva vida diària; són bàsicament persones amb gran discapacitat física o neurodegenerativa però que cognitivament estan bé. En canvi, les persones depenents per la seva mateixa situació no tenen aquesta capacitat per a decidir per si mateixes i són en aquest sentit més passives.

Encara que estem parlant de dues qüestions diferents (promoció de l'autonomia i dependència) a Espanya i Catalunya aquests dos conceptes estan dintre de la mateixa llei, a Europa aquestes dues situacions s'han enfocat amb lleis diferents. El que ha passat és que a nivell polític s'ha volgut aprofitar que s'ha engegat una llei per a incorporar el màxim de col·lectius possibles. Fa tres o quatre anys, quan es va començar a parlar de la dependència, aquesta llei es pensava fonamentalment per a la gent gran i gradualment s'ha anat incorporant altres col·lectius com per exemple les persones amb problemes de salut mental. Aquesta incorporació dels diferents col·lectius amb dependència li està donant una gran complexitat a la llei considerant que són grups que tenen necessitats, abordatges i recursos diferents.

Un altre element de dificultat té a veure amb què no només s'han incorporat en la llei totes aquestes persones sinó també a les persones d'una altra franja d'edat, els col·lectius de 0 a 3 anys. El projecte de llei inicial que va entrar en el Congrés de Diputats no contemplava aquesta franja d'edat ja que es considerava, evidentment, que aquestes persones són depenents però els seus pares són els encarregats de vetllar per ells. Tots aquests elements han donat complexitat a la llei.

Adicionalment, quan es parla d'estat de benestar se suposa que les administracions públiques garanteixen el dret a la salut, el dret a l'educació i el dret a les pensions, el dret a l'atenció social no estava catalogat com a tal. Una de les innovacions que incorpora la Llei de Dependència és que declara un dret subjectiu de les persones, és a dir, que totes les persones que estiguin en situació de dependència i que compleixin amb els requisits que la llei determina, té dret a que l'administració doni resposta a les seves necessitats. Si l'Administració no dona resposta, la persona pot acudir als tribunals i denunciar l'Administració.

Fonamentalment l'esperit de la llei és atendre a les persones amb serveis, però també és cert que ens trobarem que el sistema no està encara preparat per a donar resposta amb serveis a totes les necessitats que pugui haver dintre d'aquests col·lectius. En aquests casos la llei diu que quan la Administració no pugui respondre amb la prestació d'un servei hi haurà una compensació econòmica amb la qual, suposadament, es podrà anar al "mercat" privat i comprar aquest servei.

A més de la prestació econòmica per a la contractació d'un servei privat, la llei incorpora una prestació econòmica per a la persona de l'entorn familiar que tingui cura i cuidi a la persona amb dependència i una tercera prestació, també econòmica, per a la contractació d'un assistent personal.

A tota aquesta complexitat pròpia de la Llei de Dependència se suma una més i és que a Catalunya la llei presenta certes peculiaritats que la diferencien de la resta d'Espanya. Quan sorgeix la llei en el Parlament espanyol està emparada en l'àmbit dels serveis socials però com de vegades les persones amb dependència solen tenir associades altres dificultats que no són exclusivament socials sinó que són més sanitàries llavors la llei obliga a coordinar l'àmbit social amb el de salut. Succeeix que a Catalunya tenim uns serveis intermedis, els socio-sanitaris, que en la resta d'Espanya no existeixen i això fa que aquesta implicació de departaments es converteixi en un punt de complexitat si les coordinacions no es donen de forma adequada.

Amb el desplegament d'aquesta llei hi ha diferents administracions implicades: d'una banda està l'Administració de l'Estat perquè és una llei estatal, d'un altra banda les administracions autonòmiques com la Generalitat que són les responsables de desplegar la llei en cada territori i de posar les seves particularitats, i finalment està l'Administració Local encarregada de fer un pla individual per a les persones mitjançant els Serveis Socials dels ajuntaments en cada municipi. La interacció de totes aquestes administracions fa que en algun moment hagi responsabilitats compartides incrementant el grau de complexitat del sistema.

Comento aquestes dificultats no perquè us espanteu sinó perquè tingueu en compte que el desplegament d'una llei és un tema complex. Penseu, per exemple, que el sistema

sanitari ha trigat 20 anys en desplegar-se. En aquest sentit demanem una certa comprensió als malalts, les famílies, els col·lectius per a poder arribar als nostres objectius.

Les previsions que es fan és que fins al 2015 no entraran totes les persones amb dependència al sistema. Aquest any (2007) entren les persones amb gran dependència, és a dir, aquelles que fonamentalment necessiten de l'atenció d'un altre durant la major part del dia i progressivament s'aniran incorporant altres persones. És necessari que l'aplicació d'aquesta llei es faci de manera progressiva perquè actualment no existeixen els recursos ni els professionals suficients per a posar tot el sistema en marxa.

Les persones que pensin que estan en un grau tres (gran dependència) o grau dos (dependència severa) han de sol·licitar a través dels serveis socials del seu municipi o districte que els faci la valoració. Actualment la llei obliga a donar el resultat de la valoració en tres mesos. Una vegada la Generalitat envia a la família la resolució de grau, els Serveis Socials tenen tres mesos més per a fer un pla individual d'atenció. Aquest pla individual és una proposta que es negocia amb el malalt si té capacitat per a decidir o la família si la persona no té aquestes capacitats.

El dia ú de gener entra en vigor la llei, el 21 es va començar a emetre les sol·licituds per a fer les valoracions, el 18 de juny es van començar a fer les valoracions i per tant ara el que s'està fent, aquestes últimes setmanes, és enviar les primeres resolucions de grau de les persones que van a fer la sol·licitud durant el mes de maig i juny. Ara estem a punt de començar, d'aquí a dues setmanes, a elaborar els plans individuals d'atenció.

Els recursos que s'han engegat per a desplegar tot això es componen dels Serveis Socials d'Atenció Primària amb 105 treballadors socials en tot el territori de Catalunya, 20 professionals més contractats per PRODEP que són com un tipus de delegats, s'han engegat 23 equips de valoració integrats per 170 professionals. La idea de territorialitzar tots aquests serveis és que les persones no hagin de desplaçar-se a qualsevol servei de Barcelona ni de la capital de província més pròxima per a fer la seva valoració sinó que els equips vagin al domicili de les persones o on resideixin per a fer la valoració. Això ajuda perquè quan es fa la valoració es tingui en compte no solament la situació de la persona sinó el seu entorn.

Aquests professionals tenen un reforç personal especialitzat mèdic, psicòlegs i treballadors socials per a aquells casos de complexitat com podria ser un cas d'una persona amb malaltia mental que segurament necessitarà un suport més específic a través dels psicòlegs dels equips de reforç.

Quan es fa la valoració el que se'ls passa són una sèrie de preguntes i a partir de les respostes es generen unes puntuacions: 100 punts és la puntuació més alta que correspondria a una persona de grau tres, el nivell dos estaria entre els 75 i els 100 punts i les persones de grau ú, és a dir, les de menor dependència, al voltant del 25 punts. Les persones que quedin per sota dels 25 punts no quedaran excloses del sistema encara que aquesta llei no se'ls podrà aplicar i haurien de beneficiar-se d'altres lleis i recursos que estiguin funcionant en funció de com sigui la seva problemàtica.

Respecte a l'homologació de les persones que estan valorades d'altres coses i que se'ls reconegui un grau de discapacitat per les raons que siguin, és recomanable que realitzin

la nova valoració perquè no és possible fer una equiparació directa entre la seva discapacitat i la valoració que es fa de la dependència. Solament hi ha dos casos de reconeixement immediat i són les persones que tenen reconeguda una pensió de gran invalidesa i qui tenen necessitat de l'assistència d'un a tercera persona.

El finançament d'aquesta llei es farà entre l'Administració Central i les comunitats autònomes. Per al 2007, l'aportació inicial era de 400 milions d'euros per part de l'Estat i altres 400 milions per part de les comunitats però després es va incorporar una aportació addicional de 220 milions més per part de l'Estat i 220 més per part de les comunitats. Amb aquests diners es finançarà tota l'aplicació de la llei sumada a l'aportació econòmica de la persona segons la renda de la persona beneficiària, no de la família. El que sabem és que les persones que tinguin una renda per sota dels 6000 euros no pagaran gens i qui estigui per sobre de deu vegades aquesta aportació, uns 60.000 euros, pagaran el 90% del cost del servei.

Els serveis que s'engegaran són serveis de prevenció i promoció de l'autonomia personal, tele-assistència, servei de treball domiciliari, centres de dia i nit, centres residencials, etc. Les intensitats amb les quals es podrà prestar el servei d'atenció domiciliària està entre 70 i 90 hores al mes per a les persones que tinguin gran dependència fins a 30 o 40 per a les persones de grau dos que s'incorporaran l'any vinent.

Alguns recursos seran compatibles, d'altres no ho seran. El servei residencial és incompatible amb qualsevol altre servei perquè amb la residència té totes les seves necessitats ateses. Els altres serveis seran compatibles entre ells, de tota manera queden per definir clarament el tema de les incompatibilitats.