

# LES PERSONES AMB PROBLEMÀTICA DE SALUT MENTAL A LLEIDA

**Autors:**

Direcció Tècnica:

Xavier Pelegri (Udl)

Gemma Fleta

( SMC- Terres de Lleida)

Col·laboradors:

Laura Arenas

Natalia Serrano

Yolanda Domingo

Teresa Ninot

Isabel Escuder

## Índex

Agraïments	4
<b>Introducció</b>	<b>5</b>
<b>Aproximació teòrica a l'estudi</b>	<b>6</b>
• Consideracions prèvies	6
• La Salut Mental a Catalunya	10
• La Salut Mental a Lleida	14
<b>Plantejament de l'estudi</b>	<b>22</b>
Metodologia	23
Procediment d'anàlisi	28
<b>Xarxa de recursos: Serveis al territori</b>	<b>30</b>
1.1. Recull de dades i serveis	30
1.2. Capacitat dels serveis i nombres d'atencions durant el 2012	35
1.3 Serveis i recursos per determinació geogràfica	40
1.4 Dades de persones amb discapacitat derivada per malaltia mental	42
<b>Anàlisi de resultats</b>	<b>43</b>
Bloc I. Percepció sobre la persona amb TMS	43
Bloc II. Valoració dels recursos existents per a persones amb TMS	107
Bloc III. Valoracions estructurals	167
<b>Conclusions</b>	<b>183</b>
<b>Propostes</b>	<b>192</b>
Annexos	198
Bibliografia	204

## Agraïments

Salut Mental Catalunya- Terres de Lleida, vol agrair la participació de totes aquestes persones que des d'un començament van confiar en el projecte.

Especialment agraïm, la col·laboració d'en Josep Pifarré, de la Carme Vara, de la Margarita Puigdevall, de la Carme Sarret, i de tots els equips tècnics de les associacions de membres de Salut Mental Catalunya- Terres de Lleida, i les Institucions com la Diputació de Lleida, el Departament de Salut i el Departament de Benestar Social i Família.

Agraïm, així mateix, a les entitats i centres participants presents en el document i a totes les persones que han format part dels diferents grups de discussió i entrevistes, per la seva voluntat de col·laborar, aportant la seva experiència i motivació, sense les quals no hauria estat possible la realització d'aquest estudi, així com el seu sentit.

Aquestes persones han estat, entre altres, Anna Salla, Silvia Sarri, Pere Joan Mazarico, Meritxell Agustí, Esther Torrente, Meritxell Draper, Salvador Miret, Gemma Pastò, Helena Garcia, Juanjo Collado, Sergi Godia, Anna Ferré, Eva Rauret, Venceslau Barrufet, Eudald Lafargue, Luisa Maria Cuadra, Ferrán Estopà, Annabel Caba, Rosa Hernandez, Carme Coscolla, Josep Segarra, Josep Lavín, Lluís Moreno, Marta Domenech, Eva Barta, Carmen Luna, Raquel Baró.

Confiam que aquest document es transformi no només en un treball de recerca sinó també en una bona praxis en el camp de la salut mental al territori de Lleida.

## Introducció

El present estudi es realitza a partir de l'encàrrec que fa Salut Mental Catalunya -Terres de Lleida a la Universitat de Lleida (UdL) i del contracte que signen ambdues entitats en data de 3 de desembre de 2012.

Els Trastorns Mentals (TM) són causa de patiment i incapacitat en la població alhora que representen una important càrrega social i econòmica per a les persones que els pateixen, les seves famílies i la societat. L'OMS ressalta la importància de la prevalença dels TM en la població i preveu que un de cada quatre habitants del planeta patirà alguna forma de trastorn mental o neurològic al llarg de la seva vida.

D'altra banda, l'alta prevalença dels TM es relaciona amb les ràpides transformacions socials (debilitació de l'estat del benestar, inestabilitat laboral, canvis en els models familiars, immigració, constants canvis del model educatiu, legislació legal,...). Aquests canvis no són circumstancials sinó que es tradueixen en factors casuals i directament relacionats amb fets desencadenants d'un trastorn mental.

Davant d'aquestes perspectives s'imposa la necessitat de conèixer amb la major precisió possible, quin serà l'abast del problema i quines són les característiques que envolten avui en dia la problemàtica de salut mental al territori de Lleida.

I, a partir de les conclusions obtingudes, poder definir i establir quines accions són prioritàries i quines caldrà desenvolupar per tal de fer front als nous reptes d'atenció social i sanitària.

## Aproximació Teòrica a l'estudi

- **Consideracions prèvies**

El concepte de Salut Mental es relaciona amb el desenvolupament òptim de l'individu dins del seu entorn, tenint amb compte la seva edat, capacitats, condicions de vida i cultura. Així, es defineix la salut mental com la capacitat per establir relacions socials, per participar de forma constructiva i adaptada a l'entorn, per resoldre adequadament conflictes i per desenvolupar la seva personalitat adequant-se a les normes socials.

La Organització Mundial de la Salut (OMS), defineix la Salut Mental com un estat de benestar en el que l'individu és conscient de les seves capacitats, pot enfrontar-se a les exigències normals de la vida i treballar de manera productiva i fructífera, i és capaç de contribuir a la seva comunitat (Pla Director de Salut Mental i Addiccions de Catalunya, 2006).

Un trastorn mental apareix en un context constitucional (factors biològics), influeix i està influït pels recursos, afectes i cognicions de la persona (factors psicològics) i en certa mesura està determinat per l'entorn i les relacions amb els altres (factors socials). A partir d'aquí convé senyalar que els termes "trastorn mental" i "malaltia mental" han generat nombroses discussions controvertides sobre la seva distinció. Tot i així, el concepte de "malaltia" s'empra per designar aquells processos patològics en els que la pèrdua de salut té una causa orgànica coneguda, en canvi el terme "trastorn" és més ampli i es refereix a una alteració genèrica de la salut, sigui o no conseqüència directa d'una causa orgànica (Caballero Martínez, 2007). No obstant, en la redacció del present estudi aquests termes s'han emprat sense contemplar aquesta diferenciació i, per tant, s'han considerat com a termes sinònims.

### **Trastorns Mentals Servers (TMS)**

Per definir el TMS es contemplen tres dimensions: diagnòstic clínic, duració del trastorn (cronicitat) i nivell de discapacitat social, familiar i laboral de la persona (Guia de Pràctica Clínica d'Intervencions Psicosocials en el TMS, 2009).

El model d'atenció a les persones amb malaltia mental greu (2006) considera que el TMS inclou les patologies que cursen amb símptomes de psicosis funcional (típicament diagnosticades com Esquizofrènia i Trastorn Bipolar) i que desencadenen discapacitats persistents en la persona que les pateix.

Així, a nivell de diagnòstic clínic, la definició de TMS inclou:

- Trastorns psicòtics (Esquizofrènia, Trastorn Delirant)
- Trastorns de l'estat d'ànim (Trastorn Depressiu Major, Trastorn Bipolar)
- Trastorns d'ansietat (Trastorn d'Angoixa amb Agorafòbia, Trastorn Obsessiu-compulsiu)
- Trastorns de la personalitat (Trastorn Límit de la personalitat, Trastorn Esquizotípic de la personalitat)

Aquests grups sindròmics es refereixen als criteris diagnòstics de les classificacions internacionals que es segueixen en l'actualitat, és a dir, DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, APA) i CIE-10 (OMS).

En relació a la duració de la patologia, es considera com a criteri per establir el TMS una evolució del trastorn de 2 anys o més, o bé un deteriorament progressiu i marcat en el funcionament de l'individu en els últims 6 mesos.

Finalment, referent a la discapacitat, el TMS es defineix a través de l'afectació de moderada a severa del funcionament personal, laboral, social i familiar, determinada mitjançant l'Escala d'Avaluació de l'Activitat Global de la APA o l'Escala d'Avaluació de la Discapacitat de la OMS.

### **Model Biopsicosocial**

El model biopsicosocial és el model vigent en l'actualitat per aprehendre els processos de salut i de malaltia. Així, considera que el individu participa en les esferes biològica, psicològica i social. Tanmateix, des d'aquest model, orientat als TMS, es combinen tractaments farmacològics, psicosocials, familiars i comunitaris.

A partir d'aquí els TMS s'entenen des d'una aproximació multifactorial, on diversos factors de risc estan interrelacionats en un procés dinàmic (Modelo Atención TMS, 2006):

- Factors biològics: influència de factors genètics, infecciosos, traumàtics, tòxics.
- Factors psicològics: influència de factors psicològics personals en el curs i evolució dels TMS, com per exemple la "capacitat d'afrontament".
- Factors socials: aspectes relacionats amb la criança, la relació familiar o el suport social poden condicionar l'evolució dels TMS.

Per tant, es fa evident la importància del equips multiprofessionals i interdisciplinaris, coordinats en la xarxa assistencial, amb l'objectiu de garantir el tractament integral de l'individu dins del model comunitari d'atenció a la salut mental (Larban Vera, 2010).

### **Rehabilitació Psicosocial i Atenció Comunitària**

Al llarg dels últims anys, la intervenció dins del camp dels TMS s'ha configurat entorn al model d'intervenció psicosocial. Aquest model terapèutic emergent s'entén únicament dins del context social actual, propiciat pels processos de desinstitucionalització i reforma psiquiàtrica (Rodríguez i Sobrino, 1997), en el que es considera no apartar a les persones amb TMS de la societat, sinó garantir un suport mantingut en la comunitat, possibilitant que la persona es desenvolupi en aquesta amb major autonomia i qualitat de vida (Modelo de Atención a Personas con Enfermedad Mental Grave, 2006).

La rehabilitació psicosocial es defineix com el conjunt d'estratègies d'intervenció psicosocial i social que complementen les intervencions farmacològiques i de maneig dels símptomes, i que s'orienten a la millora del funcionament personal i social, de la qualitat de vida i al suport cap a la integració comunitària (Gisbert et al., 2002). Per tant, en el tractament actual dels TMS, es posa l'èmfasi en el desenvolupament de l'autonomia i el funcionament de la persona en el seu entorn i en la seva integració i participació social normalitzada, dins d'un sistema de serveis comunitaris. La rehabilitació psicosocial és un instrument per la recuperació de la persona, és a dir per



a la superació dels efectes del trastorn i no únicament dirigida a l'alleujament dels símptomes (GPC TMS, 2009).

En aquest punt cal esmentar l'important paper de les famílies, ja que aquesta modalitat de tractament implica la necessitat de reforçar les xarxes naturals de la persona amb TMS. Així, l'adequat funcionament d'aquesta intervenció està associat a la col·laboració i cooperació dels serveis de salut mental i socials, del usuari però també de la seva família. Per tant, és fonamental ajudar a la família a millorar la seva capacitat de cuidar a la persona amb TMS, aportant estratègies específiques en el maneig del pacient i facilitant suport material i emocional.

- **La Salut Mental a Catalunya**

Per a entendre millor el camí que ha recorregut la salut mental a Catalunya, caldria situar-nos a principis del segle passat. Va ser llavors entre 1914 i 1923 que va haver-hi el primer intent per part de la Mancomunitat de Diputacions de Catalunya de portar a terme les primeres polítiques de salut però no es van desenvolupar fins la transició democràtica (Comelles, 1988).

La Mancomunitat proposava una millora en les condicions de vida dels malalts ingressats en els manicomis de l'època. La proposta és un intent d'organitzar administrativament l'assistència psiquiàtrica com ens exposa Comelles "construir una red de asistencia pública en Catalunya que acabase con el custodialismo, con los escándalos de las instituciones privadas y con el desorden del sector"(Comelles, 1988:108), desenvolupant una sèrie d'idees (que més tard es recuperarien en el segon intent de reforma durant la segona república), com era la creació d'una xarxa assistencial fora dels murs del manicomi "habia la necesidad de establecer dispositivos intermedios entre el hospital y la vida social, así como la de organizar y formar un servicio de enfermeros y asistentes sociales eficaz, que posibilitasen ese enlace y que pudiesen seguir al enfermo más allá del hospital para tratar de prevenir la enfermedad y sus recaídas " (Comelles 1988:120).

El segon intent, es va dur a terme en la segona república (1931-1939). El 1931 el Decreto de Asistencia a enfermos mentales, difon un important canvi tant de l'assistència com en el concepte de bogeria, transformant-la en malaltia i dotant-la d'atenció mèdica. Sota aquest nou concepte, es produeix una recerca de la curació o en el seu defecte, de la recuperació social, propiciant el pas de l'aïllament que servia de defensa de tota una societat a l'inserció social del malalt.

A Catalunya el 1932 amb l'aixopluc de l'Estatut d'Autonomia, la Generalitat assumeix competències en qüestions de sanitat i aconsegueix la comarcalització de l'assistència psiquiàtrica, organitzant una xarxa assistencial que englobava, no només l'atenció ambulatoria en els dispensaris, com l'hospitalització d'aguts, creant a més programes de rehabilitació de crònics i recursos intermedis d'acció social (Comelles, 1988).

Però cap dels dos intents van prosperar. La dictadura de Primo de Rivera, finalitza el primer intent i la guerra civil fa el mateix amb el segon.

Per entendre la singularitat del model català, cal tenir present el seu context històric, ja que va ser l'únic territori de l'Estat on es va dur a terme una política pública de salut mental entre 1915 i 1939 que va deixar com a llegat, una xarxa de manicomis molt més extensa que en qualsevol altre zona de l'Estat (Comelles, 1988). Existien hospitals monogràfics a Reus, Girona, Santa Coloma, Sant Boi i Martorell. A més hi ha sales de psiquiatria en alguns hospitals de nivell III i II i el dispositiu extern el gestionen diverses empreses de serveis.

Amb la transició democràtica, l'Estat autonòmic transfereix la salut mental a les autonomies uni-provincials. Amb les pluri-provincials (com és el cas de Catalunya) es troben resistències per part d'algunes Diputacions (com la de Barcelona), per cedir les competències (Novel, 1989; Comelles, 2006). Això fa que Espanya no tingui una política de salut mental, sinó un model més divers que es reflecteix en la gestió dels TMS (Comelles i Martínez, 1994), amb una diferència en l'agenda, prioritats i models de provisió de serveis.

Catalunya, més que un model sanitari, el que té és un model de gestió, un model mixt (privat i públic) que separa el finançament (públic) de la producció de serveis (privat). La Generalitat a través del Servei Català de Salut (SCS) finança, planifica, avalua i compra els serveis sanitaris, a entitats proveïdores que gestionen els serveis (xarxa sanitària d'utilització pública), que poden ser públiques, com l'Institut Català de la Salut, els consorcis sanitaris dels ajuntaments, diputacions o la Generalitat; o privats.

Així doncs, la reforma de la salut mental a Catalunya té els seus inicis als anys vuitanta i queda influïda per la Reforma Psiquiàtrica de 1985 i la Llei General de Sanitat de 1986, ambdós d'àmbit estatal; on en el seu article 20 (Llei 14/1986, de 25 d'abril) fa referència a la integració i equiparació del malalt mental als serveis sanitaris i socials, prescrivint a les administracions sanitàries competents aquests serveis de rehabilitació i reinserció social.

Per això a Catalunya, el procés de desinstitucionalització dels malalts mentals, ha estat lent i complicat, tant l'atenció psiquiàtrica, com els serveis socials estaven en confrontació entre la Generalitat, les diputacions i els municipis. Això fa que es cobreixi de manera desigual el territori, en una resposta a la crisi limitada a la demanda dels pacients i les seves famílies. És un model assistencial però amb poca prevenció. Si més no, no és fins al Decret 213/1999<sup>1</sup> (Pla Director de Salut Mental i Addiccions, 2006) que no va ser possible una adequada coordinació degut a la fragmentació de les administracions (Novel, 1989 i Comelles, 2006). El Pla Director de Salut Mental i Addiccions, organitza l'atenció de la salut mental en tres nivells assistencials:

- el primer en el centres de salut mental (CSM), centrats en l'atenció especialitzada ambulatoria, que dona suport a l'atenció primària de salut.

- el segon l'atenció hospitalària, dirigida a l'atenció d'urgències psiquiàtriques, hospitalització d'aguts, hospitalització de subaguts, hospitalització de mixta i llarga durada, hospitalització parcial, unitats d'internament en la comunitat, comunitats terapèutiques i unitats comunitàries polivalents.

- el tercer nivell la rehabilitació comunitària, el Centre de Dia i els centres d'Inserció laboral.

Així doncs és en aquest context que la Unió Europea declara la salut mental com una prioritat (Hèlsinki, 2005) i assenyala que "cal enfocar els greus problemes de la salut mental des de les polítiques públiques, promovent un plantejament que s'amplia al conjunt de la població per tal de prevenir les malalties i afrontar els problemes relacionats amb la discapacitat, com ara l'estigma i l'exclusió social que pateixen moltes d'aquestes persones".<sup>2</sup>

Es doncs, un dispositiu molt complex que necessita d'una coordinació interna, que obliga als malalts i a les seves famílies a moure's en un terreny burocràtic, complicat encara més per les competències de Salut, Benestar Social i els municipis.

---

<sup>1</sup> DECRET 213/1999 de juliol, pel qual es crea la xarxa de centres, serveis i establiments de salut mental d'utilització pública de Catalunya. DOGC 2944 de 3 d'agost.

<sup>2</sup> Departament de Salut. Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Generalitat de Catalunya, Barcelona 2010.

Per concloure, podem afirmar que la concepció d'una vessant més integral en quant a polítiques d'intervenció en el col·lectiu de persones amb trastorn mental, ha donat pas a una nova interpretació de la definició de trastorn mental , i també l'aspecte positiu que defineix el concepte de salut mental, com ja recull la definició de l'OMS.

- **La Salut Mental a Lleida**

Per a poder parlar de què significa la salut mental al territori de Lleida hem de partir d'una data no molt llunyana en el temps i centrar-nos en el desplegament dels recursos i serveis que s'han anat desenvolupant des de llavors.

Ens remuntarem als anys setanta i a la gestió portada a terme per la Diputació de Lleida, gestora d'aquest servei de salut mental que s'oferia des de l'Hospital Provincial Santa Maria per a tot el territori de Lleida.

Segons les fons consultades del Fons de Documentació de la Diputació de Lleida, ja a l'any 1974 s'havia assistit a un total de 1.117 persones amb malaltia mental que procedien de Lleida i estaven repartides per diferents centres de Catalunya<sup>3</sup>. Concretament 328 havien sigut tractades a l'Hospital Psiquiàtric Provincial de Lleida i 531 al Sanatori de Villablanca de Reus.

Aquestes dades ja feien menció a la necessitat de disposar d'un hospital psiquiàtric propi a Lleida amb una capacitat suficient per a donar atenció a totes les persones ateses fora de Lleida.

Ja a l'any 1975 es realitza una subhasta per a treure a concurs la construcció d'un centre psiquiàtric i s'adjudica a l'empresa "Entrecanales y Tavola S.A", amb una capacitat per donar atenció a 779 pacients<sup>4</sup>.

Tot aquest plantejament, marcat per la necessitat d'atendre a les persones en el seu territori i que no s'haguessin de traslladar per rebre tractament, es veu trencat amb la paralització de les obres i el canvi de model d'intervenció amb la reforma que plantejava la *Llei 14/1986, del 25 d'abril, General de Sanitat*, i per tant, mai es va arribar a construir.

---

<sup>3</sup> A l'any 1974, els centres on s'atenien aquestes persones eren: Sant Boi de Llobregat (centre d'homes i centre de dones), Sanatori Villablanca de Reus, Clínica Bellavista de Lleida, San Josep Oriol de Lleida i l'Hospital Psiquiàtric Provincial de Lleida. S'ha mantingut la denominació del centre segons figura a la Font de Documentació de la Diputació de Lleida.

<sup>4</sup> Aquest centre a més de disposar de 779 llits pels pacients, contemplava 55 llits per al personal.

És a l'any 1985 quan comença la transformació del sistema d'atenció psiquiàtrica, però no es va a descriure fins l'any 1986, quan acompanyat de la Llei de sanitat, es crea un equip multidisciplinari de professionals que impulsen la reconversió d'un model que l'any 1985 ja atenia anualment a Lleida a 450 persones, i encara altres tantes eren ateses a centres com el Neuropsiquiàtric de Saragossa (98), o el Sanatori de Villablanca de Reus (295), d'un total de 1.006 pacients que van ser tractats durant un any abans de l'arribada d'un nou equip tècnic amb un model i una perspectiva metodològica diferent.

Aquest equip estava format per psiquiatres, psicòlegs, infermers i una treballadora social. Alguns d'ells provenien de fora de Lleida i aportaven la formació i l'experiència del fer d'un altre model d'intervenció no purament biològic.

Cal destacar la figura de la treballadora social, Carme Vara, que després d'haver fet la càtedra de Psiquiatria a l'Hospital Clínic de Barcelona, va tornar a Lleida per formar part d'aquest nou equip amb la difícil missió de reconvertir el sistema psiquiàtric dels darrers anys i equiparar-lo als models europeus, amb una visió comunitària i no purament sanitària, amb eixos d'un treball integral cap a la persona i el seu entorn.

El mostra d'això va ser la creació del primer grup de familiars que va néixer en el marc d'aquesta evolució l'any 1986, impulsat per la Carme i amb el suport del Gerent i el Director del centre. Aquest pas va suposar l'inici de la transformació d'un marc intervencionista des del punt de vista farmacològic, a un àmbit on es començava a abordar el retorn a casa, després d'un ingrés a la unitat hospitalària.

Per tant, es va produir la desinstitucionalització dels centres, a on fins aleshores predominava un règim tancat on la persona no formava part d'un itinerari d'inserció, sinó que gaire bé el seu ingrés i assistència en un centre psiquiàtric era més aviat una solució finalista a la seva problemàtica de salut mental.

Cal comentar també que amb aquest nou model, moltes de les persones internades en els diferents centres provinents d'Aragó i Catalunya van ser donats d'alta per passar a seguiment, i altres varen continuar perquè així es recomanava per la seva situació i

tenint en compte la repercussió que aquest fet podria tenir després d'estar molt de temps fora del seu entorn més proper.

Amb aquests canvis, no tot estava fet, sinó que quedava un treball de fons per poder garantir la qualitat de vida de les persones amb trastorn mental i les seves famílies. La proliferació dels recursos no anava unida a les ganes i esforços que l'equip d'atenció de l'Hospital Santa Maria dedicava, per tal que aquest model d'integració fos ple. Es podria dir que sí tenien les competències per desenvolupar el que el marc legal establí en matèria de la reforma psiquiàtrica, però no els mitjans.

Únicament es disposava d'un centre d'atenció de salut mental ubicat a Lleida, però sabien que hi havia persones afectades de tot el territori de Lleida.<sup>5</sup>

A l'any 1992, la Diputació cedeix les competències de la gestió a l'empresa pública GSS, Gestió de Serveis Sanitaris, que comença a desplegar els anomenats centres de salut mental a diferents comarques del territori.

En aquest moment entrem en una altra etapa, on després de set anys desenvolupant una intervenció des d'una vessant més terapèutica, sorgeixen els moviments associatius al territori.

Un grup de familiars que coneixia perfectament el patiment de la persona malalta, així com el propi com a cuidadors, va unir-se i crear la primera entitat de familiars de malalts mentals a Lleida, la que esdevindria l'associació Salut Mental Ponent. L'any 1993, van registrar els seus primers estatuts, la Mercè Sarrió va ser nomenada Presidenta. Tota aquesta tasca, va comptar amb el suport i acompanyament de la professional Carmen Vara entre d'altres.

Donat aquest primer pas on la missió de l'entitat era vetllar pels drets i la millora de la qualitat de vida de les persones amb trastorn mental i les seves famílies, van crear el primer programa d'atenció i suport al familiar, extern a les dependències de salut. Es va manifestar les necessitats que hi havia en el col·lectiu i la falta de recursos,

---

<sup>5</sup> A l'any 1983, el nombre de persones assistides al Centre de Villablanca de Reus eren: de la Segarra 29, del Segrià 92, dels Pallars 25, de la Noguera 27, del Urgell 20, del Alt Urgell 16 i de les Garrigues 12. Destacar també les 45 persones de la comarca del Segrià que estaven al centre Nuestra Sra. del Carmen de Saragossa.



destacant que per aquestes dates encara havien familiars que tenien als seus malalts en centres fora de Lleida, fet que encara avui es dóna.

A l'any 1996 es crea la Federació catalana d'associacions de familiars i persones amb problemes de salut mental – Fecafamm<sup>6</sup> –, a iniciativa de diferents associacions de familiars de Catalunya (entre elles, Salut Mental Ponent), amb l'objectiu d'unir esforços en una organització comuna, i contribuir a la millora de la qualitat de vida de les persones amb problemes de salut mental i les seves famílies.

Després de molta lluita i reivindicació, i apostant per una intervenció més integral, van passar uns anys fins que es va començar a desplegar el que coneixem avui en dia com la cartera de serveis per a les persones amb trastorn mental.

Aquesta incertesa provocada per la manca de recursos, no va passar desapercibuda, sinó que va enfortir a les associacions de familiars, que es van desplegar pel territori anys després<sup>7</sup>, totes promogudes per familiars, i que exigeixen respostes no únicament a les competències de salut sinó també a les de benestar social.

Aquestes respostes reivindicaven un nou model, que conjuntament amb la detecció de noves necessitats detectades per part del sector social, feien prioritària la inversió en matèria de salut mental des de les diferents competències en els àmbits de salut, benestar social i ocupació.

Ja en el nou segle XXI, es van desplegar els diferents dispositius de salut mental que avui en dia coneixem.

Per una banda, va continuar el desplegament dels recursos sanitaris d'intervenció comunitària com els centres de dia (serveis de rehabilitació comunitària), així com l'entrada d'un altre proveïdor sanitari, el centre de Sant Joan de Déu d'Almacelles.

---

<sup>6</sup> Al 2013, l'entitat passar a denominar-se Salut Mental Catalunya.

<sup>7</sup> Un clar exemple del paper portat a terme pel moviment associatiu va ser la proliferació i creació d'altres entitats al territori, com l'associació Salut Mental Ondara-Sió de Cervera (2006) o l'associació Salut Mental Pla d'Urgell (2007), Salut Mental la Noguera (2009) o l'Associació Salut Mental Seu d'Urgell.

Per altra banda, la massa associativa continuava treballant plegada per tal d'impulsar un nou servei comunitari, els clubs socials, que donaria un gir a la perspectiva fins llavors coneguda de la rehabilitació social i que posteriorment es convertiria en un referent.

El primer club social per a persones amb trastorn mental al territori de Lleida, va nàixer concretament a Solsona, denominat Club social el Sol del Solsonès. Posteriorment al 2003, es va inaugurar el Club Social La Brúixola a la ciutat de Lleida, fins a desplegar anys més tard, un total de set club socials per tot el territori.

Aquest fet va iniciar una transformació dels moviments associatius tal i com s'havien conegut fins ara. A més de dotar a la cartera de serveis d'un projecte nou que permetria enfortir la planificació de l'atenció de les persones amb problemàtica de salut mental, dotant-les d'estratègies socials en un entorn més comunitari, també es dóna pas a la rehabilitació psicosocial i la millora de les relacions socials de la persona afectada, a la vegada que suposava un "respir" per la família.

Al mateix temps, al 2003, el nou director de l'Àrea de Salut Mental i Addiccions de l'Hospital Santa Maria de Lleida, el Dr. Josep Pifarré, va donar continuïtat als serveis que ja s'oferien i a la vegada va saber fusionar un model de treball en xarxa amb el teixit associatiu que anys més tard obtindria els seus resultats, amb una nova filosofia i intervenció, centrada en la necessitat del pacient.

Per la seva banda, el Departament de Benestar Social de la Generalitat de Catalunya apostava pel desplegament dels diferents serveis de club social, els quals tenien un tret en comú, la seva gestió, portada a terme per entitats de familiars.

La creació de la llar-residència Elisenda Montcada a la ciutat de Lleida al 2004 va ser una bona notícia pel sector, amb una oferta de 33 places, les mateixes que en la actualitat. Però haurien de passar més de cinc anys fins a la creació de la llar residència d'Oliana amb 15 places i poder dotar de serveis a les comarques de l'Alt Pirineu i Aran, així com la creació d'una llar amb suport a Lleida amb 6 places.

Tornant al desplegament de serveis i programes comunitaris, el món associatiu va continuar la seva aposta per a oferir serveis, no únicament a les persones afectades

sinó desplegant un programa d'atenció i acompanyament familiar que conjuntament amb el servei de club social, es convertiria en la carta de presentació de la xarxa associativa, que es definia per tal d'intentar donar resposta al familiar, com a membre implicat en el procés de rehabilitació.

Fins al 2005, el quadre de serveis de salut mental es va mantenir, fins que a l'any 2006, altres programes com van ser els d'inserció laboral, van guanyar terreny i es van convertir en la millor alternativa per a dotar d'eines i habilitats a aquestes persones que amb un diagnòstic de trastorn mental poden desenvolupar tasques i feines remunerades.

No ens hem d'oblidar del desplegament dels Serveis Prelaborals, aquests van ser una aposta per la rehabilitació des de la vessant de les capacitats laborals de la persona, conjuntament amb altres dispositius, com pot ser el Programa d'inserció laboral Incorpora impulsat per la Obra Social "La Caixa". El programa va ser pioner a Lleida per a treballar temes d'exclusió social en inserció laboral, i una oportunitat pel sector de la salut mental al permetre iniciar un treball cap a la inserció laboral. Va ser l'associació Salut Mental Ponent qui va promoure aquesta iniciativa, incidint en les possibilitats de les que disposen les persones per poder optar a una feina en un treball ordinari o protegit, i comptar amb un itinerari individual i amb seguiment post-inserció després de la contractació. Aquest programa continua vigent en l'actualitat, i suposa la creació d'una nova figura professional com és la de tècnic en inserció laboral.

A l'any 2005 també es posa en marxa el desplegament de les Taules de Salut Mental Territorials impulsades des de la Fecafamm, que van dotar de protagonisme i veu al moviment, plantejant temes d'interès en un espai participatiu on els diferents representants dels organismes competents tenien cabuda.

L'arribada del 2007 suposa un abans i un després en l'evolució i l'enfortiment del treball en xarxa. Com ja hem comentat, la col·laboració del Dr. Josep Pifarré amb el moviment associatiu va propiciar la creació de la Coordinadora d'Entitats de Salut Mental a la ciutat de Lleida, un espai d'intercanvi dels diferents professionals dels recursos de salut mental, amb l'objectiu de millorar l'atenció a les persones i els coneixements dels professionals.

Durant el 2008 es van impulsar els dispositius de serveis Individualitzats (PSI), essent el darrer recurs incorporat a la cartera de serveis de salut.

Destacar també la creació de la primera entitat de persones afectades per malaltia mental a Lleida, Aaddmm Terraferma durant el 2008, fet que també va donar pas a treballar la lluita contra l'estigma.

L'any 2010, el moviment associatiu comença a reflexionar sobre l'eficàcia del desplegament de serveis i les necessitats encara pendents de resoldre, i es pren la iniciativa de crear la primera Coordinadora d'entitats de salut mental i addiccions del territori, Fecafamm Terres de Lleida<sup>8</sup>, que es registrarà al 2011.

Aquesta decisió posarà fil a l'agulla per tal d'enfortir el moviment i reivindicar tots aquests serveis i eines que encara avui en dia estan pendents al territori, així com compartir la filosofia que el model d'atenció a les persones amb malaltia mental i les seves famílies, ha de ser un model unificat a tot el territori.

Al mateix temps es comença a impulsar des de la fundació tutelar de INTRESS<sup>9</sup> un nou servei de tuteles a Lleida.

Aquest fet, augmenta i suma les possibilitats de donar sortida als casos de persones tutelades que fins llavors, contaven solament amb el recurs ofert per la Fundació Tomàs i Canet d'Almacelles.

Queden molts programes i projectes pilots pel camí, que s'han convertit en moltes ocasions en bones pràctiques, o que encara són projectes.

Un exemple podria ser SISMES, un programa pioner que detecta i acompanya a les persones sense llar, i que un cop valorades per l'equip tècnic, inicia el procés de vinculació a la xarxa de salut mental, social i comunitària. SISMES es va iniciar a través d'un estudi que va començar al 2010 amb un equip format per professionals de GSS i de l'Ajuntament de Lleida, consolidant-lo fins a l'actualitat. Des de l'any 2010 fins al 2012 s'han valorat 104 persones, de les quals 32 presentaven un trastorn mental

---

<sup>8</sup> Al 2013, l'entitat passarà a denominar-se Salut Mental Catalunya – Terres de Lleida.

<sup>9</sup> Organisme que ja gestiona la llar residència Elisenda de Montcada i la llar amb suport a Lleida

sever. Aquesta dada ens porta a destacar la problemàtica de salut mental associada a una situació sense llar.

A més tampoc hem d'oblidar la població que es troba complint una condemna en el centre penitenciari de Ponent, i tenen un diagnòstic de trastorn mental, amb els quals el seguiment i la seva integració encara és una tasca pendent.

Un altre dels programes que s'està portant a terme però encara resta per desenvolupar i desplegar en la cartera de serveis socials és la intervenció integral a l'entorn familiar.

Per finalitzar, cal dir que ja fa casi trenta anys des de que es va iniciar la transformació cap a un model d'atenció integral a les persones amb problemes de salut mental, i poder donar resposta a la necessitat que té la persona al seu voltant.

Amb tot això, el present estudi pretén donar a conèixer la situació actual del sector de la salut mental de Lleida, i que ens pugui fer reflexionar cap a on podem anar per tal de trobar les solucions per enfortir i garantir una xarxa d'atenció suficient i de qualitat.

## Plantejament de l'estudi

Tal com consta en aquest document, l'estudi consisteix en avaluar l'accés a l'atenció social de les persones amb trastorns mentals severos a les terres de Lleida. Dit d'una altra manera, es tractava de fer un diagnòstic el més precís possible de la situació actual que viuen les persones amb trastorn mental i les seves famílies. L'objecte d'estudi es circumscriu territorialment a la província de Lleida, territori segons dades del IDESCAT del 2012 amb 443.032 habitants.

Així doncs, els objectius que es van preveure aconseguir foren:

1. Detectar la situació en què es troben les persones que tenen un trastorn mental sever en la província de Lleida.
2. Conèixer els recursos existents per a les persones amb trastorns mentals severos i valorar la seva capacitat i les necessitats que els afecten.
3. Estudiar la percepció dels familiars i professionals que tracten amb trastorns mentals severos sobre la capacitat dels recursos d'atenció social que reben.

Tanmateix, els resultats que es volien obtenir a partir de la recerca eren:

- Quantificar el nombre de persones afectades per un trastorn mental sever que estan sent ateses des de tots els sectors.
- Conèixer els tipus de demanda que realitzen les persones afectades i les seves famílies.
- Discriminar les persones ateses amb certificat de discapacitat i sense.
- Detectar els recursos socials existents i arribar a una conclusió sobre l'evolució del seu funcionament.
- Avaluar el perfil professional que està atenent els recursos vinculats a la xarxa de salut mental del territori.

Malauradament, alguns dels anteriors resultats no s'han pogut aconseguir per no haver-nos estat facilitades les dades amb les que comptàvem, per part de les respectives administracions autonòmiques de salut i de benestar social. Concretament ens referim a conèixer el nombre de persones afectades per un TMS i quantes d'aquestes tenen el certificat de disminució, la qual cosa requeria un creuament de

dades entre ambdós departaments que, finalment, no se'ns han facilitat. Per la nostra part, vam complir els requisits de sol·licitar l'autorització al CEDIC per a la cessió de dades de les dues regions (Regió Sanitària de Lleida, Alt Pirineu i Aran; i Regió Sanitària Catalunya Central), i vam perseguir fins al darrer moment que ens fossin concedides en les condicions que ens marquessin.

- **Metodologia**

La metodologia emprada en aquests estudi ha estat la qualitativa i s'ha utilitzat un enfocament bàsicament inductiu o èmic, és a dir, a partir de les opinions de les persones que tracten amb dita problemàtica, bé des del seu rol de professionals o bé com a familiars –implicats en les associacions o no– així com dels propis afectats que viuen de forma constant les mancances o les aspiracions d'aquest sector social.

Les tècniques que s'han escollit, donada la multiplicitat d'informants i la dispersió territorial, per considerar-les més adients són:

- La consulta i buidatge de documentació produïda per les institucions, els serveis i les associacions representatives del sector de les persones amb trastorn mental sever tant de la província com la que es pugui obtenir del conjunt de Catalunya.
- Les trucades telefòniques i els missatges via correu electrònic amb els centres i serveis que estan ubicats en la circumscripció de Lleida per tal d'accedir o actualitzar les dades d'assistència dels seus recursos.
- La realització d'entrevistes focalitzades a una mostra d'informadors que són persones amb trastorn mental sever de diferents llocs de la província i usuaris dels serveis, prenent com a base un qüestionari semiestructurat que consta a l'annex.
- La realització de grups de discussió, tant de professionals com de familiars de malalts mentals, que s'estimen més productius ja que es pot aprofitar la sinergia que es crea a partir del diàleg i el debat immediat. També en aquest cas en base a un guió que consta a l'annex.

Per tal de materialitzar la part del treball de camp en que es concreta l'estudi empíric, es va procedir en primer lloc a planificar-lo segons el que era possible abastar en el curt termini de què es disposava i segons el què podia cobrir el pressupost disponible.

Per tant, es van planificar quatre grups focals de discussió d'uns 8-10 membres que responien als següents criteris:

- 2 grups interprofessionals: un de les comarques del sud (Segrià, Pla d'Urgell i Garrigues) i l'altre de la resta de comarques de la demarcació on hi ha una menor concentració de serveis. Es va considerar que per conèixer la realitat d'aquest àmbit era de gran importància comptar amb l'opinió d'uns informants tant fonamentals com ho són les persones que hi treballen quotidianament. Els professionals que es va pensar convocar eren psiquiatres, psicòlegs/es, treballadors/es socials, educadors/es socials, infermers/es, terapeutes ocupacionals i integradors, treballadors/es familiars o monitors (segons nomenclatures dels serveis). Es procurà que tots ells tinguessin una experiència mínima de 5 anys. La selecció es va fer a partir dels suggeriments de l'equip de col·laboradors i acudiren un total de deu professionals.
- 1 grup format per membres de les associacions de familiars de malalts mentals existents a la demarcació de Lleida. Es buscava expressament la visió/opinió de les persones que, a banda de ser o no familiars, tenen un coneixement més general per la responsabilitat que suposa el càrrec de representació que ocupen. El criteri de selecció únic fou, per tant, el territori que abasten les associacions, procurant la màxima representació possible d'aquestes: Salut Mental Ponent de Lleida, Salut Mental Pla d'Urgell de Mollerussa, Salut Mental La Noguera de Balaguer, Salut Mental Ondara Sió de Cervera i Sol del Solsonès de Solsona. Es proposà a les respectives associacions que elles mateixes seleccionessin entre els seus membres una persona amb disposició i capacitats per al debat. Finalment hi van participar quatre persones.
- 1 grup de familiars de persones amb TMS sorgit a partir dels serveis socials o sanitaris que els tracten. En aquest cas es pretenia la percepció de les persones



més pròximes als pacients i que acostumen a tenir el rol de representant legal o, si més no, de cuidador principal. La selecció es va fer amb la intermediació dels serveis i procurant un equilibri entre els criteris de gènere, parentiu (cònjuge, progenitor, descendent, germà/a) i anys transcorreguts des del diagnòstic del TMS al seu parent. Per tant, foren els professionals responsables dels serveis els que invitaren a acudir al grup de discussió a alguns dels familiars que coneixen i tracten. Els serveis que es tingueren en compte foren: els centres de salut mental d'adults (CSM), els serveis de rehabilitació comunitària (SRC), els serveis prelaborals, els centres especials de treball (CET), el pla de seguiment individualitzat (PSI), els serveis d'habitatges, els serveis residencials, els serveis de club social i els serveis de tutela. Acudiren deu persones a aquest grup.

En els següents quadres es mostren els criteris de tria que s'han fet servir pels grups de discussió:

#### Professionals

Professió	Serveis ppal.	Comarca
Psiquiatria	CSM	Segrià
Psicologia	Prelaboral	Segrià
Treball soci.	CSM-C. dia	Segrià
Educació so.	Club social	Segrià
Infermeria	PSALL	Segrià
Treball soci.	Intervenció familiar	Pla d'Urgell
Psicologia	Llar-residèn.	Segrià
Psicologia	Prelaboral Club social	Urgell
Psicologia	Intervenció familiar	Urgell
Educació so.	Centre de Rehabilitació Comunitària	Urgell

#### Familiars

Parentiu	Associa/Servei	Comarca
Germana	Ondara Sió	Segarra
Mare	Ondara Sió	Segarra
Germana	SM Noguera	Noguera
Pare	SM Ponent	Segrià
Pare	Mollerusa	Pla d'Urgell
Mare	SM Ponent	Segrià
Cònjuge	Ondara Sió	Segarra
Mare	Ondara Sió	Segarra
Mare	Ondara Sió	Segarra
Germana	Club Social	Garrigues
Mare	SM Ponent	Segrià
Conjuge	Club social	Segrià
Germana	Associació Alba	Urgell
Cunyada	Club social	Segrià

Finalment, es va planificar fer entrevistes de format més concret i curtes a persones que tenen un diagnòstic de trastorn mental sever. Aquestes persones també foren seleccionades amb especial cura entre les que coneixien els membres de l'equip col·laborador, procurant que, d'una banda, les preguntes sobre el trastorn no els hi comportés reaccions perjudicials per la seva evolució i tractament i, d'altra banda, que el nivell del seu discurs fos mínimament coherent i significatiu per servir a l'objecte de l'estudi.

En el següent quadre es mostra els criteris de tria que s'han fet servir per seleccionar les persones a entrevistar i el nombre de cada una de les categories:

### Persones amb trastorn mental

Sexe		Edat			Comarca					Servei	Temps diagnòstic			
Dones	Homes	<40	40-49	>50	Garrigues	Pallars Jus.	Segarra	Segrià	Urgell	Club social Centre dia Residència PSI	Època I	Època II	Època III	Època IV
5	9	5	5	4	4	1	3	4	2		3	4	5	2

Llegenda: Els serveis eren tinguts com a referents per buscar la diferenciació però gairebé tots assisteixen o han passat per varis serveis sanitaris i socials. El temps que fa que han estat diagnosticats es va dividir en quatre segons els següents criteris: època I, abans de 1986 (data de la desinstitucionalització psiquiàtrica); època II, entre 1986 i 1999 (creació de la Xarxa de Salut Mental per Decret 213/1999); època III, entre 1999 i 2006 (data d'aprovació del Pla Director de Salut Mental i Addiccions de Catalunya); època IV, posteriors a 2006.

Com s'ha dit anteriorment, no s'ha pogut portar a terme la part de les dades quantitatives relatives al nombre de persones de la província de Lleida diagnosticades de trastorn mental sever (TMS) per la xarxa de salut mental d'adults i les que, a més, disposen del certificat de discapacitat segons l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS).

L'altra part important de la planificació prèvia a iniciar el treball de camp consisteix en la confecció i validació dels instruments de recollida de la informació. Com correspon a

les tècniques adoptades, aquests foren: un guió per a la conducció dels dos grups focals de discussió interprofessionals, una variant del mateix guió adaptada per als familiars i els membres de les associacions i, en tercer lloc, un guió per a les entrevistes a les persones amb TMS. Aquests documents són els que s'adjunten a l'Annex 1.

### **Realització del treball de camp**

La implementació d'allò que s'havia planificat dóna un saldo, malgrat tot, força positiu. S'han arribat a realitzar els quatre grups focals de discussió i 14 entrevistes a persones amb TMS.

Pel que fa als grups interprofessionals, es procedí a convocar telefònicament els membres que els havien de formar. Per al primer grup (zona sud) es convocà un total de 10 persones de les quals només van fallar tres persones (una professional va poder ser substituïda per una altra de la mateixa professió i entitat) formant-se un grup de 7. El segon grup, però, obtingué una menor assistència perquè de les 8 persones convocades només el van constituir 3 malgrat haver obtingut la confirmació en ferm de 4 més. Aquesta baixa participació s'ha d'atribuir a dos factors: un la major dispersió territorial i la distància que havien de recórrer per acudir al grup, i també els impediments que posà una de les institucions convocades en facilitar la participació dels seus professionals.

La primera sessió amb professionals es realitzà el 6 de març, amb una durada de dues hores i mitja (de 17 a 19,30) a la Facultat de Ciències de l'Educació de la UdL. La sessió dedicada als professionals de la resta de demarcació es realitzà al centre social Lapallavacara de Balaguer el dia 20 de març a les 17 i una durada aproximada de dues hores.

Quant al grup de membres d'associacions de malalts mentals, es va convocar a totes elles i es va aprofitar per fer-lo un dia en que hi havia convocada una reunió ordinària per evitar-los un altre viatge. Fou el 13 de març a la Facultat de Ciències de l'Educació de la UdL, de 17 a 19,30 hores. Malauradament no acudiren totes les persones previstes per la dificultat que a algunes associacions els suposava enviar algú.

Finalment assistiren 5 persones de les associacions de l'Urgell (Tàrraga), la Segarra (Cervera), Mollerussa, la Noguera (Balaguer) i Salut mental Ponent (Lleida).

El quart grup de discussió fou el més nombrós amb una assistència de 9 familiars. Es va haver d'ajornar la primera data prevista i, finalment, es va realitzar el 6 d'abril a la seu de l'associació Salut mental Ponent, amb una durada d'una hora i mitja.

En resum: han participat 10 professionals, 5 membres d'associacions i 9 familiars de malalts amb TMS. Això representa més d'un 70% de les previsions, la qual cosa es considera una alta taxa d'èxit de convocatòria.

Pel que fa a les entrevistes a persones amb TMS, se n'han realitzat 14, més de les inicialment previstes. Aquestes entrevistes s'han realitzat en llocs diferents segons acord amb els informadors (associacions, serveis, llar, etc.) i amb una durada mitjana d'uns 15 minuts, més enllà d'aquest lapse es constata que decau l'interès per cansament.

Totes les sessions dels grups focals de discussió i les entrevistes han estat gravades amb prèvia informació als participants i havent signat aquests el corresponent full de consentiment. Se'ls garanteix, com és preceptiu, l'anonimat. Les sessions gravades han estat transcrites per poder-les estudiar i treballar millor tots els membres de l'equip que col·labora en la recerca.

- **Procediment d'anàlisi**

Un cop realitzats els grups de discussió i les entrevistes, amb la transcripció d'aquestes, hem procedit a interpretar-les mitjançant la tècnica d'anàlisi qualitativa del contingut, la qual cosa suposa trobar el sentit del discurs dels entrevistats o del debat que s'havia establert en els grups. Per fer-ho, es van seguir els següents passos:

1. Fer una primera lectura exploratòria de tots els textos que han servit per identificar les diferents referències que fan els informants dels temes rellevants en que s'estructura l'estudi.

2. D'aquesta lectura se n'han extret les cites textuais o contextuais més significatives i s'han ordenat dites aportacions en els apartats corresponents tot i atorgant-les-hi el corresponent codi identificatiu de l'autoria.
3. Després, en cadascun dels apartats s'han establert les categories o perspectives que han aparegut en els relats sobre cada aspecte procurant induir les explicacions plausibles de les expressions del llenguatge i dels seus èmfasis.
4. Seguidament s'ha procedit a bastir l'estructura de la part empírica de l'estudi a base d'elaborar una explicació interpretativa del que anava sortint a partir de les dades obtingudes i s'anava il·lustrant amb aquelles frases o fragments que recolzaven la versemblança de l'apreciació.
5. Procedint, apartat per apartat d'aquesta manera, s'ha arribat a construir tota la part d'anàlisi i discussió. Els respectius esborranys han estat llegits per tots els membres de l'equip d'investigació que, un cop debatuts i convenientment corregits, els anava acceptant.
6. Paral·lelament, també s'anaven recopilant les dades dels recursos de la demarcació i llegint els textos i demés documents que es volien fer constar en el marc teòric.
7. Finalment, amb totes aquestes aportacions, s'han elaborat també conjuntament les conclusions finals i les propostes que són, junt amb aquest apartat metodològic i de procediment, les que componen aquesta memòria de la recerca.

## Xarxa de recursos: Serveis al territori.

### 1. Recull de dades i serveis.

#### 1.1.1 Cartera de Serveis i/o Programes de Catalunya actius en el territori de Lleida durant l'any 2012

SERVEI /PROGRAMA	DEFINICIÓ/OBJECTE	CARTERA/GARANTIA DE LA PRESTACIÓ
<b>Servei d'orientació (discapacitat)</b>	Donar informació-orientació especialitzada a les persones que s'adrecen al servei, mitjançant centres de referència.	Dep. Benestar Social i Família. Prestació garantida
<b>Servei de valoració (discapacitat)</b>	Valoració pel reconeixement de la condició legal de persona amb discapacitat i per a l'accés a altres prestacions, coordinació i suport tècnic	Dep. Benestar Social i Família. Prestació garantida
<b>Servei de promoció de l'autonomia personal per a persones amb dependència ateses en centres de llarga estada psiquiàtrica</b>	Donar suport a l'acolliment i manutenció de les persones amb dependència ateses. Garantir el suport al desenvolupament de les activitats de la vida diària dirigides a la prevenció i contenció del deteriorament psíquic, afavorint l'autonomia personal i la integració social	Dep. Benestar Social i Família. Prestació subjecta a pressupost
<b>Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental (Psall)</b>	Contribuir al desenvolupament de la persona en les activitats de la vida diària, tant a la seva llar com en la comunitat, possibilitant la seva autonomia.	Dep. Benestar Social i Família. Prestació subjecta a pressupost
<b>Servei de llar amb suport temporal o permanent per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental</b>	Facilitar un entorn substitutiu de la llar adequat i adaptat a les necessitats d'assistència de la persona que permeti potenciar l'autonomia personal i social, afavorint la vida comunitària i la integració social en un entorn normalitzat	Dep. Benestar Social i Família. Subjecta a crèdits pressupostaris disponibles
<b>Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental</b>	Facilitar un entorn substitutiu de la llar adequat i adaptat a les necessitats d'assistència de la persona que permeti potenciar l'autonomia personal i social, afavorint la integració a la vida comunitària.	Dep. Benestar Social i Família. Subjecta a crèdits pressupostaris disponibles
<b>Servei de residència assistida temporal o permanent per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental</b>	Facilitar un entorn substitutiu de la llar adequat i adaptat a les necessitats d'assistència de la persona que permeti potenciar l'autonomia personal i social, afavorint la integració a la vida comunitària	Dep. Benestar Social i Família. Subjecta a crèdits pressupostaris disponibles

SERVEI /PROGRAMA	DEFINICIÓ/OBJECTE	CARTERA/GARANTIA DE LA PRESTACIÓ
<b>Servei de club social</b>	Fomentar, dins d'un marc de relacions, la participació i la inclusió social, mitjançant el lleure.	Dep. Benestar Social i Família. Subjecta a crèdits pressupostaris disponibles
<b>Servei de Pre laboral</b>	Capacitar i habilitar la persona amb trastorn mental sever per iniciar un itinerari d'inserció laboral per tal d'aconseguir la seva integració social i laboral.	Dep. Benestar Social i Família. Subjecta a crèdits pressupostaris disponibles
<b>Servei de tutela per a persones amb malaltia mental</b>	Cobrir les necessitats de suport, protecció i garantia de tots els drets (personals i patrimonials) i promoure l'autonomia personal de les persones incapacitades judicialment o en procés d'incapacitació en els termes que estableixi la corresponent resolució judicial	Dep. Benestar Social i Família i Dep. de Justícia. Prestació garantida
<b>Programa de Intervenció Familiar i Psicoeducació</b>	Dotar d'eines i estratègies socials i terapèutiques a les famílies de persones amb malaltia mental per tal de fomentar l'acompanyament en el procés de rehabilitació de la persona afectada.	Associacions de Familiars. Subjectes a convocatòries de subvencions públiques o privades
<b>Centre Especial de Treball</b>	Assegurar un lloc de treball remunerat i la prestació d'uns serveis d'ajustament personal i social que requereixi el seu personal amb discapacitat. L'objectiu d'aquests centres especials de treball és productiu com en qualsevol altra empresa, però la seva funció és social	Dep. d'Empresa i Ocupació. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Centres de Salut Mental per Adults</b>	Atenció especialitzada ambulatoria de suport a l'atenció primària de salut	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Hospital de Dia</b>	Intervenció comunitària per a adults que s'ofereix mitjançant un tractament integral, intensiu i breu, en règim d'hospitalització parcial diürna.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Unitat d'ingrés d'aguts</b>	Procurar assistència sanitària integral en episodis aguts.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Unitat de mitjana i llarga estada</b>	Tractar, rehabilitar i inserir en la comunitat a pacients amb trastorns psicopatològics greus i persistents. La modalitat d'intervenció és multidisciplinària i integral, elaborant un projecte terapèutic en el qual és essencial la implicació de la família i altres recursos socials i comunitaris.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Unitat d'ingrés de Subaguts</b>	Estada mitjana dels episodis o processos ingressats a les diferents unitats d'hospitalització psiquiàtrica	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Unitat d'alta dependència Psiquiàtrica(ADP)</b>	Estada per a malalts amb alta dependència psiquiàtrica.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.

SERVEI /PROGRAMA	DEFINICIÓ/OBJECTE	CARTERA/GARANTIA DE LA PRESTACIÓ
<b>Unitat d'atenció psiquiàtrica especialitzada(UAPE)</b>	Proporcionar als usuaris tractament psiquiàtric i psicològic, teràpies de reeducació i rehabilitació adequades que els permetin un retorn al medi comunitari, sent atesos pels recursos sanitaris, socials i sociosanitaris ordinaris de la xarxa.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Servei de rehabilitació comunitària</b>	Destinat a la rehabilitació psicosocial de persones amb trastorn mental sever que presenten carències que dificulten el desenvolupament de rols normalitzats, i que requereixen suport especialitzat per a la seva recuperació i manteniment en el nucli de convivència natural.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Programa de TMS</b>	Programa d'atenció específic a persones diagnosticades de TMS, amb baixa funcionalitat, dificultats de vinculació i adherència al tractament i amb recolzament familiar i/o social disfuncional o insuficient. S'ofereix major intensitat de suport, seguiment individual i/o grupal i prioritació a la comunitat assistencial.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Programa de serveis individualitzat (PSI)</b>	L'objectiu primordial és consolidar la continuïtat assistencial de les persones amb trastorn mental greu en risc de desvinculació.	Dep. de Salut. Subjectes a crèdits pressupostaris disponibles.
<b>Urgències salut mental</b>	L'atenció puntual, valora si procedeix l'ingrés, en unitats del propi hospital o bé la derivació a altres centres, sí així correspon.	Dep. de Salut.



### **1.1.2 Xarxa de serveis al Territori de Lleida.**

Entitats gestores i recursos que han col·laborat en el recull de dades. Serveis prestats durant l'any 2012 ).

#### **Intress**

- Llar- Residència Elisenda de Montcada
- Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- Llars amb suport
- Club social El Picot
- Fundació tutelar

#### **Aspros**

- CET
- Servei Prelaboral
- Fundació Alosa

#### **Hestia Aliance**

- Hospital Jaume d'Urgell *Unitat de mitjana i llarga estada (MILLE)*

#### **Caser Residencial- Castell D'Oliana -**

- Llar- Residència
- Unitat MILLE

#### **GSS**

- Centres de Salut Mental d'adults
- Serveis de rehabilitació comunitària
- Hospital de dia
- Unitats d'ingrés d'aguts
- Unitats d'ingrés de subaguts

#### **Associació Salut Mental Ponent**

- Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- Servei d'intervenció i psicoeducació familiar
- Club social La Brúixola

#### **Associació La Noguera**

- Club social el Porxo
- Servei d'intervenció i psicoeducació familiar.

#### **Associació Salut Mental Pla d'Urgell**

- Club social El Nord
- Servei d'intervenció i psicoeducació familiar

#### **Associació Sol del Solsonès**

- Club social El Sol del Solsonès
- Servei d'intervenció i psicoeducació familiar
- Server d'atenció a domicili
- Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar

#### **Associació Talma**

- Club social El Compàs

#### **Associació Alba**

- Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar
- CET Alba
- Servei Prelaboral
- Club social Airecel

#### **Associació Ondarasió**

- Servei d'intervenció i psicoeducació familiar

#### **Sant Joan de Deu**

- Unitat d'ingrés d'aguts
- Unitat d'alta dependència psiquiàtrica
- Unitat d'Atenció psiquiàtrica especialitzada
- Servei Prelaboral

#### **CET El Pla**

#### **Fundació Tutelar Tomás i Canet Tuteles**

#### **Fundació Shalom CET**

#### **Fundació La Torxa CET**

#### **Fundació Terres de Lleida Tuteles**

#### **Fundació la Tutela Tuteles**

#### **Clínica Bellavista Places públiques d'aguts**

#### **Fundació Lleida Pirineus**

- CET Seu D'Urgell

#### **Fundació Sant Hospital**

- Hospital de dia
- Servei de rehabilitació comunitària

## 1.2. Capacitat dels serveis i nombre d'atencions durant el 2012

Programa de serveis del Departament de Benestar i Família

SERVEI /PROGRAMA	CAPACITAT DEL SERVEI AL TERRITORI DE LLEIDA	NOMBRE DE PLACES COBERTES I/O ATENCIONS 2012
Servei d'orientació (discapacitat)	Segons convocatòria	Sense determinar
Servei de valoració (discapacitat)	Segons convocatòria	Sense determinar
Servei de promoció de l'autonomia personal per a persones amb dependència ateses en centres de llarga estada psiquiàtrica	<i>Sense determinar</i>	Sense determinar
Servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental (Psall)	Segons convocatòria	27
Servei de llar amb suport temporal o permanent per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental	6	6
Servei de llar residència temporal o permanent per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental (1)	48	48
Servei de residència assistida temporal o permanent per a persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental	Sense determinar	Sense determinar
Servei de club social (2)	Mòdul B:140 Mòdul A:150	Mòdul B:106 Mòdul A:125
Servei de Pre laboral (3)	75	68
Servei de tutela per a persones amb malaltia mental (4)	Segons demanda	125
Programa de Intervenció Familiar i Psicoeducació (5)	Segons demanda	196

1. El servei de llar residència s'ofereix des de l'entitat Intress, a Lleida, i disposa de 33 places (11 dones i 22 homes). També es proporciona des de l'entitat Caser Residencial, a Oliana, disposant de 15 places (7 dones i 8 homes).

2. El servei de club social, disposa de dos mòduls segons el nombre de persones ateses. El mòdul B per a un rati de 30 a 70 usuaris, i el mòdul A, per a un rati de 15 a 30 persones. La província de Lleida compta amb un total de 7 clubs socials, dos d'ells son mòduls B. Lleida compta amb el club social *La Brúixola* que té 69 places ocupades, 24 dones i 45 homes; a Solsona, el club *Sol del Solsonès*, amb 37 places ocupades per a 9 dones i 28 homes; a la Seu d'Urgell, el club social *El Picot*, amb 22 places ocupades per 10 dones i 12 homes; a Mollerussa, el club social *El Nord* amb 19 places ocupades, 7 dones i 12 homes; a Balaguer, El club social *El Porxo* amb 37 places ocupades, 15 dones i 22 homes; a Tàrrrega, el club social *Airecel*, amb 28

places ocupades, 12 dones i 16 homes; i a Juneda, *El Compàs* amb 19 places ocupades, 3 dones i 16 homes.

3. El servei prelaboral es distribueix en el territori de la següent manera: Aspros (Segrià) amb 30 places, Sant Joan de Déu (Segrià) amb 20 places i Associació Alba (Urgell) amb 25 places.

4. El servei de tutela està gestionat principalment per dos fundacions tutelars. Fundació Tutelar Intress que ha atès 23 casos durant el 2012; i per la Fundació Tutelar Tomàs i Canet que ha atès a 90 persones. Destacar que les entitats que atenen principalment a persones amb discapacitat intel·lectual i disposen de fundació tutelar, com és el cas de La Torxa, també han tutelat durant el 2012 a 10 persones amb TMS.

5. Hem considerat oportú incloure en aquest apartat el servei d'intervenció familiar. Encara que sigui un programa que no estigui actualment desenvolupat a la cartera de serveis socials, la seva trajectòria i definició fan que el contemplem com un servei actiu i de rellevància.

Com hem pogut constatar en tots els serveis descrits fins ara, les persones beneficiàries pertanyen majoritàriament al gènere masculí.

També destacar el notable nombre de persones que estan vinculades als serveis de club social, així com, el baix nombre de persones ateses en el programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar.

Programa de serveis del Departament d'Empresa i Ocupació

SERVEI /PROGRAMA	CAPACITAT DEL SERVEI AL TERRITORI DE LLEIDA	NOMBRE DE PLACES COBERTES I/O ATENCIONS 2012
Centre Especial de Treball (1)	Segons demanda	76

1. La província de Lleida disposa de 4 Centres Especials de Treball, el principal focus d'atenció són persones amb discapacitat intel·lectual, però també hi poden accedir persones amb trastorn mental; es reparteixen de la següent manera: CET Alba(Urgell), ofereix 73 places (38 dones i 35 homes); CET La Nau (Aspros, Segrià), ofereix 163 places de les quals 20 estan ocupades pel col·lectiu TMS (5 dones i 15 homes); CET Integra Pirineus (Alt Urgell), té 4 places per a persones amb TMS; i el CET El Pla (Sant Joan de Déu, Segrià), compta amb 66 treballadors, dels quals 38 tenen un TMS (14 dones i 24 homes).

Una vegada més constatem el predomini del gènere masculí en aquests serveis. Dir també que són un nombre inferior les persones amb trastorn mental les que treballen als CETs respecte a la resta de persones amb discapacitat contractades.

Programa de serveis del Departament de Salut

SERVEI /PROGRAMA	CAPACITAT DEL SERVEI AL TERRITORI DE LLEIDA	NOMBRE DE PLACES COBERTES I/O ATENCIONS 2012
<b>Centres de Salut Mental per Adults (1)</b>	Segons demanda	Primeres Visites: 7.117 Successives: 36.374 Visites Especials (grups): 4.945
<b>Hospital de Dia</b>	80	167
<b>Unitat d'ingrés d'aguts</b>	36	684
<b>Unitat de mitjana i llarga estada (2)</b>	48	54
<b>Unitat d'ingrés Subaguts (3)</b>	28	184
<b>Unitat d'alta dependència Psiquiàtrica(ADP)</b>	40	54
<b>Unitat d'atenció psiquiàtrica especialitzada(UAPE)</b>	10	10
<b>Servei de rehabilitació comunitària (4)</b>	65	65
<b>Programa de TMS (5)</b>		41
<b>Programa de serveis individualitzat (PSI) (6)</b>	30 per equip	669
<b>Urgències salut mental</b>	Segons demanda	3.453

1. Es compta amb un total de 10 CSM, repartits de la següent manera: CSM Balaguer, CSM Borges Blanques, CSM Cervera, CSM Lleida, CSM Mollerussa, CSM Pont de Suert, CSM Sort, CSM Tàrraga, CSM Tremp i CSM Vielha; gestionats per l'empresa Gestió de Serveis Sanitaris (GSS). Tanmateix, la comarca de l'Alt Urgell disposa d'un altre gestor, la Fundació Sant Hospital que engloba els serveis de CSM, CAS i Centre de Rehabilitació Psicosocial, ubicat a la Seu d'Urgell.

Quan es parla de primeres visites , parlem de persones ateses per primer cop. Respecte a les visites successives, es refereixen al nombre de seguiments, per tant , una persona pot haver tingut varies visites successives en un any. El mateix passa amb les visites especials, que fan referència als grups amb pacients.

2. Es compta amb 3 unitats de mitjana i llarga estada (MILLE) al territori, distribuïdes de la següent manera: l'entitat Caser Residencial d'Oliana (Oliana, Alt Urgell) disposa de 19 places concertades i ha atès 19 casos; l'Hospital Jaume d'Urgell (Balaguer, La Noguera) disposa de 24 places i ha atès un total de 30 casos; i la Clínica Bellavista (Lleida, Segrià) disposa de 5 places concertades i ha atès 5 usuaris.

Cal aclarir, que en el quadre no consten les 15 places de MILLE que hi ha concertades amb Pere Mata de Reus per a pacients de Lleida.

3. Les entitats que disposen d'atenció en subaguts són Gestió de Serveis Sanitaris (8 places i 95 usuaris atesos) i Sant Joan de Déu (20 places i 89 usuaris atesos durant el 2012).

4. El territori consta de 3 centres de rehabilitació psicosocial, distribuïts de la següent manera: centre de rehabilitació comunitària de Lleida amb 30 places, centre de rehabilitació comunitària de Tàrrega (Urgell) amb 20 places i centre de rehabilitació comunitària de Balaguer amb 15 places.

5. El programa de TMS està vigent al territori de Lleida des del maig del 2012.

6. El servei de PSI consta de dos equips que es divideixen en PSI Lleida que atén als usuaris del Segrià i de les Garrigues, i PSI Tàrrega que atén als usuaris del Pla d'Urgell, l'Urgell, la Noguera i la Segarra. Destacar que el nombre de 669 correspon al total de les atencions realitzades pels 2 equips.

Creiem oportú destacar el nombre de primeres visites gestionades pels centres de salut mental, així com el nombre d'atencions a urgències durant el 2012.

El número total de pacients atesos durant el 2012 a la xarxa sanitària amblatòria de la regió sanitària de Lleida és de 11.036.

Aquests quadres volen reflectir la cartera de serveis socials i sanitaris de caire públic, que hi ha al territori lleidatà, així com el nombre de places o atencions (segons la tipologia dels serveis podem valorar places cobertes o atencions realitzades durant el 2012).

### 1.3 Serveis i recursos per determinació geogràfica

Comarca	Servei /Recurs	Ubicació
Segrià	Unitat d'ingrés d' aguts	Lleida i Almacelles
	Unitat d'ingrés subaguts	Lleida i Almacelles
	Unitats d' ingrés d'alta dependència	Almacelles
	Unitat d'atenció Psiquiatria especialitzada	Almacelles
	Hospital de dia d'adults	Lleida
	Centre de Salut Mental d'Adults ( CSMA)	Lleida
	Programa de serveis individualitzats (PSI)	Lleida
	Llar Residència	Lleida
	Llars amb suport	Lleida
	CET's	Lleida
	Serveis Pre laborals	Lleida i Almacelles
	Club Social	Lleida
	Fundacions Tutelars	Lleida
	Servei de rehabilitació comunitària	Lleida
	Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSALL)	Lleida
	Programa d'intervenció i psicoeducació familiar (SAF)	Lleida
Servei d'orientació i valoració	Lleida	
La Noguera	Unitat de Mitjana i llarga estada (MILLE)	Balaguer
	Servei de rehabilitació comunitària	Balaguer
	Club Social	Balaguer
	Centre de Salut Mental d'Adults ( CSMA)	Balaguer
	Programa d'intervenció i psicoeducació familiar (SAF)	Balaguer
Pla d'Urgell	Club Social	Mollerussa
	Centre de Salut Mental d'Adults ( CSMA)	Mollerussa
	Programa d'intervenció i psicoeducació familiar (SAF)	Mollerussa
Urgell	Centre de Salut Mental d'Adults ( CSMA)	Tàrraga
	Servei Pre laboral	Tàrraga
	Club Social	Tàrraga
	Fundació Tutelar	Tàrraga
	Servei de rehabilitació comunitària	Tàrraga
	Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar	Tàrraga
	Programa de serveis individualitzats (PSI)	Tàrraga
	CET	Tàrraga



Comarca	Servei /Recurs	Ubicació
Les Garrigues	Centre de Salut Mental d'Adults (CSMA)	Les Borges Blanques
	Club Social	Juneda
Seu d'Urgell	Unitat de Mitjana i llarga estada (MILLE)	Oliana
	Llar Residència	Oliana
	Club Social	Seu d'Urgell
	Centre de Salut Mental d'Adults (CSMA)	Seu d'Urgell
	Servei de rehabilitació comunitària	Seu d'Urgell
	CET	Seu d'Urgell
Pallars	Sense competències	
Vall d'Aran	Sense competències	
Alta Ribagorça	Sense competències	
Segarra	Centre de Salut Mental d'Adults (CSMA)	Cervera
	Programa d'intervenció i psicoeducació familiar	Cervera
Solsonès	Centre de Salut Mental d'Adults (CSMA)	Manresa (altra regió sanitària)
	Club Social	Solsona
	Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSALL)	Solsona

#### 1.4 Dades de persones amb discapacitat derivada per malaltia mental al 2012.

Comarca	Homes	Dones	Malalts Mentals
Alt Urgell	91	128	219
Alta Ribagorça	10	23	33
Cerdanya (1)	3	4	7
Garrigues	75	111	186
Noguera	169	230	399
Pallars Jussà	61	121	182
Pallars Sobirà	26	26	52
Pla d'Urgell	132	219	351
Segarra	91	127	218
Segrià	1.316	1.628	2.944
Solsonès	61	90	151
Urgell	170	208	378
Val d'Aran	19	30	49
<b>Total</b>	<b>2.224</b>	<b>2.945</b>	<b>5.169</b>

Font: Departament de Benestar Social i Família. Secretaria General. Elaboració a partir de la Base de dades de persones amb discapacitat.

1. Cerdanya, les xifres absolutes són les següents: 67 (26 homes i 41dones).

Podem dir que el nombre de persones amb reconeixement per discapacitat derivada de malaltia mental al territori de Lleida és inferior al nombre de visites que rep el centre de salut mental en un any (2012).

Com hem vist fins ara, el perfil d'usuari majoritàriament atès en els diferents serveis o programes pertanyia al gènere masculí, no obstant, les dades d'aquesta taula ens porten a ressaltar el fet que les dones són el perfil predominant a l'hora de disposar d'un reconeixement de discapacitat.

## Anàlisi dels resultats

### Bloc I. Percepció sobre la persona amb TMS

#### La visió social del trastorn mental

S'ha considerat important iniciar l'anàlisi tal i com es va plantejar la reflexió en els grups de discussió, és a dir, començant per qüestionar-nos quina és la visió general que creiem té la societat sobre els malalts i les malalties mentals i si s'aprecien canvis en dita concepció. Tot i que pot semblar que aquest aspecte és massa general i que no aporta diferències significatives respecte a d'altres indrets, creiem que és un bon punt de partida perquè, si més no, permet situar les experiències particulars que exposen els informants en connexió amb un marc global que igualment els afecta i, d'aquesta manera, reflexionar dialècticament sobre el fenomen sense caure en un localisme estèril.

La concepció que envolta la malaltia mental és, des del punt de vista antropològic, radicalment simbòlica i ancestral. Entronca amb tots els fenòmens inexplicables als que, o bé se'ls atorgava una naturalesa sagrada i aleshores se'ls sublimava, o bé eren concebuts com a perversions malèfiques i, per tant, no sols mereixien la marginació social sinó també el càstig corporal. Quan, en l'edat moderna, la repressió física va anar minvant, es van perfeccionar els dispositius declusió social i totes les persones sospitoses de patir un trastorn mental eren internades en manicomis. Alguns informants fan referència als orígens d'aquest substrat pertorbador del trastorn mental com una **càrrega històrica** que perdura fins als nostres dies:

*“Si mires endarrere, no és algo<sup>10</sup> d'ara, de la societat actual, del segle XX és algo arquetípic quasi que no pots treure't de sobre” (DP9)*

*“Penso que és algo ja forjat de fa molt temps, des de l'edat mitjana potser, si anéssim a estudiar, des d'aquell <l'hem de matar perquè està posseït>” (HP5)*

*“És un problema històric, ve de molt allà amb una sèrie de circumstàncies que sempre la persona una mica diferent, sigui per malaltia mental, sigui un defecte físic o sigui un defecte psíquic sempre s'ha apartat de la societat” (HF10)*

---

<sup>10</sup> En les cites textuales s'ha procurat mantenir la parla col·loquial i expressions pròpies dels informants.

Com veurem seguidament, en els grups de discussió s'ha posat de relleu que, tot i que poc a poc es va imposant un cert canvi de visió, encara predomina un fort estigma social sobre les persones que pateixen algun trastorn mental, més encara si és sever. També apareixen els estereotips, els prejudicis i la negació o no acceptació del propi malalt o del seu entorn més pròxim que contribueixen a crear o mantenir l'estigma. El discurs dels informants va recollir també múltiples referències a la naturalesa de la malaltia mental i de la seva peculiaritat en comparació a altres problemes de salut. Sobre aquests aspectes s'ha estructurat aquest primer punt que passem a analitzar.

### ***Estigma i estereotips***

Entre els participants en els grups de discussió es constata una gran unanimitat en considerar que les persones que pateixen un trastorn mental són estigmatitzades, d'una manera o altra, pel conjunt de la societat. És veritat que es pot caure en el simplisme de generalitzar (com es va dir en un grup: *"la societat és molt extensa, molt gran"*), però tot i les diferències que també van sortir, es creu molt majoritàriament que segueix donant-se un alt grau d'**estigmatització** i que qui no té o ha tingut una experiència propera, li és molt difícil entendre la naturalesa de la malaltia mental:

*"Jo crec que hi ha molt estigma i que s'ha de treballar molt amb aquest sentit. Les persones no saben ben bé, si no en tenen a casa, que és la malaltia mental. No la entenen, és un tema molt tabú i costarà molt treballar en aquest camí"*  
(DP7)

*"Fins que no et toca, que llavors busques informació i ho coneixes, fins aquell moment tu tampoc sabies que era l'esquizofrènia ni ho havies sentit mai."* (DF6)

*"Si no ho tens a casa o no ho coneixes, no saps lo que és. També hi ha una falta de tot això i molt estigma"* (DP7)

La idea d'estigma ve associada a **altres característiques** d'aquestes persones que explicarien, des de diferents perspectives, la complexitat de la malaltia mental. La **por** és una d'aquestes característiques identificada per un gran nombre dels informadors. El sentiment de por és una emoció que es caracteritza per l'aversion a lo desconegut i/o a una situació que comporta certa percepció de risc o de perill, real o suposat. La

percepció d'aquest sentiment tant des dels professionals com des dels familiars conté una part que censura que s'associï el trastorn amb el pitjor escenari i una altra que es mostra més comprensiva davant una emoció incontrolable:

*“Por a que sigui perillós, por a lo desconegut, aquesta incertesa..”.* (DP8)

*“Veus gent que els hi té por. Jo veig a vegades com se’l miren i que fan i veus que li tenen por i penses tampoc és culpa d’ells...”* (DF2)

*“La gent que no està en l'àmbit quan saben on treballes és: ostres! I no et fa por?. N’hi ha més a fora que a dins de por. Dins és un ambient controlat però clar, aquesta etiqueta de por -que tampoc és una etiqueta- és por a lo desconegut”* (HP5)

La por pot referir-se a determinades conductes que, real o inconscientment, es pressuposen en les persones que tenen un trastorn mental, sense ni tant sols conèixer si les característiques del trastorn concret que pateix el malalt pot donar o no peu a dita suposició. Per tant és quelcom inferit que no té per què ser veritat, és una conjuntura sobre la percepció que el trastorn pot ser causa de problemes incontrolables, però això no respon a la realitat i solament és conseqüència d'una construcció social.

*“És un estigma que no només es posa quan una persona té el títol d'esquizofrènia o de trastorn bipolar sinó en totes aquelles conductes que en la nostra societat estan etiquetades com no normals”* (DP3)

*“Cuando te toca convivir con la persona, ya sea para contratarla para un trabajo, para formar parte de una comunidad, para... yo creo que se sigue teniendo un poco el “uy problemas”, cuidado que aquí puede haber problemas”* (HP2)

En definitiva, s'etiqueta tota persona que no s'ajusta a determinats patrons de normalitat. És la por atàvica a l'altre, al diferent, a l'estrany. A més, com veurem més endavant, la malaltia mental té un component exotèric que encara contribueix a reforçar més aquesta inquietud o, directament, pertorbació que provoca en les persones poc avesades a la malaltia.

*“Parlem d’ells, dels altres, de l’altre que és diferent. Sempre està aquesta discontinuïtat amb el boig o amb el que té una malaltia mental” (HP6)*

*“Es el otro, es diferente y además es una diferencia que incomoda porque hay otras diferencias que se toleran de otra manera pero la salud mental, “la locura”, es incómoda” (DP10)*

Un altre sentiment que apareix en alguns casos és la **llàstima**. Potser vençuda la por, quan hom es familiaritza amb la diferència però, al mateix temps, és conscient de la naturalesa del trastorn i les repercussions familiars i socials que suposa, apareix la compassió. Però aquest sentiment de pena i compassió no sempre és ben rebut perquè sovint és entès com quelcom vergonyant, com una actitud falsa i fet des de la superioritat que no pot deixar d’insinuar suposades culpabilitats bé del malalt o del seu entorn més pròxim.

*“Jo afegeixo a la por, com una característica que és comuna i que tothom té al principi si no els coneixen, ... i després la llàstima. Penso que hi ha una actitud de llàstima amb els malalts i els familiars i això penso que és molt dolorós pels malalts i pels familiars” (DF8)*

*“A vegades els familiars li diuen al malalt no diguis això, no facis això...i aquesta por que fa que el familiar estigui com a tancat més amb la família o amb ells mateixos, penso que si arriba un moment que els familiars i els malalts sapiguem donar la cara i dir això no és més que una malaltia, normalitzar seria la clau per a que la societat ens vegues d’un altra manera” (DF8)*

A l’estigma que infringeix la societat s’hi han de sumar els **estereotips** associats que són el conjunt de construccions mentals i actituds que constitueixen la imatge cultural que es té, en aquest cas dels malalts mentals. Sorgeixen els **prejudicis** que confereixen determinats atributs con quelcom característic de les persones. Un d’aquests prejudicis és el que tendeix a assimilar qualsevol malaltia mental amb la crisi, el brot, l’agressivitat o el seu grau extrem de alienació sense considerar que, en la majoria dels casos, aquests episodis són l’excepció i no pas la regla en la quotidianitat dels malalts.

*“Llavors la imatge que hi ha del malalt mental és una imatge d’una persona que està fent coses estranyes, que està cridant, que està provocant problemes. Clar, el prejudici ja el tenim per aquí” (DF3)*

*“Quan parles i treballes amb persones amb malaltia mental, el primer que es veu és la crisi, només pensem en aquest estat de descontrol, agressivitat...” (DP8)*

*“Y no hablo de la persona que tiene un brote psicótico, que yo creo que asusta pero lo entiende todo el mundo, hablo de la persona que tiene la sintomatología más negativa: que le cuesta levantarse, que le cuesta participar, que le cuesta establecer rutinas...o sea cuesta entender. Que muchas veces estas personas no se detectan como enfermas hasta que no llega la otra parte, el brote.” (HP2)*

Tampoc s’ha d’oblidar que hi ha altres **atributs** de la personalitat que sovint acompanyen el comportament de les persones amb malaltia mental, comportaments que moltes vegades costen d’entendre fins i tot a les persones més pròximes al malalt. Acostumen a tenir a veure amb conductes quotidianes, que s’associen a la voluntat però passant per alt que molts malalts mentals és precisament la voluntat, el seu propi control autònom, el que tenen afectat. Per tant, se’ls atribueixen vicis, mals hàbits i defectes que, en bona part o en alguns casos, són intrínsecs a la pròpia malaltia. També aquí es fa avinent un profund coneixement de la malaltia i de les conseqüències que comporta per tal de poder discernir el que és consubstancial del que és adquirit.

*“Se siguen viendo ciertas conductas como caprichosas, o sea más allá de... Yo ahora pienso en el entorno laboral, pues se siguen viendo que hay cosas que las hace porque quiere, porque es perezoso, porque es vago...” (HP2)*

*“La família diu “és un vago, no vol treballar” i tu dius, no pot senyora, no es pot aixecar del llit, està malalt. Això costa, a vegades és la mateixa família que contínuament els hi esta dient “es que ets un vago, es que no vols fer res...” (DP7)*

També s'ha posat molt de relleu la **no acceptació del trastorn** mental, bé sigui pel malalt o bé per la seva família. Evidentment, en una primera fase post-diagnòstica és comprensible que existeixi certa resistència a acceptar una malaltia que, gairebé sempre, pot ser controlada però difícilment guarida. Ara bé, si en el transcurs del temps no s'arriba a assumir dita malaltia i la situació de convivència subsegüent que comporta, difícilment es podrà contribuir positivament al tractament i a l'adaptació que el malalt necessita. D'aquesta circumstància, curiosament, sembla que en són particularment conscients les famílies doncs són les que més ho han evidenciat en els grups de discussió.

*“Hi ha un problema que és que el malalt no accepti que està malalt i aquest és per mi un problema difícil al moment de què es pugui diagnosticar i es pugui donar-li la medicació [...] hi ha la dificultat aquesta de què el malalt es doni compte de que està malalt i que passi un temps i llavors a la família l'impedeix d'actuar amb naturalitat, d'acceptar i de dir això és una malaltia i és com una altra més” (DF8)*

*“Moltes vegades la família no accepta al principi la malaltia, no fan res i clar s'ha d'educar la família amb el sentit de que entengui que és una malaltia i després que el malalt reconegui que té una malaltia i que vol ficar els seus medis per tirar endavant, llavors canvia moltíssim” (HF10)*

*“Les famílies hem de acceptar que tenim aquest problema, aquesta malaltia i hem d'intentar que el malalt ho entengui.” (DF11)*

Recollint algunes de les afirmacions que fan les pròpies famílies s'observa l'**autocrítica** que es fan alhora que manifesten igualment la dificultat que comporta el cuidar aquests malalts.

*“La família ha d'entendre que és una malaltia i que no hi ha res més. És una qüestió de encertar-li la medicació i més o menys anar estabilitzant-lo i llavors que la persona afectada entengui que està malalt, que son les dues dificultats que tenim.” (HF10)*



*“També venim d’uns anys en que cuidar els malalts mentals era molt difícil, l’època dels neurolèptics en la que tenien uns efectes secundaris que canviaven molt l’aspecte, eren molt rebutjats per ells mateixos” (DF8)*

*“Tots tenim la mentalitat de que han d’estar molt controlats però ara ha canviat la manera de tractar-los, se’ls hi dóna més responsabilitat i ells això, per malalts que estiguin, ho entenen” (HF14)*

*“Jo crec que lo important és cuidar-los a ells, que la seva imatge ha millorat moltíssim, les seves mesures higièniques... S’ha de fer-los millorar en la percepció d’ells mateixos, fer activitats que millorin la seva autoestima” (DF3)*

*“Viure amb una persona que té una malaltia mental et crea confusió.” (DF7)*

Com s’ha anat veient, una de les principals raons que expliquen aquesta estigmatització és el **desconeixement**, la manca d’informació sobre la malaltia mental que tant afecta a la societat com a les pròpies famílies. Apareix de nou la gran varietat de malalties mentals que comporten simptomatologies molt diferents però, no obstant, són estigmatitzades totes elles per un igual. Fins i tot es qüestiona que l’imaginari col·lectiu entengui realment que es tracta d’un trastorn i no d’un mal comportament voluntari i que mentre aquest segon seria censurable, quan el comportament desenraonat es fruit d’una malaltia no es pot atribuir al malalt les plenes conseqüències dels seus actes. Aquest és un dels temes que més afloren amb motiu dels crims o atemptats: dilucidar l’estat mental

*“Jo crec que hi ha molt desconeixement. La gent pensa que les persones que tenen problemes de salut mental, són gent que no hi toquen, que no són capaços de entendre les coses, que es comporten de maneres rares, com que no són capaços de adaptar-se” (DP4)*

*“Per una banda, hi ha el desconeixement de les pròpies malalties, exactament de la simptomatologia, per exemple una persona que te esquizofrènia, no és algú que estigui fent això perquè vol sinó que és víctima d’una malaltia i això s’hauria de donar més informació a la societat” (DF3)*

*“Penso que, en general, hi ha un desconeixement bastant gran de qualsevol tipus de trastorn mental. Aleshores, és difícil perquè quan parles amb gent que no té massa idea, tot ho fiquen dintre del mateix sac i pensen que són perillosos. Penso que la societat en general no acaba d’entendre aquests problemes i que els fiquen tots dintre del mateix sac. En general és bastant negativa l’idea que es té.” (DF12)*

Al desconeixement o a la manca d’informació verídica sobre el què és realment la malaltia mental, alguns informants hi afegeixen la **desinformació** que han vingut fent determinats agents, sectors o institucions socials. Al llarg de les sessions de discussió han aparegut força elements que, segons les opinions recollides, han ajudat força a configurar una imatge de la malaltia mental molt allunyada de la realitat.

*“La idea que sempre hem tingut d’això, des del cinema (que penso que ha fet molt mal) fins a les notícies... ja podem fer grans coses que penso que els hi costa molt sortir d’aquí, sempre es té aquesta visió, la visió d’un en mig d’un brot, trasbalsat...” (HP5)*

Però, sens dubte, són els **mitjans de comunicació** de masses el més identificats amb aquestes pràctiques de desinformació. Això respon, a vegades, a posar per davant els propis interessos empresarials o el sensacionalisme per a l’atracció de l’audiència en lloc de la veracitat dels fets o la prudència quan no es sap realment del que es tracta:

*“Dintre del conjunt de la societat tots sabem que vulguis o no el tema de la informació té molt poder i la gent casi hem arribat a pensar que lo que surt a la televisió és paraula de Déu, quan en realitat el periodisme lo que vol és vendre la noticia” (HF10)*

*“La gran majoria segurament desconeix que és la malaltia mental, no tenen cap interès en saber-ho i a més a més d’això, l’interès per les notícies sensacionalistes és bastant inevitable” (DF8)*

*“Als diaris surten coses de morbo que interessa a qui les compra però no son certes perquè els malalts mentals no són els més violents” (DF9)*

Tampoc se'n escapen **estaments** tan **institucionals** com la justícia, en el sentit que s'ha emprat la etiqueta del trastorn mental per eximir o minorar la gravetat dels fets; es tracta d'una comú estratègia de defensa que, malgrat entrar dins l'estricta legalitat, no afavoreix la necessària normalització de les malalties mentals.

*“El món de la justícia tampoc no ha beneficiat massa perquè per exemple, els advocats aconsellaven veure un trastorn mental i després no era cert... això ens ha perjudicat moltíssim i després les pel·lícules del tipus psicosis” (DF1)*

Tot i això, hi ha qui en mig de la manifestada falta d'informació verídica, troba alguna escletxa d'esperança i rememora alguna programació de la televisió pública catalana que ha posat l'accent en el descobriment i formació de determinades malalties, entre elles els trastorns mentals. Altres, fan propostes generalistes que també involucren els mitjans en la promoció d'un millor tracte i tractament que podrien millorar l'atenció de les malalties mentals

*“Falta molta informació a nivell dels informatius, dels mitjans de comunicació...i això que ara les maratons per exemple han ajudat molt perquè al menys s'ha fet difusió.” (DF6)*

*“A nivell de sanitat es podria fer més campanya i a nivell de televisió, radio... perquè la gent amb salut mental va molt perduda” (DF11)*

Els propis professionals indiquen que potser ells han contribuït a fomentar l'estigma que pateix l'àmbit de la salut mental, precisament potser perquè la pròpia especialitat es sent també en part estigmatitzada. Apareix, doncs, aquesta doble vessant: d'una banda la part de contribució a estigmatitzar més els pacients amb trastorns mentals en lloc de normalitzar-los; i d'altra banda, el haver de suportar els professionals de la salut mental una certa estigmatització dintre de l'àmbit general de la salut. Fins quin punt una i altra es retroalimenten?

*“Como profesionales, también somos parte de esta sociedad y creo que tanto la autoestima de la persona con enfermedad mental como el estigma que nosotros muchas veces en lugar de reconducir potenciamos de forma*

*inconsciente, es otra de las cosas que quizás ahora se está empezando a tener más en consideración” (DP10)*

*“A un nivell més assistencial, dels professionals, dels sistemes de salut... si que perdura aquesta càrrega històrica de l'estigma, d'una certa diferenciació en sanitat de lo mental” (HP6)*

Malgrat tot l'anterior, no falten aportacions que ressalten que, en els darrers anys, s'ha avançat significativament en reduir l'estigmatització que comporta la malaltia mental. Tot i que no s'assenyali una fita que justifiqui el canvi, o potser per això, s'interpreta que ha estat un progrés constant tot i que més accelerat en aquest segon mil·lenni. Es cita un canvi de la percepció que té la societat en general vers els malalts i la malaltia mental, ve lligat als recursos, a les tècniques de tractament o simplement a la pròpia estigmatització que abans marcava més mentre que ara és quelcom que surt més fàcilment a la llum.

*“Jo crec que hi ha estigma però que està canviant, la percepció està canviant. En els últims anys, el fet de que s'hagin incrementat els recursos amb salut mental, sobre tot els recursos més socials, un exemple es aquí a Lleida mateix, això ha fet doncs que part de la societat vegi la salut mental més propera” (DP1)*

*“En quant al tractament jo penso que s'ha anat avançant molt, potser sí que falta molt però s'ha avançat molt, dels anys cinquanta cap a aquí [...] Jo crec que s'ha avançat perquè hem avançat en cuidar-los” (DF8)*

*“Jo crec que s'ha avançat des de fa uns anys cap aquí en relació a la visió que pot tindre la societat. No és lo mateix fa 10 anys que ara, encara que continua havent molt estigma.” (DF5)*

*“De fa 5 anys enrere a ara s'ha avançat molt. Per exemple, jo ara puc dir que la meva filla té una esquizofrènia però fa 5 anys m'hauria amagat” (DF13)*

De les cites anteriors cal ressaltar que són primordialment els familiars els que incideixen més en que s'ha produït aquest canvi. Alhora que també prové d'ells la percepció que aquest avenç cal atribuir-lo a la proliferació dels professionals que ha

comportat certa normalització en les institucions de salut. Es podria inferir que els professionals, tot i veure també els avenços, els ressalten menys perquè són més conscients de les mancances encara existents en els sistemes de salut i de serveis socials?

*“Com que ara hi ha psiquiatres, psicòlegs i treballadors socials per tot arreu pues això s’ha normalitzar una mica més. Ara anar al psiquiatra o al psicòleg és com anar a un traumatòleg. Trobo que el fet de que ara ja hagi professionals als CAPS és un avenç molt important.” (DF5)*

### **Complexitat de la malaltia mental**

Tal com ha anat sortint anteriorment, la malaltia mental segueix essent una gran desconeguda. Si més amunt ens referíem a la incomprensió per part del conjunt de la societat, ara fem referència al coneixement que en té la comunitat científica. Sobre aquest, es posa de relleu que es produeix una gran **complexitat** que té a veure amb la diversitat de patologies que s’inclouen sota el paraigua de malaltia mental.

*“Es muy heterogéneo el campo de la salud mental yo creo. Hay muchos diagnósticos diferentes y no es lo mismo la percepción que se tiene de una persona con esquizofrenia que de una persona con depresión” (DP4)*

*“Jo trobo a faltar, en el cas del meu home, que els metges per exemple donen molta importància a les malalties de primer grau: esquizofrènia, bipolaritat... Quan ja parlem de trastorns de la personalitat ja...ai, ai, ai! estem perduts!” (DF5)*

Una altra vesant de la complexitat té a veure amb la projecció externa. D’aquí el raonament que gran part de la incomprensió ve de la seva **naturalesa** difícil d’objectivar, de no tenir un reflex corporal o biològic més enllà de la simptomatologia que també sovint resulta bastant ambigua i, conseqüentment, la dificultat de disposar tècniques diagnòstiques empíriques. El més important d’això és que les repercussions

que s'esdevenen d'aquestes patologies no són com les que produeixen altres malalties que resulten més clares i inqüestionables per a la majoria de la societat.

*“Com no és una malaltia que es toqui, que no hi ha un dolor físic com per exemple quan un té pedres al ronyó que té un dolor i es fàcil d'identificar. En canvi la impressió que et donen aquestes malalties no és de patiment, d'entrada ja et fa por, i ja et crea una distància. El fet de no tenir algo palpable sinó algo que no es toca, que no es pot extirpar dificulta veure-ho com una malaltia, jo penso que si es veies com una malaltia canviaria la cosa” (HP5)*

*“No és lo mateix tindre un problema mental que trencar-te la cama per exemple, és diferent en tots els sentits, per anar a buscar feina i per tot.” (DF13)*

La malaltia mental també és una de les patologies **discapacitants** menys compresa com a tal perquè no sempre es vinculen ambdós conceptes. Com es posa de manifest en altres parts d'aquest estudi no tots els malalts mentals persegueixen i aconsegueixen el corresponent certificat del grau de disminució. Però fins i tot quan això es produeix, no sempre es assumit per la població i pels propis malalts. D'altra banda cal considerar que acotar la malaltia no sempre és fàcil, moltes vegades hi ha molta controvèrsia sobretot a l'hora d'establir el primer diagnòstic.

*“Tengo la sensación de que es la discapacidad peor valorada, da esa sensación, de que es más fácil identificarse con otras discapacidades” (HP2)*

*“A vegades ens és més fàcil entendre una discapacitat intel·lectual. En canvi aquí costa entendre que hi ha una malaltia darrera que és la que no deixa. És una malaltia a més a més, amb la qual si que hi ha un diagnòstic que algú posa però poques vegades hi ha una prova que et demostra que allò es així” (DP3)*

*“Com per exemple el meu home que està diagnosticat com trastorn de bipolaritat, i que el seu psiquiatra té dubtes amb aquest diagnòstic, no ho saben tractar, no ho se...Per exemple, una esquizofrènia si...” (DF5)*

En alguns casos s'identifiquen clarament **mancances** en el diagnòstic o en la prescripció de l'atenció d'aquestes malalties creant un perjudici important en els

pacients. Tampoc sembla que s'hagi fet massa esforç per introduir la normalització en les institucions formatives on potser es reproduïx l'etiquetatge que caldria evitar.

*“A vegades una persona amb trastorn mental... com que no estan estabilitzades, si ha tingut un brot, ha tingut una conducta que era alarmant realment [...] si s'hagués atès correctament amb els recursos necessaris segurament ara no estaríem en aquesta situació que estem [...] l'estigma ve donat per culpa de què no s'atén correctament i han pagat els plats trencats tant ells com els familiars” (DF3)*

*“Em de mirar inclús amb el nostre propi sector com estem treballant, des de les universitats com se està treballant el tema de les persones amb trastorns de salut mental, des de les escoles si l'etiqueta de “raro” ja no és l'adult qui la imposa” (DP3)*

També s'apunta la **diferent concepció** que se'n pot tenir en un entorn més petit o en una conurbació metropolitana on costa més integrar la diferència. Als pobles tradicionalment s'ha donat una categories de persones que, tot i que se'ls identificava amb la seva patologia, al mateix temps eren integrats amb major normalitat en la comunitat. Aquest fet, tanmateix és una situació que no es limita al propi malalt sinó que inclou a la família que es veu senyalada i implicada per aquesta causa. En un entorn urbà, l'anonimat permet passar més desapercebut tot i que a costa d'una major dificultat en la integració social.

*“Sí, a vegades no es vist com una malaltia i es vist com un estigma, com algo que és més que està, i llavors això espanta, fa por a la gent i diuen: el boig del poble. Als pobles és el boig del poble més que està malalt i aquella lacra la porta la família fins i tot perquè per la gent no és tan sols la persona, es que ja havia tingut un tiet també així” (DP9)*

*“A un poble, doncs la gent això no ho té prou assumit, és desconegut per ells. Han vist una persona que ha fet una cosa i ja se'l miren malament: que farà ara?. A una ciutat potser no es sap tant però a un poble...” (DF4)*

Finalment, també és molt rellevant que els familiars i membres de les associacions, hagin girat la mirada cap a elles mateixes i s'imposin determinats **deures** per tal de canviar la concepció que es té sobre la malaltia mental:

*“És un treball dels que estem dintre de les associacions, de fer entendre a la gent de que això senzillament és una malaltia com un altra i té un tractament com tenen unes altres malalties” (HF10)*

*“Des de la coordinadora i des de la federació estem lluitant molt ara en aquests moments per fer una mica de sensibilització a la gent i de que arribin a pensar de que avui en dia amb els avantatges que hi ha en el tema de medicació s'ha millorat moltíssim” (HF10)*

### ***Opinions de les persones amb trastorn mental***

En les entrevistes als usuaris o persones afectades per un trastorn mental se'ls va sondejar sobre dues qüestions concretes que tenen a veure amb aquesta visió general i externa que hem comentat en aquest apartat. Concretament les preguntes van ser: Com creus que et veuen els altres a causa del trastorn? I Què t'agradaria que canviés en la relació amb els altres?

Com es pot veure, són dues preguntes que es complementen doncs venen a ser perspectives diferents sobre la visió que creuen que té sobre ells/elles la societat (des dels més pròxims al més allunyats). Així doncs, els hi donarem un tractament conjunt per tal de fer evident el que passa i com voldrien que canviés.

Com era d'esperar, hi ha opinions de tots els tipus, la qual cosa ja ens indica que segurament no hi ha una sensació única ni tant sols majoritària entre els propis afectats. Lògicament, alguns fan una diferència entre els moment en que tenen una crisi i els que estan estabilitzats on la malaltia gairebé no té manifestacions externes. Una altra pauta que apareix –i que fins a cert punt pot funcionar com a mecanisme de defensa– és deixar de preocupar-se per com són vistos per al seu entorn, passar per alt els seus prejudicis (solapats o manifestos) i donar-los-hi les menys explicacions



possibles ja que han arribat a la conclusió que difícilment poden arribar a entendre la complexitat d'aquestes malalties.

*“Em veuen normal, penso. Quan estic estable sóc com una persona normal: sóc sociable, xerro, tinc inquietuds, il·lusions, tot com una persona normal. I jo crec que els meus amics m’han vist amb crisi també i m’accepten tal com sóc, almenys també són més adults i tinc gent propera que m’estima molt.” (D50/I)*

*“No me importa porque como he salido del infierno, ¿tú crees que me va a importar? Para nada. Yo lucho para curarme. Hay gente que tiene prejuicios pero no me importa porque sé que hay gente que esto no lo puede entender. Yo también he aprendido a callarme, sé a quién tengo que decírselo y a quién no.” (D45/II)*

*“No ho se, no ho se, com un bitxo raro. Els pròxims, la mare ho porta bé. Els amics, els coneguts no els hi dic res, no. Prefereixo que no ho sàpiguen si ho sabessin com sóc em deixarien de tractar per tal com soc.” (H49/III)*

No sempre és la família la que acompanya en el procés, a vegades això pot ser per la no acceptació de la problemàtica per part d'aquests. Alguns d'ells troben en la família la principal font d'incomprensió. No es pot dir que sigui majoritari però, a vegades hi ha històries familiars al darrera que poden ser determinants per a originar un trastorn mental. A la vegada, aquesta incomprensió dels pares i germans pot venir causada per les seves pròpies patologies que no els permeten una comprensió real de la situació.

*“Els més propers em veuen una mica, estranya diria jo entre comilles, que faig coses estranyes com per exemple tinc tics que potser l'altra gent no té i jo a lo millor els tinc, i ells em diuen no facis això i jo a lo millor no puc deixar de fer-ho. I em veuen estranya perquè no parlo en les reunions familiars o soc més poc sociable.” (D44/III)*

*“Quizás poca consideración por parte de la familia.” (D42/III)*

*“Com un malalt mental, un boig, la meva mare més que ningú.” (H55/I)*

*“Todo me viene por malos tratos en la infancia. Mi madre era alcohólica, mi hermano esquizofrénico, muchas palizas, muchos insultos... mi familia no puede entenderlo, ellos se pensaban que estaba en una secta o algo parecido. Con el paso del tiempo tampoco lo han entendido porque ellos están enfermos también.” (D45/II)*

La visió social també pot ser molt diferent –al menys com la viuen els protagonistes– segons es visqui en un poble o en una ciutat. Per regla general, els que prefereixen el poble aprecien la proximitat i familiaritat de la gent que comporta un sentiment de major acceptació. Això no treu que hi hagi altres casos en que no és així i el que es posa de relleu és que en un territori petit, on tothom es coneix, és molt més fàcil significar-se quan no és té un comportament tingut per “normal” que no pas en una ciutat on l’anonimat és més fàcil d’aconseguir. Com ens diu a la tercera cita, amb una simbologia extraordinària, un afectat: és un qüestió de fama.

*“Em trobo més bé al poble que a la ciutat. No noto rebuig al poble m’accepten molt bé, com estan les nenes, si necessites algo, em regalen coses, un tracte molt maco.” (D50/I)*

*“Las miradas que me hacen, son raras. Muchas veces me callo, veo una mirada y me monto cosas. A veces busco y encuentro una explicación. ¿Crees que si tuvieran información esto no pasaría? Si, y más en un pueblo.” (D37/II)*

*“Els del poble em van robar el rept de persona de bona fama. N’he fet algunes, no gaires, més pels voltants que no pas al poble, però tothom sap que no tinc fama. Sense fama no puc fer res: no puc fer de pagès, no puc fer res. La gent com que no creu amb mi i no confia amb mi, em poso nerviós i els engego a tomar vent. La fama és com un sac de plomes llançades des de dalt d’un campanar, una vegada llençades ja no es poden tornar a arreplegar. Ja no la tindré mai més la fama, però mira, alabat sigui Déu. Pel poble i per tots els contorns porto molts anys malalt i m’he fet veure un dia i un altre dia, però bueno. En els pobles ja se sap, poble petit infern gran.” (H55/I)*

El que és més important de recollir és com afecten aquestes visions i comportaments socials en les persones malaltes que els pateixen. Fins ara ho hem sentit dir als seus familiars i als professionals que els tracten, ara mirem d'escoltar la seva veu directament. Destaquem el refús dels companys que porten al retraïment en les relacions socials, o les burles dels actes i comportaments estranys, agreujats a vegades perquè comporten una traïció a la confiança dipositada en els que es creia com amics.

*“Les amistats que tenia abans quan em trobava malament no van vindre, pues ara que em trobo més o menys bé ja no cal que vinguin. Ara ja tinc altra gent, les amistats que havia tingut ja no les valoro massa, vaig estar un any i mig sense sortir del llit i no em van vindre a veure cap dia.” (H39/II)*

*“Yo notaba rechazo de la gente, tenía pocas amigas, me enfadaba conmigo misma y no sabía por qué. Pero cuando ya lo sabes dejas un poquito de sufrir, cuando eres inconsciente sufres.” (D45/II)*

*“Però sí que sóc sensible si em critiquen, sempre que les crítiques siguin destructives, si són constructives no. Però si t'assenyalen, et diuen que estàs malament, llavors això em sap una mica de greu. Amb la família no m'ha passat però amb algú de fora sí que m'hi he trobat. Hi havia una persona que es “fotia” molt amb mi. De vegades li confiava coses i un dia hi havia unes noies per allí que van preguntar “què li passa a aquest noi?” i aquesta persona va dir “està boig, fa això i això altre”, els va dir el que jo li vaig confiar i això em sabia greu.” (H53/I)*

Per finalitzar aquesta visió dels afectats, donem algunes mostres dels que ells proposen o voldrien que es canviés en la societat en general. Al mateix temps, alguns també veuen que ells s'han de seguir esforçant en posar-hi de la seva part, són els canvis que es proposen, un cop i un altre, en un magnífic i lúcida exercici d'autoanàlisi.

*“M'agradaria que no hi hagués estigma, que es tractés als esquizofrènics igual que a les persones normals, ja hi ha gent que ho fa però també hi ha gent que no ho fa.” (H53/I)*

*“Poder explicar més la malaltia a la gent, que no s’espantés tant, que ho veiessin com una cosa normal d’una malaltia que és greu. I poder explicar a la gent el que passa, el que passa per dins a la persona i el que passa amb aquesta malaltia. I aconseguir que ho entenguin d’una manera clara. Perquè no és molt coneguda la malaltia, no sap la gent el que és.” (D44/III)*

*“M’agradaria ser més parlador, tindre més amics però sóc bastant introvertit i em costa una mica relacionar-me amb la gent. Però això sempre ha sigut així.” (H50/III)*

*“No ho se, si tinc salut penso amb els altres i em relaciono amb els altres però encara recentment tenia la tendència a una conducta no assertiva. Ara ho he superat, he canviat i m’he obert vaig al cafè encara que no pugui parlar o alguna vegada me’n diuen alguna fora de to.” (H55/I)*

### **La visió de les famílies dels malalts**

En el disseny de la recerca es va creure important destinar un apartat propi a l’opinió que els professionals tenen de les famílies dels malalts i un altre a l’inrevés, a com veuen les famílies dels malalts als professionals. Crèiem que amb aquesta tècnica de creuament podríem veure més elements dels que, possiblement, cada col·lectiu és capaç de judicar en si mateix. A més, les autovisions o justificacions dels dos grups ja quedarien expressades al llarg dels altres apartats de l’estudi.

La primera dificultat que no podem obviar en parlar de les famílies dels malalts és la gran diversitat de tipologies que es donen en la realitat, la qual cosa dificulta arribar a conclusions generalitzables. Diversitat que van posar de manifest diversos informadors amb expressions com: *“Hi ha de tot, penso que és molt cas a cas, que hi ha molta diversitat” (DP9); “Cada cas és diferent” (DP7); “No es pot generalitzar” (DP8)*. En algun cas, sense dir-ho molt explícitament, els informants es refereixen a que un factor diferencial és la composició i estructura familiar, quin familiar s’encarrega del malalt (cònjuge, progenitors, descendents, germans...). En altres ocasions es cita el territori com un factor clau en la diferenciació de les estructures familiars.

*“Hi ha diferències en lo que és les famílies rurals de les famílies de ciutat [...] També condiciona molt l’estructura de la família en el sentit de quina feina fan, per exemple, l’estructura que més veiem de TMS és mare mestressa de casa que col·labora en el negoci familiar, que és un negoci rural de pagesia, ramaderia... on el pare està més fora, no és el cuidador directe del malalt i el malalt no s’ha acabat de vincular amb aquesta estructura.” (DP9)*

*“En la Segarra hi ha nuclis molt aïllats, poblets molt petits que ja estan aïllats de per sí. El contacte amb la gent és molt diferent amb altres persones que té veïns, que surt al carrer i hi ha gent, hi ha molta més xarxa que en nuclis petits. En pobles més petits on hi ha 3 famílies, aquest estigma està molt més arrelat.” (DP9)*

Parlem de famílies tot i que, segons es puntualitza, seria més apropiat cenyir-nos al **cuidador** principal, la persona que s’encarrega de la cura i vigilància del malalt mental i que acostuma a ser de l’entorn familiar més pròxim.

*“Cuando pienso en las familias, después más al detalle no sé, pero la primera idea que me viene es el cuidador principal y, muchas veces, casi único de la persona que debuta con una enfermedad mental y sobre todo si es crónica.” (DP10)*

Feta aquesta obligada introducció, hem estructurat les aportacions dels informadors en dos blocs perquè ens sembla que foren les dos grans direccions en que s’esplaiaren els grups de discussió. D’una banda, els i les professionals fan una aproximació als sentiments, les emocions i els rols que observen en les famílies que tracten, amb els qual fan un mosaic força complet de la interioritat psíquica i, alhora, els serveixen per explicar els comportaments igualment observats. D’altra banda, hi ha hagut varies aportacions que s’han centrat en assenyalar el procés –més o menys estàndard– que fan les famílies quan es veuen implicades en el trastorn mental d’un familiar. Procés que té una dimensió temporal, passant per diverses fases però que també hi ha qui

concreta en el canvi que fa la família en el procés de vincular-se en la teràpia del familiar.

### ***Sobre emocions i comportaments***

Si comencem per esbrinar els sentiments que els professionals perceben en les famílies dels malats, un del que apareix amb més força és el **dolor**. Sembla que aquest sentiment, a nivell assistencial, es dona particularment en els primers moments del diagnòstic incert o del primer ingrés, és a dir, quan apareix l'evidència de forma irrefutable, quan es concreten les sospites manifestament en quelcom que no és pot ignorar ni passar per alt. En cada cas pot ser més o menys diferent però el xoc emocional que s'esdevé produeix un sentiment de pèrdua, que és un sentiment real per un canvi que no és de la persona sinó de la manera de ser d'aquesta, la qual cosa, a vegades, no solament no resta sinó que pot produir més sofriment. D'aquí que es parli d'un veritable "*procés de dol*" referit a les expectatives que es veuen frustrades.

*"Quan hi ha un primer ingrés amb lo que això genera a una família, doncs és un moment de molt patiment, un primer ingrés on moltes vegades no hi ha un diagnòstic del tot clar i que no saben quina serà la evolució del seu familiar."*

(DP1)

*"El primer punt es l'impacte, i clar l'impacte moltes vegades també va precedir d'un magma sigui vincular, genètic, funcional, de distorsió... de calibració de lo que és normal, de lo que no o la negació parcial de dir això es patològic, això no ho és. Però clar, arriba un moment en què això es trenca quan hi ha un impacte emocional fort que és l'ingrés o el brot i clar, aquí la família ha de fer un procés de dol de fet perquè és la pèrdua de les expectatives de futur del fill."* (HP6)

Aquest primer impacte no sempre se supera sanament i subsisteix al llarg del temps com la **por** a que es pugui repetir aquell dolor que va produir la malaltia mental del familiar. El tancament en aquesta idea persegueix moltes famílies en les successives fases que segueix l'evolució del familiar malalt, sigui en la seva inserció social i laboral,

en la recerca i demanda dels recursos socials o de salut... És com si hi hagués permanentment una “espasa de Damocles” que pot frustrar els possibles avenços que el malalt vagi aconseguint.

*“Algunes famílies, estan atrapades en la por de què allò que van patir i que va produir tant dolor i tant trencament a la família, allò es pugui repetir. Encara que es vinculin a un tema laboral, etc. Sempre hi ha el però i si... Et parlen de 15 anys enrere de dolor, com que han marcat un abans i un després.” (DP3)*

Un altre sentiment que apareix és el de **desorientació**. Va molt lligat al desconeixement de què es parlava en l’apartat anterior però vist des de la perspectiva sensorial que es constata en els familiars. Es manifesta en la manca d’habilitat per desenvolupar el seu rol de cuidador o, si més no, d’orientar-se en les accions que poden ser beneficioses per al malalt. Hi ha qui ho veu molt vinculat a la càrrega de qui s’ocupa principalment de la cura, aspecte que tractarem més endavant. És a dir, la solitud del cuidador pot veure’s reforçada per la impotència que produeix la manca de recursos per tractar i cuidar convenientment del familiar.

*“No ho saben manejar, no saben com s’ha de treballar, inclús davant situacions de crisi no saben com reaccionar ni que han de fer” (DP7)*

*“Lo primero que me viene de la familia, independiente de que luego tengan más recursos o menos, más conocimientos o menos, más habilidad o menos para tratar a esta persona, pero muchas veces a mí la imagen que me viene es que son los que están.” (DP10)*

Altres vegades, i com ja s’ha dit en l’apartat anterior, el que es produeix és la **no acceptació** del trastorn mental del familiar, com una forma més de negació per la por i el dolor que produeix la pèrdua simbòlica d’un ser estimat.

*“Per l’altra banda també hi ha famílies o pares o algun germà que no ho accepte, que no ho entenen ells, llavors també es difícil treballar” (DP7)*

La **culpabilització** apareix com un sentiment dilatat en el temps que converteix el malalt en boc expiatori del sofriment causat en la família o, particularment, en algun dels seus membres. Es transfereix la suposada raó d'una situació dissortada a la pròpia malaltia mental, com si aquesta fos una elecció lliure i voluntària del que la pateix. Es tracta, doncs, d'un dels pitjors estigmes que es pot atribuir, perquè encara que pugui haver relació de causa – efecte entre ambdues situacions, a la causa no se li pot suposar mai la intencionalitat que la faria culpable.

*“quan es desencadena una malaltia orgànica, sobre tot en mares, és com que hi ha una culpabilització de la resta dels germans cap a la persona amb trastorn mental, ho veuen com que tot aquell patiment que han fet sofrir a la família, ara està sortint.” (DP3)*

En determinades persones en les que la família aboca tota o bona part de la responsabilitat de la cura és inevitable que es doni un sentiment de **sobrecàrrega**. És el pes de vetllar pels altres en moments del cicle vital en que no correspondria; és a dir, preveure, decidir i controlar molts dels aspectes que, suposadament, una persona adulta hauria de solucionar per si mateixa i que en un malalt mental requereixen d'una supervisió més o menys estreta. Tampoc s'ha d'oblidar que en alguns moments també es donen sensacions d'**alliberament** com quan, després de molt temps d'incertesa, es troben vies de resolució per a l'esdevenidor del malalt.

*“esta carga que tienen, quizás porque claro el cuidado y la atención entran dentro de la cotidianidad... pero a mí me daba la sensación de que muchas veces recaía siempre en ellos la solución última” (DP10)*

*“sobre tot en mares grans amb una malaltia més orgànica i que veuen que se'n van, la tutela per elles es una alliberació perquè pensaven “no sabia qui podria suportar al meu fill” perquè la resta de germans han dit que no volen.” (DP3)*



Resumint, els sentiments que envaeixen les famílies que tenen en el seu sí una persona amb trastorn mental gairebé sempre, tard o d'hora, acaben per surar. Poden estar en alguns casos força reprimits o compensats, i pot costar d'arribar-hi en els processos terapèutics però, com diu l'informant, sense saber massa com i per què, hi ha quelcom que els fa reviure amb més o menys angoixa.

*“Hi ha moltes emocions, a vegades comences entrevistes amb famílies i tot va bé però toques un punt i ja és “un mar de aguas” que penses com pots contenir tot això. Una de les coses que més he après amb el tema de les famílies és a no jutjar a ningú.” (DP3)*

Com a manifestació o expressió d'aquests estats emocionals, les famílies adopten determinats comportaments. Entre els que més apareixen hi ha el de la **sobreprotecció** que comporta una excessiva preocupació i vigilància de la persona afectada fins a l'extrem d'acabar per anular les seves possibilitats d'autonomia. La sobreprotecció, malgrat carregada de bona voluntat, és una actuació que lliga i inhabilita la persona que s'estima. I quan s'aplica a persones adultes que malgrat el trastorn són conscients de la seva malaltia, els condiciona per una millor i més ràpida recuperació de llurs facultats.

*“Detectem com dos nivells de famílies: les famílies que els sobreprotegeixen, que no li passi res, i li donen tot i no l'ajuden res perquè moltes vegades no els deixen ni decidir sobre coses que podrien decidir ells. No els deixen ser independents, els protegeixen molt.” (DP7)*

*“nos encontramos con muchas madres sobreprotegiendo y sin dejar avanzar, pero bueno, es el recurso que tienen, supongo que les sale el instinto maternal y forma parte también de su proceso, de darse cuenta de lo que está pasando.” (HP2)*

La sobreprotecció sembla ser una característica atribuïda gairebé exclusivament a les mares. Això s'argumenta, com vèiem *supra*, en l'instint matern que és com dir que es

tracta de quelcom consubstancial. També es justifica per la necessitat de mantenir una certa unitat en la família, de forma que, quan la mare deixa d'assumir la càrrega o responsabilitat de la cura, es dissol en un joc d'interessos entre iguals. En definitiva, la mare del malalt mental (quan existeix i pot desenvolupar el rol) acostuma a ser la persona que s'implica fent de cuidadora principal mentre que la figura masculina acostuma a quedar més en un segon pla.

*“Es un poco lo que veo allí, sobre todo el concepto este de madres, no es sexista, pero la verdad es que...” (HP2)*

*“Jo també el que veig a les famílies és la figura de la mare com una mare molt cuidadora, entregada, que a vegades ha deixat de viure les coses per entrega a... i que en pic aquesta persona a faltat, els germans prenen postures totalment diferents.” (DP3)*

*“En algun cas la mare acaba sent sobreprotectora, evidentment no es pot generalitzar, però en algun cas si, i per la part paterna aquesta falta de, entre cometes, implicació. S'impliquen a la seva manera, no és cap crítica...” (DP9)*

Una altra manifestació evident del nivell emocional traduït al comportament de les famílies i que té una rellevància especial per als professionals és l'**esgotament** que causa la funció del cuidar. És el que es coneix com a “**claudicació**” i que tant pot ser referit al cuidador principal o a altres membre o conjunt de la família. En altres casos les famílies arrastren problemes previs en la seva estructura o funcionament arrel dels quals es pot precipitar la deserció. Sigui com sigui, es posa en evidència que, si no es treballa l'autonomia del malalt, quan la cura del familiar desapareix pels motius que sigui, aquest queda doblement deseparat.

*“Clar, la diferència és una mica el desgast progressiu de les famílies: famílies que s'han aïllat, que han deixat de sortir... llavors veus el risc de les famílies.” (DP1)*

*“Hay muchas expresiones: desde familias que llegan rotas cuando llegan a los recursos o que están en vías de separación o ya directamente separados, hasta*

*famílies que han claudicat i que ja estan desbordades i "mira que faci lo que pugui!". (HP2)*

*"El que passa també és que aquest cuidador que és la mare o és... aquesta persona es fa gran i arribarà un dia que no hi serà i la persona que està malalta resulta que no sap cuinar, que no sap fer res perquè la mare li ha fet tot al llarg de la vida" (DP7)*

Entorn a la claudicació hi ha qui l'explica com un desafiament tant gran que algunes famílies són incapaces d'assumir-lo. Aleshores és com parar el cronòmetre i fugir corrents, és el "salvis qui pugui", és la desbandada dels membres que porta a la desestructuració familiar o l'agreuja irremissiblement.

*"això és destructiu i té un impacte molt fort en la família; clar, depenen dels itineraris, hi ha famílies on això el comporta una parada en el temps, aquesta disgregació, desestructuració familiar o perquè ja la tenien o perquè els acaba de malmetre... també hi ha famílies que sí que fan tot el procés." (HP6)*

Un informant també es refereix a que, en casos extrems, quan la família ja no pot respondre, es genera una demanda d'atenció institucional d'urgència. És una sortida d'últim recurs que obtindrà o no satisfacció depenent de la disponibilitat de recursos de la xarxa, aspecte que es tractarà en el segon bloc. Certament, cal precisar que la demanda d'urgència és un factor que es dona més en l'entorn rural que en l'urbà per raó de la menor oferta de serveis en aquell.

*"Quan hi ha demandes concretes, trobo que són casos ja molt concrets en moment ja molt límits: l'hem de ficar en algun lloc, alguna residència perquè ja no podem més. En general tendeixen a pensar que ja tenen una família [...]penso que van aguantant molt i quan demanden és una demanda molt urgent." (HP5)*

Complementàriament també es pot dir que, en part, hi ha una pressió afegida per deficiències de les **estructures assistencials** o de seguretat. Les famílies s'encarreguen de moltes qüestions que poden considerar-se com a ineficiències dels sistemes assistencials o de l'eficàcia que aquests haurien d'assegurar amb llur actuació conjunta i coordinada. Es posa com exemple que per activar un ingrés involuntari, moltes vegades, és el mateix familiar el que ha de trucar als mossos d'esquadra en lloc de que aquests estiguin coordinats amb els serveis socials i sanitaris.

*“Realmente se les ponen en encrucijadas diría yo y de esta manera como no va a entorpecer luego eso esta función más rehabilitadora o acompañadora de la familia. Realmente pasan por muchos procesos que quizás ya no dependen de la familia ni del propio usuario sino de otras estructuras” (DP10)*

Finalment, el comportament familiar pot venir causat per molts elements, entre els que ja hem comptat els propis **sentiments** respecte la malaltia. Però no podem obviar altres causes provinents del medi social com vèiem en el primer apartat. La visió que té la societat d'aquest tema infringeix sobre la família una pressió social que condiciona el seu comportament per contrarestar l'opinió pública.

*“Jo penso que també ve una mica a raó de l'estigma, la pressió social fa que la família també reaccioni d'una manera perquè és una cosa que no esta ben vista i jo crec que això els exerceix influència i és un treball que han de fer de comprensió d'algo que no es palpa, que no es veu.” (DP8)*

### ***Paper en el procés terapèutic***

En els grups de discussió s'han fet diverses referències al paper de les famílies en una dimensió processual. En un primer nivell, s'ha evidenciat l'**evolució** que han seguit les famílies en les darreres dècades en consonància a la pròpia concepció de la malaltia mental. La major atenció als trastorns mentals ha comportat que els entorn familiar els normalitzessin amb més facilitat i no fossin, en molts cassos, tant traumàtics. Conseqüentment, això ha portat a pràctiques socials i assistencials més obertes i

públiques que, en part s'han portat a terme a partir de les fórmules organitzatives que els propis familiars han anat generant.

*“També és l'evolució que ha tingut la malaltia perquè abans el diagnòstic de malaltia mental era molt impactant, crònic, de per vida i a menys i això no és així i per tant la família ara ho veu d'altra manera. Ha anat canviant.” (DP8)*

*“penso que sí que ha evolucionat la família, amb els fills, per exemple, perquè abans era els tenim, doncs els tanquem i no ho diguem a ningú, i en canvi ara la família s'informa, pregunta... Hi ha hagut una evolució i es nota amb el paper de les associacions i de les federacions de familiars que han ajudat o ajudem, al menys ho intentem” (DP9)*

És precisament la pròpia **mirada** vers el familiar malalt una de les majors transformacions que s'aprecien en les famílies. Els professionals valoren molt favorablement quan la família és capaç d'elaborar les informacions que aquests els donen per tal de construir una imatge molt diferent de la persona que pateix el trastorn.

*“Es nota molt el canvi, des de el principi quan veus a una persona que ha començat amb la malaltia i comencen els estigmes de “és un gandul, no vol fer res...” però clar, quan ja ho veuen és: no és que no ho vulgui fer, és que li costa. Llavors ja ho veuen de una altra manera.” (HP5)*

Això no implica que l'acomodació a un procés de canvi per part de les famílies, es doni sempre i de forma generalitzada. Com gairebé tot en la vida, comporta un **procés d'adaptació** que no és fàcil, d'entrada sembla que la tònica general és demanar a les institucions assistencials la solució màgica que solucioni tots els problemes. Més endavant, baixa l'exigència en la mesura que veuen més plausible la seva implicació.

*“hi ha diferents etapes, la mateixa família passa per diferents etapes o fases. Hi ha una fase que és de super demandant i hi ha unes altres etapes en les que*

*estan més relaxats, més tranquils... En general, al menys les que jo conec, no són especialment demandants” (DP9)*

Així i tot, els processos de conscienciació sempre són lents i més encara quan hi pugui haver també en la família indicis patològics. Hi ha famílies que tenen elles mateixes problemes, els quals es superposen als dels malalts mentals. En aquests casos suposarà reconèixer que potser no n’hi ha prou amb tenir ben atès al familiar malalt sinó que també la família pot necessitar d’un **recolzament** més o menys professionalitzat.

*“También a veces las familias que llegan con la persona al servicio como a la “Xarxa de salut” y luego empiezan el tratamiento y había algo tapado en alguno de los padres o en los dos, o sea...” (HP2)*

*“Hi ha molt poca implicació. Nosaltres, lo que hem vist és que les famílies han començat a participar en el GAM, en el grup d’ajuda mútua, aquest any i des del 2008 que hi estem i tenim nois. Les famílies podien venir al grup, però era allò de “són al grup doncs ja està, estan allà a les tardes doncs ja esta”. I no. Les famílies necessiten venir, necessiten ajuda psicològica, necessiten d’altres coses, necessiten eines per a treballar una mica i ajudar-los.” (DP7)*

Aquest darrer aspecte ens porta a comentar les referències, més o menys conscientment, que s’han fet en els grups de discussió sobre la inclusió de la família en el **procés terapèutic** de la persona que pateix el trastorn mental. Es defensa amb vehemència la participació familiar en el procés terapèutic tot i essent conscient que no és fàcil quan la família arrossega una llarga trajectòria suportant quadres de patologies molt traumàtiques i desestructuradores de la vida familiar. A vegades pot esdevenir una qüestió de supervivència. Coincidint amb el que hem anotat més amunt, a vegades s’ha produït un trencament del vincle que ja és irrecuperable, la relació es va aturar en un moment determinat, sense possibilitats de reincorporació al procés de suport que seria necessari.

*“Si tu contemples la família dins el procés terapèutic, d’alguna manera també contes amb ella, la inclous sense jutjar-la, és lo que tendim a fer, però clar la família ha patit molt amb histories i a vegades implicacions transgeneracionals del significat de la malaltia mental, de lo que s’ha tramés. Llavors clar, des de el meu punt de vista hauria de ser un element terapèutic.” (HP6)*

*“Lo que nosaltres hem vist amb el tema de les famílies, i potser perquè amb les tuteles en veiem moltes, és que en alguna part de la història de la persona s’han quedat enganxades. Jo el que veig amb el tema de la salut mental és que han fet una aturada en el temps i no hi ha possibilitat de millora, possibilitat de canvi.” (DP3)*

Com a conclusió d’aquest apartat, portem a col·lació el que va manifestar un informant per tal de posar en valor el paper que s’ha de procurar que jugui la família. Creiem que és un referent prou evident d’una nova orientació que s’està aplicant en el tractament dels trastorns mentals severos. Si més no, constitueix un rumb que caldria prendre en consideració en l’actual context per millorar el model terapèutic.

*“És un procés, i per tant dins d’aquest procés –que passa per l’impacte, per les fases del dol, per la recuperació i la pròpia rehabilitació– d’alguna manera el pacient és la clau, des de una mirada sistèmica, l’element clau és el pacient, però de vegades el pac [de la família] va junt. És una mirada més inclusiva jo penso i sabent que la família fa el seu procés, es més, si vas en contra de la família no pots fer res” (HP6)*

### **Opinions de les persones amb trastorn mental**

Malgrat que les entrevistes mantingudes amb les persones afectades per un trastorn mental no van abordar especialment quin era el paper que havien jugat (i el que encara tenien) les seves famílies, algunes persones hi van aportar determinades dades que són les que exposarem tot seguit per tal de complementar la visió dels professionals. Alguna cosa ja ha sortit en l’apartat anterior, quan vàiem que havien

pogut haver episodis de maltractes o sociopatologies en el nucli familiar que condicionessis o predisposessin als futurs trastorns dels afectats.

Una constatació que no per coneguda és menys necessari explicitar, ens remet als orígens de la malaltia. Són vàries les persones que atribueixen al seu entorn familiar més pròxim bé sigui la causa o bé la condició necessària per al sorgiment del trastorn. El desencadenant pot venir de motius luctuosos, però el que es posa de manifest és un trencament de la relació familiar arrel que la persona que emmalalteix no pot superar, com la resta esperaria, el fet traumàtic.

*“Quan és va morir el meu fill va començar però no va passar res, la dona és va espantar però vaig anar fent i ja està. Em vaig posar malalt i encara no m’havia curat, em va abandonar l’esposa amb les filles. Ja m’ho va dir cada dia quan arribava del treball cansat, m’esperava i em deia: et deixaré, et deixaré. Bueno, no callava i en lloc de dir-me t’estimo o coses d’aquestes, ella no, ella és pensava que aquestes malalties són contagioses, mira si és llesta.” (H55/I)*

D’altra banda, és la família, normalment els pares si la persona és relativament jove, la que detecta el trastorn o pren la iniciativa –a vegades en contra del propi malalt– per a que rebi la necessària atenció psiquiàtrica.

*“Luego mis padres fueron al juzgado de paz del pueblo, para preguntar que podían hacerme y entonces una conocida de la familia que trabaja como enfermera, fue la que comento que había que ir a Urgencias psiquiátricas. Me llevaron engañada, vaya de forma involuntaria e ingresé.” (D37/II)*

*“Els meus pares no saben que fer, estava una mica estranya, veia éssers per l’aixeta i veia monstres a l’habitació dels meus pares i estava molt excitada i no saben que fer. Van consultar amics, metges i em van portar segons ells a un bon metge de Barcelona i em van ingressar al Frenopàtic de Barcelona i em van fer electroxocs.” (D50/I)*



La família més pròxima és també la que majoritàriament ha acompanyat i ha donat suport en els primers moments a la persona que ha patit un trastorn mental. Entre tots els membres de la família sobresurt la mare (si viu encara i es conviu amb ella) pel marcat rol assistencial que la nostra cultura ha vingut donant a la dona. Els familiars masculins (tret lloables excepcions) presenten una major reticència a fer-se càrrec de la cura i, tanmateix, en alguns casos també apareixen amistats que són quasi com de la família.

*“Mi madre sobretodo, siempre ha estado a mi lado, siempre ha ido a visitarme, siempre ha estado ahí.” (H24/IV)*

*“La meva mare, les meves germanes, el meu pare, tots. Al meu pare li costa una mica més però també m’ha donat suport.” (H39/II)*

*“Mis padres. Mi hermano no. De mis amigos solo dos y eso que éramos un grupo de quince.” (D37/II)*

*“El meu pare també em va donar molt suport, a pesar de que no va comprendre la malaltia, va tenir paciència. Al començament quan era més jove sempre estava internat, el meu pare em venia a buscar, i anàvem cap a casa, i també m’animava. Quan havia d’anar a Barcelona a veure al metge, m’acompanyava el meu pare. A vegades també venia la meva germana però el que més m’acompanyava era el meu pare.” (H53/I)*

*“La meva família, primer la meva mare durant un any fins que va morir, després el meu pare i els meus germans i també alguna amiga de l’ànima que no m’havia donat l’esquena i després el meu marit.” (D50/I)*

Passat el temps, sembla que es pren consciència del paper de protecció i acompanyament que fa la família i es rememora amb molta gratitud el paper que han jugat en el procés de malaltia de la persona protagonista. A vegades es reconeix que, en la confrontació entre família i amics, la primera té una influència més desinteressada en les etapes maduratives de la joventut. També apareix com quelcom significatiu la incondicionalitat d’aquest suport malgrat la pròpia malaltia comporti a

vegades que el malalt es reveli contra les actituds protectores que ara, finalment, es veuen molt preuades.

*“Con mi madre antes no estaba tan unido como ahora, esto me ha servido para estar más unidos. Me he dado cuenta de varias cosas porque antes eran mis amigos y ya está, no veía nada más. Ahora me he dado cuenta de que ellos van por donde les interesa y que le tenía que haber hecho caso a mi madre”.*  
(H24/IV)

*“Es pot dir que la meva mare ha sigut tot el suport que jo he tingut. Perquè ella és qui m’ha acompanyat als metges i m’ha fet costat quan estava molt malament, m’ha acompanyat per aquí i per allà, ha estat amb mi sempre, a vegades l’he rebutjat jo perquè ho dóna una mica la malaltia de rebutjar a la gent i això m’ha sapigut molt greu. Però bueno és així. I ella ha estat sempre al meu costat i jo ho valoro molt.”* (D44/III)

### **La percepció dels professionals**

Als dos grups de discussió que es van formar amb familiars dels malalts mentals, se’ls va plantejar quina opinió els mereixien els professionals, tant de salut mental com de serveis socials, amb qui es relacionaven. Les opinions es van centrar, quasi exclusivament, amb els professionals de salut, sobretot els psiquiatres, la qual cosa ja és significativa del pes d’aquests professionals en la imatge que es pugui tenir del sistema. Com es veurà, hi ha indicis de que la intervenció d’altres professionals resulta, a vegades, un factor de millora de l’atenció que reben tant els malalts com els familiars.

De nou cal començar per advertir –com deia molt emfàticament una informant– que

*“No podem parlar amb general perquè depèn molt dels professionals pels que han passat els nostres familiars. Si han passat per varis psiquiatres, per exemple, cada persona és diferent.”* (DF9)

Per tant, quedi dit el que ja es va insistir per part dels conductors dels grups: es tracta de fer una generalització del que es considera (per experiència pròpia o aliena) que és la tònica general, admetent tanmateix que hi pugui haver moltes excepcions, de les quals també se'n donen referències.

Com epígrafs per estructurar aquest apartat s'han escollit, primer la valoració (positiva o les mancances) dels professionals i, en segon lloc, les propostes que fan els familiars a l'estament professional o, dit indirectament, allò que ells identifiquen com a bones pràctiques, a partir de les experiències reals que han viscut o coneixen.

### ***Valoració dels professionals***

Tot i que no té una validesa estadística, una bona part dels informadors/es manifesten estar contents amb els professionals que han tractat els seus familiars. Però també és cert que, just després d'aquesta valoració positiva comencen a aparèixer aspectes més crítics que tenen un pes significatiu alhora d'emetre una valoració global. Pot ser que les experiències negatives es quedin més gravades que la quotidianitat que, dintre de tot, és acceptable.

*“Estic molt content, he tingut sort, he trobat uns bons professionals, i han vist que nosaltres també ens hem implicat” (HF10)*

*“ara nosaltres estem molt contents i els resultats han sigut espectaculars.” (DF3)*

*“Gracies a déu he tingut molt recolzament per part del metge del poble perquè clar, jo no sabia el que era un trastorn bipolar” (DF4)*

*“Aquesta pregunta em fa pensar que tenim un grup d'autoajuda de familiars i alguns posen al mateix psiquiatra amunt de tot i uns altres el posen a sota terra” (DF8)*

Tot i les diferències de criteri que sempre hi són, hi ha varies narracions d'experiències força favorables als professionals de la salut mental. N'aportem només una de molt significativa perquè es relaciona amb les situacions crítiques que s'esdevenen amb

alguns malalts que manifesten comportaments violents o agressius en el propi entorn familiar.

*“Gracies a déu he tingut molt recolzament per part del metge del poble perquè clar, jo no sabia el que era un trastorn bipolar, jo veia que el meu germà feia coses que no eren normals però no sabia que era i me trucàvem per a veure com estava i me deien: si et fa alguna cosa denuncia’l perquè no te’n sortiràs. Jo pensava, com he de denunciar al meu germà? És molt fort denunciar-lo, pensava, fins que al final un dia me va fer un blau i vaig anar allà i a la assistenta social del CAP i per part d’ells, vaig notar molta ajuda.” (DF4)*

Obrint el ventall, hi ha qui afegeix altres elements d’anàlisi que poden, en part, complementar la valoració dels professionals. Un d’aquests elements és el centre, és a dir, la dinàmica més o menys facilitadora que el **dispositiu** organitzat en el què es treballa aconsegueix generar entre els seus treballadors. Un altre té a veure l’àmbit des del que exerceixen aquests professionals, respecte als quals s’estableix una clara diferència entre l’atenció pública i la privada. D’aquella primera es valora sobretot l’actuació de conjunt que proporciona un treball interdisciplinari i globalitzador.

*“La meva opinió és que hi ha molt bons professionals però també hi ha de nefastes i que passa a totes les professions això. Però si hi ha un risc com aquest al mig, un metge ha de vigilar molt. També depèn del centre” (DF3)*

*“Jo en general estic molt a favor de la sanitat pública i no tant de la privada perquè jo pels casos que conec, normalment veig que la pública tracten més amb equips interdisciplinaris i és més global.” (DF8)*

Un altre aspecte que en alguns trastorn mentals ha pogut o pot condicionar una bona atenció és el que explica una familiar, coneixedora del tema des de dintre del sistema sanitari. Fa referència als pacients que tenen **dues patologies** què, tot i connectades, tenen sistemes de tractament diferents. Cal entendre que el problema sobrevé quan el sistema d’especialitats mèdiques no contemplaven criteris que permetessin decidir

quina és prioritària o com atendre la globalitat de la persona. Sembla que ara el problema s'ha resolt constituint unitats que tinguin per objecte ambdós trastorns.

*“...va sofrir una patologia dual perquè ella va començar a consumir, llavors hi havia una actitud entre els psiquiatres que la patologia dual no la volien ni els uns ni els altres. Això amb sort crec que ja no passa [...] la separació entre l'atenció a les addiccions i a les malalties mentals sembla que es dilueixen per falta de professionals i espero que això no passi.” (DF1)*

Però els informants no deixaren de presentar també tot un conjunt de **mancances** que, al seu criteri, distorsionen o afebleixen l'actuació dels professionals. Possiblement la que apareix de forma més general i intensa és la que fa referència a la no inclusió de la família com a objecte d'atenció, d'assessorament o d'acompanyament en els processos d'atenció a persones amb trastorns mentals severes.

*“Tothom et diu lo mateix, als malalts més o menys els atenen però, i nosaltres? A la família qui l'ajuda? Lo que és la part d'atenció al malalt, personalment, estic content.” (HF10)*

*“Es mouen molt en un tractament individual però els hi falta la xarxa, sobretot a nivell familiar que amb aquests malalts, la família és molt important. El que penso que falta quan es detecta una malaltia d'aquestes és una xarxa entre els professionals que arropessin a la família, que fessin formació a la família i que els diguessin que és el que poden fer i que és el que no. Això és lo que penso que fa falta.” (DF12)*

A vegades va més enllà d'una manca d'atenció a les famílies i s'apunta falta de respecte, de consideració o, fins i tot, una certa desconfiança de que poguessin coadjuvar en el pla de tractament al malalt. Sembla, doncs, que algunes vegades es produeix un **divorci** entre les famílies i els professionals –els facultatius especialment– que resta possibilitats a la millora del malalt.

*“Jo amb els professionals de\_\_\_ no ho he vist això, crec que ells tenen una actitud respectuosa amb el malalt mental, però que al llarg d’aquesta historia jo he vist que els professionals no son respectuosos ni amb els malalts ni amb les famílies.” (DF1)*

*“A vegades el problema està amb la comunicació, la forma d’atenció al públic. El metge pot ser molt bo, la medicació ja s’està regulant bé però potser és l’atenció cap aquella persona i cap a la família, potser hi ha hagut moments que hi havia una falta de respecte. Es tendia a desconfiar de la família” (DF3)*

En alguns casos, s’assenyalen episodis encara més greus. Un d’aquests fa referència a deixar sense atenció un pacient perquè les patologies que presentava tenien mal pronòstic. Un altre informant denuncia que, a vegades, els facultatius no s’apliquen prou quan fan la valoració diagnòstica i el corporativisme de gremi encara els protegeix. Un altre es refereix al tractament com un seguit de provatures que semblen fer-se per assaig-error. Un darrer exemple el trobem amb l’ocultació d’informació essencial als familiars que hagués pogut suposar greus perjudicis per al malalt.

*“A vegades un problema que és difícil de resoldre genera rebuig en el professional i això penso que als psiquiatres i als psicòlegs els hi passa [...] Al llarg de la meva experiència personal amb la meva germana he vist professionals que han rebutjat el problema moltíssimes vegades.” (DF1)*

*“Encara hi ha metges que inclús costa que facin un diagnòstic encertat, els metges entre ells també son molt corporativistes. Fins que no arriben a bones mans i encerten el tractament...” (DF3)*

*“A jo el que em va sorprendre una mica al inici de tot aquest procés es anar a trobar al psiquiatra i tots més o menys anaven amb el mateix funcionament: mira ara provarem tot això, li farem aquest tractament i després depèn de la evolució veurem que farem amb tot això. És lo que em va sorprendre, la paraula provar.” (HF10)*

*“...últimament va obviar una informació que era molt important per a nosaltres i pel propi malalt i nosaltres ens vam assabentar després de dos mesos i podríem haver ficat remei al moment.” (DF2)*

També apareixen exemples concrets de males pràctiques dels facultatius o, si més no, de conductes i **actuacions discutibles**. També és cert que, els mateixos relators de les anècdotes manifesten que creuen que això ja no succeeix en l'actualitat. En altres casos encara vigents, la família troba incomprendibles determinades actuacions sense una simple explicació raonable o tècnica que l'avalii.

*“Jo he vist a un psiquiatra tenir a dos esquizofrèncics que eren parella i que s'havien enamorat i que es volien casar i que les paraules textuais de ell van ser si jo amb la meua dona que no som esquizofrèncics no ens entenem com redimoni os voleu entendre vosaltres. Crec que això ha canviat una mica, però a vegades encara hi és.” (DF1)*

*“Jo tinc els casos molt greus del meus germans. Nos van dir que dos germans junts no hi podien estar i això aquí Lleida. I nosaltres pensàvem, per que? Si van conuiuere durant molts anys bé i ara la família hem de fer kilòmetres amunt i avall i ho trobem fatal.” (DF3)*

Per tancar aquest epígraf sobre la valoració dels professionals, ens fem ressò d'algunes **limitacions** que no sempre són atribuïbles a aquests però que, sens dubte, són un entrebanc per a que els malalts rebin una atenció adequada. En el segon cas que presentem, però, sí que sembla que caldria superar certes actituds i hàbits que podem trobar a Catalunya, i mentre que en alguns indrets s'han trobat fórmules per corregir-los, en altres segueixen persistint.

*“Passa una cosa, en primer lloc les lleis que tenim. Si una persona no està incapacitada, no pot ingressar i després depèn del professional que et trobis en aquell moment.” (HF10)*

*“Hi ha una cosa que fa ja algun temps que se està parlant que és que els psiquiatres no surten del seu despatx, els psicòlegs pots ser sí una mica. Als psiquiatres se’ls hi ha de portar el malalt per poder-lo diagnosticar i que puguin receptar –perquè són els competents per això– i per poder dir si ha d’estar internat o no. Ells no es mouen del despatx i això en algun lloc ja sabem que ho intenten superar.” (HF14)*

### **Propostes i bones pràctiques**

Iniciem aquest epígraf posant de manifest una distinció que va sortir en el debat entre l’assistència psiquiàtrica pública i la privada. Entre les persones que van intervenir hi hagué una tendència a alinear-se amb la pública per la globalitat i la interdisciplinarietat amb que treballa. De la privada se’n destaquen les incomoditats, la tendència farmacològica i l’exagerat cost que suposa.

*“Em sembla que la pública es l’única que ofereix una assistència interdisciplinària i global” (DF1)*

*“Aleshores hi ha moltes famílies que han de fer un desplaçament a Barcelona per anar de psiquiatres i tenen molts problemes. Jo estic molt a favor de la pública.” (DF8)*

*“Vull dir que els psiquiatres son cada vegada més joves, preparats d’un altra manera perquè tots hem vist els psiquiatres aquests que medicaven moltíssim i que a demés privadament estaven cobrant tres mil euros al mes en clíniques privades, s’han forrat bastant i ara anem cap a un altre estil, per sort.” (DF3)*

Pel que fa a experiències positives que s’hagin recollit en els grups de discussió en sobresurten varies que tenen a veure amb la **coordinació**, primer, entre l’equip de professionals, però també amb els altres serveis socials i comunitaris per a persones amb malaltia mental. A partir d’aquest treball en xarxa i sense anomenar-ho amb l’argot tècnic, es fa una clara lloança al treball interdisciplinari, més enllà de la mera



multidisciplinarietat dels equips. No hi ha dubte que això representa un gran avenç en tant que significa l'extensió d'un model de treball que és àmpliament valorat per les persones que més poden comprendre la seva importància.

*“Lo que si he trobat aquí a Lleida és que hi ha molt bona coordinació entre els equips, i estan molt ben coordinats amb el club, cada mes ens asseiem en una taula i parlem dels casos comuns, perquè al final els casos els veus al carrer i la doctora només els veu quan els té davant. La cosa està funcionant bé.” (HF10)*

*“Lo que estar clar que dóna molt bon resultat és que hi hagi la intervenció d'un psiquiatra, un psicòleg i un treballador social i que s'atengui des de totes les vessants. Des de la persona afectada fins la família perquè a la família també se li ha d'ensenyar com tractar a un familiar malalt.” (DF3)*

*“Abans al CAP de \_\_\_\_\_, el que ens pertoca, si que era tot com molt dispers: psiquiatre, psicòleg... i ara no, ara s'ha creat com una xarxa i van tots junts.” (DF6)*

En les cites precedents ja han sortit reflectides diverses figures professionals vinculades a la salut i, més específicament, a la salut mental. Per a aquest estudi que pretén revisar sobretot els tractaments, serveis i dispositius de la vessant social destinats a les persones amb trastorn mentals servers, és important constatar com no sols es compte amb les professions legalment estipulades com a mèdiques, sinó també amb els professionals del treball social. De com n'és d'important que en els **equips de salut** mental es compti amb la presència i tasca d'aquests professionals de lo social, en dona fe aquest fet verídic viscut per una informant.

*“Fa uns anys, a un congrés d'atenció primària a Saragossa, es va presentar un estudi que era molt curiós perquè comparava el resultat amb qualitat de vida de malalts mentals comparant els que havien contactat primer amb l'assistent social i els que havien contactar primer amb el psiquiatra. Només s'avaluaven aquests dos paràmetres i el resultat era espectacular perquè el malalt que havia contactat primer amb els serveis socials tenia un millor pronòstic. Aquest és un*

*estudi de fa 15 o 20 anys que ja ens venia a dir que el tractament havia de ser molt interdisciplinari i que els psiquiatres no es mouen.” (DF1)*

Es posen també sobre la taula les possibilitats de **distorsió** o conflicte que es produeixen per mor dels propis trastorn de les persones malaltes entre els professionals i les famílies. El que es ve a dir és que s’han de controlar aquestes situacions per a que no entorpeixin la relació i solucionar-ho afavorint la implicació i complicitat entre ambdues parts. També hi ha qui en aquesta xarxa entre professionals i famílies, hi inclou les associacions i recorda que hi va arribar perquè fou el propi facultatiu qui els va orientar. Això també ho hem de considerar una bona pràctica a estendre i consolidar.

*“S’ha de posar bona voluntat per part de tots, per part dels professionals i per part dels familiars, entenen que el malalt algunes vegades sota la influència d’un brot psicòtic pot dir que son veritat coses que en realitat no ho son, llavors es crea un problema.” (DF8)*

*“dintre de lo que cap joestic molt content i en general, veus que la gent doncs amb lo que és l’atenció a la persona malalta s’implica.” (HF10)*

*“a mi un metge me va dir: apuntat a una associació que necessites ajuda. El psiquiatra que portava a la meua filla m’ho va dir.” (DF9)*

Com a proposta de millora que va sortir en aquest apartat en que el debat es centrava en les famílies, apareix de forma destacada el **cuidar més a les famílies**. Si més amunt es criticava el poc suport que els professionals oferien a les famílies, ara es proposa com una cosa a millorar la poca informació i suport que aquestes reben des del primer moment –que és quan més es necessita- i en tot allò de pugui ser consubstancial a la malaltia del familiar.

*“Des del moment que et trobes amb aquesta situació, la família hauria d’estar informada i hauria de tenir un suport des del primer moment. Perquè clar, fins*

*que no veus clar el camí, han passat molts anys i fa falta una mica de suport.”*  
(DF12)

*“Necessitem acompanyament i assessorament en tot moment”* (DF9)

*“Penso que la família necessita molt assessorament de com tractar al malalt de trastorn mental perquè hi ha un component emocional molt fort i jo que ara ho visc des de una perspectiva una mica més llunyana, els hi dic als meus sogres: jo això penso que no és la malaltia, penso que és el propi caràcter d’ell, però clar, com hi ha el component emocional és molt fort i costa molt. Aleshores es van viciant coses que si un professionals des de fora els hi digués...”* (DF2)

Un aspecte que pot resultar més controvertit des de la **deontologia**, però que no podem deixar d’abordar, és que alguns familiars es queixen que se’ls deixi fora d’aquesta xarxa de col·laboració entre professionals i familiars, quan el malalt és major d’edat. És un tema que, si més no i a comptar per les opinions recollides, s’hauria d’abordar d’una forma més comprensible per les famílies sense que es vulnerés l’autonomia del malalt si aquest no ha estat incapacitat, de forma que es conjuguessin ambdós drets i no es deixés la família al marge de la comunicació que requereixen en benefici del malalt.

*“Nosaltres si que hem trobat també aquesta xarxa però moltes vegades arriba la meva sogra i diu que no ha pogut parlar amb el psiquiatra, que no ha pogut entrar perquè el fill no ha volgut. A vegades també hi ha anat el meu home i com que és el seu germà i li deu fer més cosa tampoc li ha deixat entrar”* (DF2)

*“El meu fill era major d’edat i clar, moltes vegades, si ell no ho veia convenient jo no podia accedir a la consulta. Jo deia: vull parlar amb el psiquiatra i hem deien vine amb el teu fill. Trobo que falta aquesta comunicació.”* (DF12)

Un darrer aspecte que surt també com una proposta de millora és el que ja s’ha comentat com a crítica: una major **aproximació** dels metges al malalts, que vagin al

seu domicili –sobretot en les situacions d’urgència–, que surtin del seu despatx quan calgui i sigui convenient observar o tractar al pacient en un àmbit més quotidià i menys inhòspit o amenaçador del que pugui resultar la consulta.

*“els psiquiatres, com passa amb tothom, han d’anar al malalt que no pot venir.”*  
(HF14)

*“En cas d’urgència, que és impossible anar-hi, que et vinguessin a casa seria ideal i que allí mateix li donessin una medicació que el pogués tranquil·litzar.”*  
(DF1)

### ***Opinions de les persones amb trastorn mental***

Per la seva part, les persones amb malaltia mental que han estat preguntades per aquest estudi, valoren diferentment als professionals que els han tractat. Alguns semblen força satisfets amb la feina que fan els professionals i, fins i tot, comprensius quan els facultatius no encerten a la primera el diagnòstic o el tractament, en el benentès que fan tot el que poden i saben; la qual cosa no sempre és del tot comprensible entre els familiars com hem vist en aquest mateix apartat.

*“Al centre de dia si, la psicòloga és encantadora, té moltes “tables” per dir-ho d’alguna manera, té molts recursos i en sap molt. Els altres professionals també molt bé, he trobat gent molt maca, molt comprensiva. El personal és molt maco.”* (D50/I)

*“Bé, bé amb tots. Amb això m’assemblo a la mare que té bon caràcter per acontentar als demés. Ho fan el millor que saben i ja està.”* (H55/I)

*“Em van dir que tenia una depressió major, després em van dir depressió major i trastorn de la personalitat. Al 2004 em van diagnosticar també esquizofrènia i al 2008 el trastorn bipolar, han canviat tres vegades. Jo pensava que quan et diagnosticaven una malaltia era per sempre i m’han canviat tres vegades. Em van dir els metges que amb això de la psiquiatria dos i dos no fan quatre. Pot canviar.”* (H50/III).

El més comú que ens hem trobat és que els malalts manifestin un major o menor desacord amb com han estat atesos pels professionals. Sense voler desautoritzar aquestes opinions, hem de tenir en compte també el que un familiar advertia en un grup de discussió *“quant a les relacions professionals i familiars jo hi veig aquí un problema que és que amb els trastorns psicòtics la realitat per al malalt és una i aleshores el malalt parla molt malament del metge al familiar, deixa al metge per terra. La percepció de lo que els hi diuen moltes vegades és equivocada”*(DF8). Advertit això, cal tanmateix atendre les queixes d’alguns que semblen força raonades i perquè, mentre la malaltia no produeixi el contrari, la seva percepció és tant vàlida com la dels familiars o professionals.

*“No m’han encertat la medicació, em diuen una cosa per un altra, no he quedat contenta del servei dels metges.”* (D50/I)

*“Bé. Bueno, amb algun metge no tant... Jo sempre he cregut que el malalt és el que nota com li va una medicació però el que passa és que molts metges el que fan és receptar algo i si el malalt diu que no li va bé no li fan cas. Jo crec que el metge hauria d’escoltar més al malalt. A mi, quan vaig arribar a\_\_\_ em van escoltar molt, els hi vaig explicar això de la injecció i me la van treure de seguit.”* (H53/I)

*“Amb els del centre de dia no massa bé, potser perquè era el principi de la malaltia i tot era desconegut. Ens estaven explicant les malalties i no ho acabava d’entendre massa. Després amb els que he anat privats tampoc no ha estat massa bona la relació perquè jo començava les teràpies i no entenia massa tampoc el que em deien, i em deien coses com psicosis i de tipus psicòtic i jo no entenia res de tipus psicòtic i no entenia el que m’estaven dient, van ser les primeres teràpies que vaig fer. Com que no em deien res d’específic com esquizofrènia, jo no ho entenia.”* (D44/III)

Entrant a veure les causes que addueixen per justificar el seu descontent, a més de la dificultat del llenguatge (i segurament la consegüent manca de pedagogia) que veiem en la cita anterior, apareixen aspectes tant importants des del punt de vista tècnic com, el no arribar a establir un vincle entre malalt i professional, la manca de temps per atendre tranquil·lament cada pacient, la pressa, la fredor, semblar que no s'escolta atentament al malalt, que se'l tracta com un més i no amb l'especial atenció que requereix. Deixem que parlin el protagonistes que les seves paraules són prou eloqüents.

*“He tenido profesionales como dos psiquiatras, dos psicólogas, con las que no hice vínculo. Considero que el vínculo es importante, sino yo no funciono. Luego con la trabajadora social del centro de salud mental y ya con la insertora del Programa Incorpora. No creo que sea malo cambiar de profesional.” (D37/II)*

*“Algún psicólogo que ves que se te saca de encima. La atención es insuficiente, no hay tiempo para todos.” (D42/III)*

*“Trobo que el personal va molt estressat, no et tracten amb molt de carinyo, van una mica a saco, no estic gaire conforme. Inclús el personal mèdic tampoc m'agrada ni els metges que hi ha ni res. Falta una mica de mà dreta, jo penso que és això. Els psiquiatres i psicòlegs van molt a pinyó fix i els costa molt escoltar-te, tenen poc temps i quan parles et mediquen d'una manera. És que a mi no me l'havien encertat mai la medicació.” (D50/I)*

*“En general bien, excepto con un psiquiatra porque estaba hablando con él y no me escuchaba, miraba el reloj y me levanté de la mesa y me marché. Hay que ser más humano con el paciente. Esto me lo he encontrado con psiquiatras, psicólogos y también trabajadores sociales en Barcelona. Eres como un número. Así no te puedes curar.” (D45/II)*

En definitiva, el que les persones amb aquest tipus de patologia reclamen és que se'ls escolti, agrairien que hi hagi més diàleg amb els professionals, especialment amb els psiquiatres, que donessin més informació de tot allò que pot interessar a les persones

que viuen aquesta situació, més enllà de la medicació com a gairebé únic element entorn el qual es configura la relació metge-pacient.

*“Ninguno [a la pregunta de qui t’ha atès millor]. Excepto mi psicoanalista, allí me di cuenta de que por fin alguien me estaba escuchando. Y aquí con la psicóloga también.” (D45/II)*

*“Cuando voy a la visita con la Dra., y aunque nos entendemos bien, me gustaría que hubiera algo más de dialogo durante la cita, ya que sólo hablamos de la medicación.” (D37/II)*

*“Que donessin més informació dels serveis. Això de les ajudes t’has d’anar espavilant tu i dels serveis també. Vull dir que hi ha coses que si estiguessis millor informat hi podries optar.” (H39/II)*

D’altres potser voldrien justament el contrari, menys control i menys relació perquè així es sentirien més lliures i autònoms. En el mateix sentit, els que estan ingressats en un centre, és lògic que quan els sembla que el seu estat millora, vulguin retornar a casa, amb la família, si aquesta els proporciona una millora en la seva qualitat de vida i la calidesa del seu entorn familiar. Potser no sempre és possible que se’ls segueixi ambulatòriament, com ells mateixos admeten, però no per això deixen de mantenir-ho com a legítima expectativa.

*“Jo, em sento ajudada i apart sóc bastant autosuficient. No és que em molesti perquè són gent molt maca. Però a vegades penso que estant massa a darrera, no necessito tant suport. És la meva opinió.” (D50/I)*

*“Alguna vegada penso que, com que he estat molt acostumat a viure amb la família, doncs m’agradaria viure amb la família i que el metge em seguís. Però això és molt difícil perquè el metge diu que allí hi estic bé i estic controlat. De moment no pot ser però a mi m’agrada molt la vida familiar, encara que estigués poc a casa, que sortís molt i que anés al Club, doncs m’agradaria anar a casa i que em fessin el dinar i coses així. El que passa és que de moment no pot ser i accepto el que hi ha.” (H53/I)*

Per concloure la perspectiva de les persones amb trastorn mental, transcrivim una darrera cita que és força il·lustrativa i reflecteix tant bé l'estat d'ànim d'alguns malalts. Fixem-nos que en poques paraules és capaç de relacionar l'estat crític dels serveis de salut, la peregrinació a través de tants facultatius com els tracten, la reiteració del discurs d'aquests sense originalitat i la barreja entre cansament i ràbia que tot plegat els produeix. Creiem que posa un brillant punt final a l'apartat en la mesura que pugui ser representatiu d'un cert estat de la psiquiatria en la nostra societat.

*“Ja estic cansat d’anar als metges, si no estiguessin tancats en urnes de vidre ens els menjaríem. Hi ha les llistes d’espera i les retallades de sanitat. Jo quan vaig a veure a un psiquiatra nou li dic: ja se el que m’ha de dir abans d’entrar. - Què? – torna, torna a vindre. Des dels 27 anys que vaig a tots els controls. N’he conegut 40 de psiquiatres. Molt bé, gràcies agraït als que m’han ajudat, els he agraït molt i els he donat les gràcies, però també n’hi ha que s’han equivocat.”*  
(H55/l)



## **La percepció que té el malalt**

Per finalitzar aquest primer bloc relatiu a les visions existents entorn dels trastorns mentals i de les persones que en pateixen, s'ha volgut saber també la percepció que tenen els propis protagonistes. Per tal d'aproximar-nos-hi més, es va plantejar en els grups de discussió, tant de professionals com de familiars i associacions, per tal d'obtenir una mirada implicada però externa, ja que és l'entorn del malalt el que posa nom i significació al que interpreten que és el sentiment del malalt.

Però en aquest epígraf, cobra un pes específic l'opinió de les pròpies persones afectades d'un trastorn mental perquè només ells poden donar-nos raó de com realment es posicionen i què senten respecte a la seva situació. Per tant, aquí s'explotaran més si cap els resultats de les entrevistes personals que es van realitzar amb un reduït nombre de persones diagnosticades d'algun trastorn mental sever per tal d'obtenir aquest contrapunt.

La informació disponible s'ha organitzat en dos epígrafs; d'una banda, la concepció que té l'afectat de si mateix, bé sigui presumiblement i segons creuen els professionals o familiars, o bé perquè ells mateixos així ho manifestin. Aquesta visió es complementa amb els factors que la poden condicionar i les característiques que l'acompanyen. En un segon epígraf es recullen les dades que han sortit sobre la introjecció que fan les famílies o els professionals del que veuen en els malalts i sobre les seves intervencions que poden contribuir a crear determinades concepcions en els afectats.

## ***Concepció de la condició del malalt***

Com gairebé sempre, es fa difícil generalitzar en una concepció unívoca de com es veu i es sent la persona afectada d'un trastorn mental. Sembla clar que, a més de les múltiples fisonomies que poden tenir els trastorns entre si, la **fase** de la malaltia en que es trobi, és determinant per construir la noció i assumir la condició de malalt.

*“Depèn. Per exemple el bipolar tan aviat no voldrà ni vindre al club com que et ve un dia tot entusiasmat” (HF10)*

*“Jo crec que hi ha dues etapes amb això. Una etapa que és la primera, que la percepció és totalment distorsionada i totalment falsa, que és la percepció de que no estan malalts.” (DF8)*

*“Clar, depèn. Suposo que quan un està en la fase aquesta de <és que a mi no em passa res...>” (HP5)*

*“Jo estic d’acord de que hi ha una fase de la malaltia que l’autoconsciència és impossible, és una característica de la pròpia malaltia” (DF1)*

Anem a construir tot seguit un mosaic amb els **termes** que s’han fet servir per qualificar la concepció o percepció que té el malalt de si mateix. Com es pot observar abunden des de les concepcions negatives a altres més pròximes a la consciència i acceptació de la malaltia. És curiós observar que els familiars fan afirmacions més directes sobre l’acceptació o no de la malaltia, la consciència que tenen de ser malalts o l’autoestima, mentre que –curiosament– pels professionals no va ser un tema que els centrés massa l’atenció i van passar directament a l’anàlisi dels condicionants.

*“En general les persones que tenen un TMS tenen un autoconcepte bastant degradat de les seves pròpies capacitats” (DP4)*

*“No tenen gaires iniciatives, tenen por. El fet de veure’s malalts, ingressats... lis ha fet baixar l’autoestima” (DF3)*

*“Jo penso que lo que els hi falta una mica és l’autoestima. Hi ha moments que tenen l’autoestima molt baixa i pensen que moltes coses no les poden fer. Tenen molts daltabaixos per dir-ho d’alguna manera.” (DF12)*

*“Ara sí que és conscient de què té una malaltia però li ha costat.” (DF5)*

*“En el nostre cas, sí que accepta la malaltia.” (DF6)*

*“La meva filla sap que té una malaltia mental però crec que no ho ha acceptat del tot perquè no en parla massa.” (DF9)*

Segons alguns testimonis, la concepció que té el malalt de si mateix va molt lligada a la noció d'**identitat** i les **expectatives** que tingui en la vida. En algunes de les intervencions es defensa l'existència de diferents elements que marquen com a dos nivells que influeixen en la presa de consciència de la malaltia i la formació de la identitat. D'una banda es dona a entendre que si hom s'identifica amb la malaltia es reifica i no genera motivació per millorar.

*“Jo veig que depèn molt de la identitat i de les expectatives que posa la persona amb lo que ella espera de la vida.” (DP3)*

*“Aquesta idea d'autoconcepte per mi té que veure amb la identitat i per tant jo crec que hi ha com dos elements, un que és objectivable: si tu de repent tens una psicosi, tens uns dèficits... [...] de manera que, si un ja fa la identificació amb aquesta part malalta, que hi és, i a vegades pot ser la més gruixuda, d'alguna manera passes d'estar malalt a ser un malalt. Però després hi ha una part del propi pacient on ha de fer un esforç i això ho decideix ell en última estància, jo penso. (HP6)*

*“Jo crec que se fiquem com una barrera i que a vegades tan sols amb una mica de motivació...” (DP4)*

Però, d'altra banda, se'ns diu que es tracta d'un procés, d'un **itinerari** més llarg o més curt, que recorre la persona afectada de trastorn mental i que el porta a assumir la seva realitat i a acomodar-hi les expectatives. En les fases o etapes que s'hi poden descriure es coincideix més en la primera (que es qualifica de “distorsionada” o “enganyosa”) que en la segona; aquesta per alguns comporta l'acceptació de la malaltia mentre que altres hi destaquen un decaïment i una reducció de les expectatives. Pensem que potser relacionant-ho amb el que es deia més amunt, tindria a veure amb com s'ha resolt l'element menys objectiu i que depèn més de l'esforç de la persona.

*“Hi ha una fase quan no ho accepten i la realitat està distorsionada i després quan ja ho accepten molt i ja ha passat el temps, en aquesta fase els veig una*

*mica decaiguts com si no confiessin amb ells mateixos, molt apagats amb poques il·lusions o perspectives.” (DF3)*

*“La primera etapa seria la d’una percepció enganyosa totalment i la segona és que ja han après a entendre la malaltia i a acceptar-la. Jo ho veig així.” (DF8)*

*“Suposo que quan ja reconeix una certa dificultat penso que és el principi de la consciència de malaltia i quan ja pots començar a treballar: tens unes certes dificultats però això ho pots fer... Llavors, a partir d’aquí es pot fer el següent pas perquè potser tens una malaltia que no es pot curar però que si es pot tractar, es pot millorar...” (HP5)*

També és important ressenyar que aquesta percepció no sempre respon a la realitat, sinó que sovint és **auto induïda** o és l’entorn més pròxim els que els limita. La família – com s’ha vist abans i tornarem a veure posteriorment– té un paper fonamental en la construcció d’una autopercepció positiva del malalt, en la mesura que ella mateixa és capaç d’entendre allò que necessita el seu familiar i de redefinir-se en funció del que és possible fer per seguir avançant.

*“Moltes vegades es senten com que no poden fer les coses però perquè ells mateixos se fiquen les traves també <jo això no ho sabré fer, no ho puc fer...> i és una mica la línia que estem treballant.” (DP7)*

*“És un problema d’autoconcepte molt distorsionat, d’anys i anys de donar-se a si mateixos un missatge molt destructiu i que els de la vora potser també el hi estan donant.” (DP4)*

*“Perquè a vegades la pròpia família és qui posa unes expectatives irreal... i potser no es pot tornar a ser com abans però fem algo i al revés, a vegades no ajuden a millorar més perquè limiten.” (HP5)*

*“La meva des que li van diagnosticar la esquizofrènia ho va acceptar tal i com li van dir. [...] Ella ha acceptat la malaltia més bé que jo perquè a mi em costa més.” (DF13)*

Tot i que la **societat** també contribueix en gran mesura en la creació d'expectatives, hi ha qui no veu que tingui tant pes com la pròpia imatge que té de si mateix el malalt. Se'ns diu que es deixa de creure amb les persones que han tingut un episodi desestabilitzador però s'insisteix en que són tant o més potents les pròpies conviccions i dificultats. L'opinió de la societat potser els afecta menys perquè es sent com més llunyana, tret de quan es pren consciència de patir discriminacions en l'àmbit laboral, formatiu o social.

*“Sí, el que passa es que també ve condicionat per l'entorn. Quan una persona per exemple ha tingut un brot o una hospitalització sembla que allò s'hagi d'allargar perpètuament i llavors un no acaba de creure amb ell mateix, apart de la distorsió que pot haver per part de la malaltia.” (DP8)*

*“Penso que l'estigma de la societat per ells no és tan important, per a la gran majoria. Poden arribar a fer molt més de lo que ells creuen i, en general, l'estigma de la societat no els entorpeix tant com el seu propi. Crec que les limitacions que ells creuen que tenen i les dificultats que tenen per tirar endavant, es més fort per ells que lo que la societat pugui pensar. També hi ha gent que està més rehabilitada i que té més força que potser sí que comencen a pensar lo que diuen i lo que pensen l'altra gent.” (DP4)*

També hi ha diverses intervencions que incideixen en subratllar la incidència que poden tenir determinats aspectes en la concepció del malalt. Algunes **variables** condicionants poden ser: la confiança en un mateix **metge** que el tracti en lloc de variar de facultatiu que acostuma a ser font d'irritabilitat al menys al principi, fins al punt que, en situacions d'urgència, els familiars poden considerar preferible guiar-se pels seus coneixements que acudir a un facultatiu que desconeix el malalt.

*“Al meu germà al principi li van dir que tenia depressió i cada cop que anava al psiquiatra es trobava amb un de diferent i això li anava malament. En canvi,*

*aquest que hi ha ara, com ja porta més temps, se sent molt millor amb ell.”*  
(DF4)

*“Com que els hi canvien molt els psiquiatres, perquè cada “x” anys els canvien, a ell li afecta bastant tot això perquè s’acostuma a una persona que potser li està aportant empatia o lo que sigui i arriba una altra de nova que és tot el contrari.”* (DF5)

*“Nosaltres ens hem trobat a vegades a la nit amb situacions que voldries trucar i no saps que donar ni que fer i això et crea molta angoixa. Els pares acaben sent metges: li dono mitja més a veure si el tranquil·litza i li para l’ansietat.”*  
(DF2)

L’altre element que també causa certa distorsió és la **medicació**, en alguns degut als efectes secundaris que els comporta les altes dosis que els hi prescriuen, en altres per la tendència a abandonar la medicació quan aquesta aconsegueix els efectes d’estabilització que es pretenia.

*“Diu que li dona la mateixa medicació que fa 5 anys i a ella li agradaria reduir la dosi. La medicació la deixa molt xafada i té que dormir 12 hores perquè si no al endemà no pot fer res.”* (DF13)

*“Ella sap que té un problema mental però hi ha vegades que es pensa que està bé i voldria deixar la medicació i jo tinc que estar molt alerta per a que se la prengui i perquè no li vingui un brot i la tinguin que torna a ingressar. Per això que conscienciada al 100% no n’està.”* (DF9)

*“Li va costar perquè en un principi no volia anar al psiquiatre i agafava la medicació i quan es trobava bé la deixava però ara ja se la pren sempre i bé.”*  
(DF5)

*“Els seus brots han sigut perquè arran de la malaltia ha tingut un estat d’eufòria que es pensava que no estava malalt i ha deixat la medicació, s’autoregulava una mica i al fer això és quan han aparegut els brots.”* (DF2)

Per finalitzar l'epígraf de la visió que és té de les persones amb trastorn mental, val la pena ressenyar que també es dóna una certa discussió sobre el major o menor grau en que podrien afrontar la seva situació. És tracta d'un tema recurrent que ja ha sortit anteriorment però que ara apareix com a tendència a l'**acomodació** a un cert estil de vida. Tot i que la causa sigui la pròpia malaltia és qüestiona si no hi ha alguns elements que fan un efecte dissuasiu a prendre altres actituds més actives. D'entre els elements que es citen, l'econòmic sembla tenir una importància cabdal pel que suposa d'afegir a la malaltia el missatge d'incapacitat laboral, cosa que no sempre és total i absoluta.

*“Nosaltres, les persones que tenim al club que tenen 35/40 anys hem intentat moltes vegades que comencessin un procés laboral però ells ja ho tenen bé, ni de conya. Jo els hi he dit podríem fer formació i no hi ha hagut ningú en cinc anys que vulgui treballar, que vulgui fer un prelaboral... Jo crec que pensen que ja ho tenen bé: joestic vivint a casa amb una paga de 600/700€, la mare m'ho fa tot, per la tarda vinc aquí a fer activitats, pel matí vinc aquí i fem esport o lo que sigui, el cap de setmana tinc un grupet d'amics i surto amb ells i ho tinc bé.”*  
(DP7)

*“Un altra cosa és cobrar de seguida una pensió, això que per moltíssima gent és la solució, a vegades és el mal més greu que se li pot fer a un malalt. Perquè l'estàs incapacitant ja i ell s'acomoda amb allò tranquil·lament. Jo penso que l'esforç es té que potenciar.”* (DF8)

*“No els importa massa lo que la societat està pensant, ni tampoc estant pensant en anar a treballar llavors això no els hi dificulta tant la seva vida com les dificultats que tenen per aixecar-se, per relacionar-se amb la seva família, per fer les coses de casa...”* (DP4)

### **Interpretacions des de l'entorn**

En aquest epígraf volem recollir alguns testimonis que ens semblen valuosos en la mesura que complementen les visions que hem tractat més amunt. Són retalls de converses que toquen molts temes –i d'aquí la dificultat per ordenar-les amb un cert sentit– des de les valoracions que fan tant professionals com familiars fins al paper que hi juguen els recursos en la visió i la construcció de la consciència del malalt.

Començant amb dues aportacions de professionals, en la primera observem certa **autocrítica** d'aquests per les expectatives que posen en la família sense, potser, tenir prou en compte la dura realitat que comporta conviure amb una persona amb trastorn mental sever. La segona cita (d'extensió inusual però, creiem, justificada) planteja també el reconeixement de certes **incoherències** amb que es troben els malalts i de la lucidesa que demostren en analitzar la seva situació. Les dues són prou significatives per evidenciar la sensibilitat que alguns professionals encara conserven vers les contraparts de malalts i familiars.

*“Jo crec que els professionals tenim una visió de lo que la família hauria de ser que és massa elevada, perquè amb la convivència diària se cremen moltes coses i el seu punt de vista pot ser molt diferent al que tenim nosaltres. A no ser que siguis professional i tinguis un familiar amb TMS que hagi fet tot el procés dels usuaris i familiars que tens tu, jo crec que és molt difícil que ens fem a la idea del desgast que per a ells representa. No dic que no es pugui fer, que dotant-los d'eines es pot fer però clar es difícil també per ells.” (DP4)*

*“A vegades quan parles amb persones [malaltes] i t'expliquen veritablement el que esperen i el que tenen, jo hi ha un moment que els hi diria: es veritat la teva vida es absolutament un desastre perquè no saps on trobar suport, a mi no em surten les paraules per dir-li <tira endavant> perquè veritablement hi ha històries molt dures. Hi ha casos, no son tots, però si que n'hi ha alguns que no puc dir <posa el peu aquí que no t'enfoneses> sobretot perquè s'han sentit, a més a més: <te'n sortiràs!, te'n sortiràs!> i et diuen: <jo faig tot això, i lo que em retornen és que no estic prou malament per tenir un 65%; i hi ha una llei que diu que si no tinc un 65% no puc tenir una pensió però, a més a més, tampoc estic*



*tan bé com per a incorporar-me al món laboral i a sobre els Centres Especials de Treball tenen les places tancades. M'he sentit a dir tot el que podia fer i ara que m'ho he treballat vaig a trucar a les portes i ara no, les opcions que tinc és estar a un prelaboral o a un servei de club quan jo m'he sentit: tu pots fer més coses>. Una de les frases que em costa d'oblidar-me que ens va dir una vegada un del pis "la vida del malalt mental no val res" i tu penses en quin moment del procés hem fallat." (DP3)*

Les següents aportacions de familiars també ens indiquen dos pols d'admiració. La primera informant reconeix la **valentia** que demostren molts dels malalts en la terrible experiència d'enfrontar-se amb els seus propis trastorns i no perdre l'animositat d'anar endavant amb projectes de superació. La segona i tercera cita van també en la mateixa línia de subratllar els **anhels** dels malalts de viure una vida normalitzada, així com el suport que molts reben de les seves famílies i dels recursos especialitzats. En conjunt veiem com les pròpies famílies també conserven certa capacitat de sorprendre's de les potencialitats de les persones amb trastorns.

*"Jo penso que són molt valents, és que jo em poso al seu lloc i tindre un món tan distorsionat i no saber realment si estàs dient la veritat, si estàs contradient a un amic, si té o no la raó ell o la tens tu perquè estàs convençut d'allò... Viure amb això i ser valent per continuar treballant, estudiant... Jo només puc parlar per la meua filla però ha fet una quantitat de coses impressionants i ara està intentant fer una plataforma amb uns altres nois, també malalts. Jo els hi tinc una admiració extraordinària al malalts perquè si tu et poses a dintre d'ells és una superació increïble." (DF8)*

*"Això es veu una mica a l'exposició que teniu a Tàrrrega, allí es veu el sentiment del malalt, els pensaments, allí es veuen perfectament. Tu has de mirar els pensaments i les il·lusions, per exemple, volen tenir parella i tenen tot el dret del món." (HF14)*

*“En aquesta activitat que vam fer a Tàrrega, vaig veure malalts afortunats perquè pertanyien a famílies que els han sabut cuidar bé i que pertanyen a plataformes, associacions, que van a centres de dia i tal, si que vaig veure certa capacitat de conèixer-se a si mateixos i de treballar i d’avançar. Això casi bé no m’ho creia que podia ser i veure-ho de prop només ho vaig veure allà. [...] Un malalt ben cuidat, que ell tingui la percepció d’ell mateix és possible. Un malalt molt ben cuidat vol dir moltes coses.” (DF1)*

Tornant als professionals, també ha sortit als seus grups el debat sobre com, a vegades, no es respecten prou els **processos** de les persones malaltes. Aspectes com la projecció que es fa de l’angoixa quan no hi ha progressos, la prescripció forçada d’un determinat servei, el respecte al ritme del malalt en contraposició a l’escassetat de places o la possibilitat de flexibilitzar els suports i acompanyar els processos, són alguns dels què es van abordar en un passatge del debat d’un grup que no ens resistim a transcriure com a tal malgrat la llargària:

- *“La pregunta que a vegades ens fem, inclús dins el procés terapèutic, és si respectem aquest moment que ell diu <doncs així jo ja estic bé>, quina és la intervenció dels professionals? Perquè realment a vegades sentim angoixa perquè el pacient no avança i s’ha quedat allà; i és si nosaltres respectem aquest moment i si les famílies també els respecten, perquè moltes vegades la demanda no ve pel propi usuari si no per la seva família que està impactada, que vol que el seu fill normalitzi la seva situació, que tiri endavant i, per d’altra banda a qui estem atenent és al propi usuari que és el que està patint però ell ha decidit que potser en aquests moments no pot avançar, no es que no vulgui és que no pot.” (DP1)*
- *“Cuesta mucho entender esto, el tema de que no quiere ir a un servicio, no quiere un recurso y no quiere ir, y ya está. Todavía te encuentras la directriz de fulanito o de menganito de tienes que ir y las consecuencias de no ir.” (HP2)*

- *“Sí, porque si nos pasara a nosotros que alguien nos estuviera achuchando para ir al gimnasio y ya lo tuviéramos bien...” (DP4)*
- *“Y luego también, la estructura de los servicios dificulta, en mi caso, el respetar esos ritmos. Por ejemplo, una persona con mucha intermitencia, si tú le das tiempo...a lo mejor tarda un año viniendo una hora diaria... pero es que a lo mejor tienes que respetar eso. Había un tiempo en el que esto se podía respetar pero ahora no porque hay unas demandas de plazas y hay unas necesidades, que no puedes y tienes la presión de los que quieren entrar, de los que no quieren salir.” (HP2)*
- *“Per mi, el tema de respetar es lligaria amb el tema de flexibilitzar els suports perquè a mi, amb el respecte, lo que en faria por és retirar els suports. A vegades amb algunes histories de, per exemple, una persona que està a una llar residencial i ha de passar a gent gran, jo veritablement no sé on estarà millor perquè ara ha deixat de fer moltes activitats però si tu fiques a una persona a la residència de gent gran, ni que sigui tres mesos, ja és com si li haguessis ficat set anys més a sobre. Com a professionals, jo a vegades em preguntaria si sabem acompanyar bé en el procés. Si anem enfortint aquest acompanyament i aquest suport amb el ritme que marca la persona i amb el respecte però sense dir <no hi vol anar, doncs retirem>” (DP3)*

Els **recursos** (dels que tractarem amb extensió en posteriors apartats) també semblen tenir un paper rellevant en la construcció d'una autopercepció o altra en el propi malalt. En la mesura que els professionals fan un treball de presa de consciència i d'acompanyament, o que en els serveis es creen activitats i dinàmiques en aquest mateix sentit, va canviant també l'acceptació i l'autoestima del propi malalt cap a estadis més positius.

*“Moltes vegades hi ha gent que, de molts anys de retroalimentar-se un missatge de “jo no puc, no podré, tornaré a recaure... [...] si les persones entren en contacte amb un dispositiu o amb un servei en el que els diuen: mira a les*

*teves mans està que tu puguis aconseguir fer aquests petits canvis, jo et puc acompanyar si tu vols. Clar, si mai no s'han trobat amb ningú que ho faci... Moltes vegades, l'història de molts pacients és aquesta.” (DP4)*

*“A partir dels centres de dia o del tractament que els hi fa un psiquiatra poden anar adonant-se de que estan malalts, llavors s'avança moltíssim amb la malaltia. A vegades es donen compte de que la seva percepció és enganyosa i et pregunten i agafen confiança amb una persona.” (DF8)*

Canvia tant l'**autoconsciència** com les relacions en altres àmbits, com el familiar o social. Per tant, hi ha un benefici no solament personal sinó comunitari. Igualment, com ens comenten, es constata que l'afectació tant pot ser en els recursos més específics (taller prelaboral) com respecte als que tenen una dimensió més generalista (centre de rehabilitació).

*“El meu germà si que accepte la malaltia i parlem molt perquè allà als tallers on va ho treballen molt i fan molts tallers d'autoestima o de conscienciació de la malaltia i moltes activitats i això ajuda a que després es pugui parlar a casa.” (DF6)*

*“Hay personas que vienen ya muy trabajadas del Centro de Rehabilitación Psicosocial y se nota, partes de otro punto de partida, vienen con muchas cosas asimiladas tanto a nivel familiar como a nivel personal.” (HP2)*

El problema que s'observa per una presa de consciència de la forma el més realista possible és que s'esdevé d'un **doblet repte**: d'una banda, persones diagnosticades però amb escàs o sense cap vinculació extra familiar o, d'altra banda i com ja s'ha dit anteriorment, quan les persones diagnosticades, tot i accedir a un recurs, es queden fixades en l'etiquetatge com a malalts que els impedeix la seva autonomia.

*“Hi ha gent que no ha estat institucionalitzat mai i han fet un tractament ambulatori, que potser mai no han parlat de la seva malaltia amb algú extern*

*de la família <tinc aquest diagnòstic i em passen aquestes coses> i com no ho han parlat mai, s'ha quedat tot dintre i ha anat fent tot un procés paral·lel.[...] aquests són els que crec que a nivell psicosocial pitjor pronòstic tenen” (DP4)*

*“Normalment adoptes aquesta part d'identitat malalta. D'alguna manera hi ha una autobarrera, si que això ve donat perquè entres al recurs, ja tenen un diagnòstic i aquest diagnòstic ja l'arrossegues...” (HP6)*

En últim terme, com diu un informant, costa molt que les persones amb trastorns mentals es puguin deslliurar d'aquesta identitat quan, per molt que l'objectiu sigui la normalització i s'utilitzin recursos el més normalitzats possible, no poden sostreure's d'estar **encerclats** per mesures i dispositius de protecció. Es ve a dir que la protecció específica a un col·lectiu no pot ser normalitzadora i el repte és com es poden conjugar ambdós principis.

*“Lo de normalización, a mí me sorprendía lo que transmitían muchos pacientes de que a lo mejor se trabaja para una recuperación y una normalización pero están encerrados en la enfermedad mental y no pueden salir, porque a lo mejor se les buscan también recursos que tendrían que ser normalizadores pero que acaban siendo recursos muy protegidos, y a lo mejor quieren acceder a otro tipo de recursos y... A veces ellos transmitían un poco este círculo de no poder salir, de vivir la vida a través de la enfermedad mental, porque el trabajo es trabajo protegido por la discapacidad, el ocio también es protegido a través de la discapacidad, porque la familia a veces también es protegida a través de la intervención familiar... Debe ser difícil salir de la vivencia de una identidad total de enfermo mental aunque se trabaje.” (DP10)*

### ***Opinions de les persones amb trastorn mental***

Moltes de les persones que pateixen trastorns mentals demostren tenir un coneixement força exhaustiu de la seva malaltia. És cert que alguns només expliquen la simptomatologia que els resulta més fàcil d'expressar. Alguns d'ells assimilen i fan seves, després d'anys de passar per les consultes dels professionals, aquelles discursos que estan acostumats a sentir. Però cal fixar-se que sovint confronten els símptomes amb el que experimenten ells mateixos, no és una lliçó de llibre el que expressen sinó una constatació vivencial.

*“Tengo un tratamiento para las cosas que veo que no son.” (H30/IV)*

*“Et fa estar més apàtic, no tens tantes ganes de fer coses, dormiries més del compte, no ho se, més o menys.” (H39/II)*

*“És un trastorn que dóna uns símptomes positius i uns de negatius, dóna unes al·lucinacions que tant poden ser visuals com auditives i després dóna uns símptomes de que no tens ganes de fer res, que t'aïlles socialment, et costa molt enganxar-te a la vida que tenies abans, dels amics, de la feina. Més o menys és això.” (D44/III)*

*“Què tens pujades, tens baixades, estàs depressiu, pots estar molt eufòric, també pots tenir deliris quan estàs en crisi. En els deliris t'imagines que ets immortal, coses rares d'aquestes, penses molt en Jesucrist, coses una mica fora de la realitat. Passes de la realitat a la fantasia que no distingeixes, això és el que em passa a mi i és el que conec.” (D50/I)*

*“L'esquizofrènia es caracteritza per tenir deliris i al·lucinacions. Els deliris són, per exemple, creure que els veïns parlen malament de tu o que hi ha un complot contra tu. D'al·lucinacions n'hi ha de varis tipus: auditives que és sentir coses que no existeixen, de visuals que és veure coses que tampoc existeixen, de tàctils que és creure que et toquen i no et toquen. Jo n'he tingut de tàctils i auditives.” (H53/I)*

Per aquest coneixement alguns han buscat informació en llibres, internet o preguntant- ho als mateixos professionals que els han tractat. En aquest sentit demostren un afany d'exploració del que els passa que els porta a documentar-se, és a dir, a contrastar-ho amb un altre nivell d'explicació que pugui donar respostes a les seves inquietuds. Fins al punt que, alguns arriben a qüestionar el seu diagnòstic o a entendre millor el que els transmeten els professionals.

*“En un principio buscaba información por internet. Creo que lo mejor es conocerme a uno mismo. No estoy de acuerdo con mi diagnóstico, porque creo que estoy en un fase maniaca, y antes del ingreso estaba en la fase eufórica.”*  
(D37/II)

*“Aquell llibre del Doctor Vilella, ja m’ho va regalar un bipolar i em va dir abans de llegir-lo seràs un i després de llegir-lo un altre. I després em va deixar un per a metges que és el resum sobre 100 llibres que s’han escrit sobre el trastorn bipolar. I aquest em va costar un mes per llegir-lo i treure apunts i llavors vaig entendre el punt de vista dels metges”* (H55/I)

*“Una vegada vaig llegir un llibre en el que deia que és una malaltia que es produeix en els homes a l’adolescència, dels 15 i 25 anys, i en les dones més tard, dels 25 als 35 anys.”* (H53/I)

En tots els casos, l’aparició del trastorn, va comportar canvis més o menys radicals en la seva vida. Depenent de l’edat i les circumstàncies de cada persona les pèrdues es manifesten en aspectes diferents però tots d’una gran significació per a la identitat de les persones: la parella, els amics, la carrera, el treball, etc. L’estat que reflecteixen és d’una desorientació total, com haver començat una vida diferent amb uns paràmetres nous que venen guiats per una força que no dominen i que sovint els fa fer coses que en moments de lucidesa els sap greu o se’n avergonyeixen.

*“Yo estudiaba en Lleida Filología Inglesa, y vivía en un piso con unos compañeros. Empecé a cambiar, los compañeros notaban que pasaba*

*algo...pero no sabían nada. Estaba eufórica, fuera de control. Me dio por atacar verbalmente a una compañera.” (D37/II)*

*“Per molt, perquè tenia parella em vaig anar a fer la mili i quan vaig tornar vaig perdre la parella, ho vaig perdre tot, els amics, tot... Em notaven estrany deia coses rares Desvariejava no sabia el que deia, ho vaig perdre tot, la gent em mirava raro.” (H39/II)*

*“Em va canviar la vida per complert, jo havia estudiat filologia hispànica i volia ser professora d’institut de filologia hispànica i quan vaig començar a donar classes em vaig donar compte que no tenia memòria, que no podia llegir ni una pàgina i llavors em va trastocar tant la vida que vaig tindre de plegar per complert el que havia fet fins aleshores. I em vaig trobar que no vaig saber que fer fins que no em van portar als serveis socials de Lleida i vaig poder tornar a agafar el fil de la meva vida.” (D44/III)*

L’aïllament és també una conseqüència que surt en molts dels relats. Especialment si hi ha un ingrés i s’amaga per causa de l’estigmatització que comporta la malaltia mental, el conseqüent és que es trenqui amb les amistats i l’entorn més pròxim, la qual cosa encara afegeix més duresa i tristor al nou estadi que viu el malalt. Les relacions moltes vegades van lligades al treball doncs és un lloc, en la majoria dels casos, molt adequat per desenvolupar la sociabilitat, l’amistat o, si més no, la companyonia entre iguals.

*“Pues molt, em va canviar molt. Primer, perquè clar era molt joveneta i vaig sentir rebuig, a part que em sentia abandonada perquè em van posar a un psiquiàtric a Barcelona i a les meves amigues els hi vaig dir que estava fora de Barcelona i així ningú em venia a veure a part d’estar lligada que és un trauma [...] Ho he passat molt malament en els ingressos, molt malament. Ho passes molt malament i és molt trist i molt dur.” (D50/I)*

*“Va ser quan vaig deixar de treballar i quan més em va canviar la vida perquè ja no feia res. Com que no feia res, era més propens a recaure, i també gastava*



*molts diners, em van dir que la meua malaltia al cap del temps va esdevenir un trastorn bipolar i això feia que gastés molt.” (H53/I)*

*“El que més em va saber greu és que vaig deixar de treballar, jo disfrutava molt treballant. Era camioner, relacionat amb temes de la construcció. Al deixar de treballar em vaig sentir una mica malament.” (H50/III)*

A partir dels trastorns, surten quines coses els preocupen més i que no controlen perquè són conseqüència del propi trastorn. Altres vegades es refereixen a seqüeles o repercussions en aspectes de la seva vida que queden afectats per la malaltia, especialment pel que fa a les persones que més aprecien. Sovint es mostren escèptics i no tenen respostes de com es poden salvar aquests obstacles i, per això mateix, proven a demanar disculpes per avançat.

*“Hi ha fases que estàs eufòric, jo n’he tingut alguna i el que més em preocupava és que feia molta despesa de quartos; i després fases depressives, estàs xafat, enfonsat però amb la medicació ho porto bé, estic compensat.” (H50/III)*

*“Hay prejuicios en tantas cosas, como en la sexualidad, en la raza, en la enfermedad... Quizás explicando el por qué se produce, cambiaría a largo término las ideas, pero a corto término es difícil.” (H40/III)*

*“Les he dicho que si hacía cosas que no son correctas que me perdonen.” (H30/IV)*

Finalment alguns expressen la possibilitat –o desig– de curació de la malaltia mental o, al menys, d’acceptació de la pròpia situació com a primer pas i, com veiem abans, d’acomplir amb la medicació per estar compensat. Quan se’ls enfronta amb el que voldrien aconseguir en un futur, també apareixen dimensions normalitzadores de la vida com és la possibilitat de tornar a treballar tot i la malaltia, com alguns que han tingut experiències positives anteriors.

*“Es una enfermedad que tiene cura, te puedes recuperar. Tiene síntomas positivos y negativos, a raíz de esto es lo que padeces, depende de los síntomas que tengas.” (H24/IV)*

*“Con los amigos he cambiado un poco. He aceptado como soy, por eso igual funciono mejor.” (H40/III)*

*“Ha sido muy duro el camino pero por eso mismo, porque ha sido duro y he estado sola, me siento fuerte. Creo que si he superado todo esto, ya lo tengo todo superado. Sé que me falta un poco más.” (D45/II)*

*“Que hi hagués més oportunitats en la feina també, que als esquizofrèncics se’ls pogués tenir en llocs de treball. Jo, per exemple, estic molt content amb “La Caixa” perquè quan vaig caure malalt la primera vegada em van donar l’oportunitat de tornar a treballar i això ho agraeixo molt.” (H53/I)*

## ANÀLISI DE RESULTATS

### Bloc II. Valoració dels recursos existents per a persones amb TMS

#### **Els serveis de salut mental**

El segon bloc dels debats dels grups es va dedicar a abordar les opinions i percepcions respecte a les estructures assistencials i terapèutiques. De fet, aquest és un dels objectius principals de la recerca, fer una aproximació fonamentada a la valoració que en fan els actors implicats de l'estat dels serveis i recursos per a les persones amb trastorns mentals a la província de Lleida. Donada la morfologia d'aquest sector, ens ha semblat convenient diferenciar, dins del que sigui possible, les respostes sobre els dos sistemes d'atenció: el de salut i el de serveis socials. Això ens ha de permetre veure les particularitats de cadascun i, en particular, les febleses que encara són un repte a superar.

Comencem, doncs, aquest bloc d'anàlisi amb els serveis de salut mental. En una aproximació general hem constatat una diferència que ens permet adoptar-la com a criteri estructurador de l'apartat: mentre els professionals consultats es fixen més amb els aspectes estructurals: el model, la xarxa, la territorialització, etc., els familiars dels malalts entren a valorar més els recursos i l'assistència que s'hi dona. Possiblement, una raó d'una diferència tant clara s'ha de buscar en la pròpia formulació del tema de debat i la conducció que en van fer els respectius moderadors/es. Però, tot i admeten aquest biaix involuntari, també deu respondre a un cert rang del que preocupa prioritàriament a cada col·lectiu. En qualsevol cas, adoptem aquesta característica per a ordenar el nostre anàlisi.

#### ***Aspectes estructurals***

Un tema sobre el que es discuteix abastament, especialment per part dels professionals, és el de la **xarxa** de salut mental –o més àmpliament la sanitària–, la seva eficàcia i possibilitat de coordinació. Surten vàries idees a ressenyar. D'una banda, se li dona valor a disposar d'un conjunt de recursos que poden ser prescrits segons

situacions particulars i fase en la què es pugui trobar el malalt. D'altra banda, no es pot obviar que aquesta cartera de recursos a més de varietat ha de contenir també la quantitat necessària d'efectius disponibles per poder ser utilitzats quan se'ls necessita.

*“Jo a nivell de model del sistema actual, penso que potser té una virtut lo que és la idea de xarxa que a mi, personalment, m'agrada. La xarxa té un sentit perquè d'alguna manera permet un itinerari i això es un avantatge perquè els recursos estan com adaptats a la tipologia de la temporalitat de cada moment de la patologia.” (HP6)*

*“Crec que la xarxa és molt bona, que hi ha dispositius molt adequats i que cadascú té un objectiu però que falta amb quantitat. Si per exemple hi hagués més centres de rehabilitació hauria més gent i potser podrieu fer més grups...” (DP4)*

Un aspecte que surt especialment mencionat entre els professionals que treballen en l'**àmbit comarcal** és el condicionant d'aquesta realitat en la mateixa xarxa. Sembla ser que aquesta diferenciació ve motivada per l'existència i distribució dels recursos en el territori que fa més fàcil o difícil l'atenció integral del malalt. Això es veu matisat, tanmateix, quan s'addueix la major proximitat amb què es treballa en un entorn rural i la major capacitat d'adaptació que es genera al comptar únicament amb els recursos que es pot disposar en un moment donat.

*“Jo penso que la distribució és molt important, l'estructura territorial que hi ha és molt difícil. Varia molt lo que és la xarxa de Lleida de lo que és la del Pla d'Urgell, del Alt Urgell, de la Segarra...cada comarca té com la seva pròpia idiosincràsia i això marca com és la xarxa i com és la comunicació entre els diferents recursos de aquesta.” (DP9)*

*“Sí. Aquí lo que va bé és l'entorn, apart de les persones. Jo crec que per lo general hi ha més facilitat en l'entorn rural per coordinar. És més proper. Potser és que al final també t'empapes d'aquesta idea de lo rural. També pot ser que el*

*fet d'estar més implicat en quant a recursos també t'ajuda a dir: estem nosaltres, nosaltres ens ho hem de fer doncs, vinga.” (HP5)*

Però també van sortir aspectes més de **funcionament** dels professionals en la xarxa. Sense dir-ho explícitament es va posar de manifest que la part més important de la xarxa són les persones que hi treballen i la utilitzen per donar un millor servei. Per això es van manifestar opinions que requerien una major exigència metodològica en aquest procediment de treball i no solament com una utilització de recursos. Un altre debat, col·lidant amb l'anterior, que es va donar fou entorn a que el treball en xarxa és molt dependent de la voluntat i les relacions que els professionals siguin capaços d'establir entre ells, als que tampoc, moltes vegades, se'ls proporcionen les circumstàncies idònies per treballar segons aquest model.

*“L'ideal seria que estigués estipulat per a tothom el treball en xarxa perquè es necessari per la persona. Una persona que passa pel centre de dia, després va al prelaboral...” (DP8)*

*“En cuanto a lo que decís de la xarxa, yo he visto mucha mejoría en 7 o 8 años que llevamos pero que obedece mucho más a contactos personales que a funcionamiento real de xarxa y esto te das cuenta cuando se va el profesional de turno y de repente se corta.” (HP2)*

*“Y a nivel de red, sí que han sido muchos recursos en los últimos años tanto en lo social como en sanidad también que se han puesto en marcha pero pienso que todavía siguen dependiendo mucho de la voluntad o del cansancio hasta donde llega del propio profesional porque no acaban de acompañar estas otras estructuras.” (DP10)*

Un aspecte molt interessant que va aportar una informadora fou la necessitat de contemplar en el seu conjunt la **doble xarxa**: la de salut i la social. D'aquesta interrelació entre xarxes (o com la xarxa única què sembla induir quan utilitza el singular) en reclama una major flexibilitat, rapidesa i fluïdesa, tres característiques

cabdals si es vol que sigui realment efectiva. Com es veurà posteriorment, això té un reflex també en com es fa la planificació, que no pot ser mai una a esquenes de l'altra com sembla denunciar-se.

*“Jo des del punt de vista de xarxa el que diria és que tot i que s’ha avançat molt, hauríem de continuar caminant amb la línia de establir que aquesta xarxa entre salut i lo social fos més flexible, més ràpida i més fluida perquè encara ara ens estem trobant amb cassos que van d’un lloc a l’altre. L’etiqueta posa només salut mental? o posa salut mental i discapacitat intel·lectual? perquè si ja ens posen les dues ja comencem amb el joc de la pilota, de que no sabem cap a on va [...] la persona es troba amb una pota als dos departaments.” (DP3)*

*“S’hauria d’articular [la planificació entre ambdues xarxes] de manera més fluida perquè hi ha coses que depenen d’un departament i tenen unes línies d’actuació, a vegades això passa perquè som humans, si no estan ben travades i hi ha disfuncions que sempre peten al mateix lloc, sempre peta el més dèbil.” (HP6)*

En parlar de la xarxa, irremissiblement surten altres conceptes relacionats com són el model amb que s’actua i la característica pública del sistema. Començant pel **model** d’actuació es posa de manifest que hi ha un punt important relacionat amb l’estructura del sistema de salut que és els filtres de què disposa. Els filtres permeten fer una selecció de la prevalença real dels trastorns mentals des dels símptomes al tractament post-diagnòstic. De forma que amb aquest sistema de selecció es persegueix i s’aconsegueix minorar la demanda i l’accés als diferents dispositius, cada vegada més especialitzats.

*“Hi ha dos filtres que són molt importants: un és el que arriba des de la comunitat cap a la recerca d’atenció, generalment des de atenció primària, perquè si a mi no m’arriba una petició d’ajuda jo no la detecto; i el segon punt en el que jo puc rebre la demanda però després, des de les vies per a l’accessibilitat, es pot seguir molts itineraris des de la pròpia capacitat*

*d'identificació, solució i maneig de l'atenció primària, la derivació a l'atenció especialitzada..." (HP6)*

Lligat també amb el model hi hauria la forma de treballar –i fins i tot l'actitud– del propi **professional**. Tal i com s'observa en la següent cita, es subratlla la doble vessant que comporta tot model: l'estructura i el factor humà. Centrant-se en el segon, l'informant dóna a entendre que la forma en que aquest facultatiu atengui als usuaris, la major o menor pro-activitat que exerciti en la pràctica professional, són una opció que té a veure amb com vol exercir el rol que se li encomana. Però quan és interpel·lat expressament, el mateix informant amplia el camp de les dificultats que imposa el sistema per a treballar en aquest moment de crisi.

*"Dificultats? Doncs la rigidesa en l'accessibilitat, aquesta idea també de lo mèdic com a cosa distanciada amb la bata blanca i tot això. Aquí hi juguen dos components, la pròpia estructura sanitària, el model de salut que és dóna al nostre context, i després el rol del professional i com el professional es situï davant d'això. Perquè si jo sóc el professional i estic al despatx esperant a que en vinguin és un model, però si jo els vaig a buscar o surto al carrer és un altre molt diferent. Aquí també depèn com el metge o el professional facultatiu es situï davant l'usuari." (HP6)*

*"Jo crec que fem el que podem sincerament, hi ha gent que fa molt però també estem en una fase de claudicació, com tot en aquest moment. Si jo treballo amb menys recursos no puc atendre igual a la gent, [...] si a mi el sistema no em dóna instruments per atendre als pacients jo no puc fer igual amb 10 recursos que amb 1, això és obvi. Aquí entre l'element sociomèdic de la patologia també. Des de dins [...] el metge també pot fer el que pot, tenim les nostres limitacions formatives, assistencials, amb la persona... i per tant, jo arribo on arribo i sóc conscient d'això. Això és com un engranatge, cadascú juga el seu paper aquí." (HP6)*

L'aspecte de la vinculació del sistema de salut mental amb el **sector públic** té connotacions estructurals, igualment correlacionades amb la crisi econòmica i les retallades del sector. Això es veu tant des de la vessant de salut com des de la de serveis socials. El fet que es parli obertament de l'exclusió que genera l'actual deriva que ha emprés el model d'atenció, és molt significatiu de la pressió que estan vivint quotidianament els professionals de la primera línia.

*“Amb el tema de lo públic, des d'una opinió molt particular, jo crec que en alguns cassos ja estem entrant en l'exclusió perquè jo crec que de recursos ja no n'hi ha per tothom. Jo el que si que penso que fa falta –i parlo sobretot del nostre departament [Benestar Social i Família] que és amb qui tinc més relació– són certes revisions de com està organitzat lo públic.” (DP1)*

*“Si tot això no ho mirem des de la perspectiva de lo públic estem perduts perquè llavors ja entrem en l'exclusió [...] Si volem teixir unes estructures socials han de ser sanes, sinó no se sustenten, si comencem a excloure els que estan malalts o els que no tenen accés a l'educació pues... aleshores no hi pot haver salut mental. Que lo públic... i tant, com tota organització té patologies, i algunes claríssimes.” (HP6)*

La justificació de perquè la salut mental ha d'estar en l'àmbit de lo públic la fa entusiastament una informant, les paraules de la qual reproduïm seguidament. Adueix arguments econòmics, de risc de marginació per manca de productivitat, de baixa consideració en la prioritització dins les polítiques públiques i, en definitiva, d'un cercle viciós d'exclusió social. Advoca igualment per una assistència universal basant-se en criteris de justícia i solidaritat social en favor de les persones vulnerables.

*“Respecto a lo público yo también opino que se puede asumir y que se debe asumir desde lo público la atención a la salud mental. Recogiendo incluso el primer bloque respecto al estigma, es un colectivo que, aunque ahora se haga más explícito, el criterio económico siempre está, lo que puede rendir la salud en la persona y se ve como un colectivo que no es productivo y son muchos*



*critérios los que hacen que la financiación o el dinero no llegue a la salud mental o que los recursos que nos lleguen aún sean más pobres y aún hagan más el círculo... para que no se atienda: no funciona y como no funciona se buscan otras alternativas. En este aspecto yo sí que apoyo que debería ser lo público incluso para las personas que tienen dinero realmente se requieren de muchos soportes para la recuperación de una persona con enfermedad mental hoy en día ya por el colectivo vulnerable que es.” (DP10)*

La necessitat de **planificació** és un altre aspecte rellevant que ha sortit en els debats realitzats. Qui introdueix el tema ho fa com a contraposició al que, sovint, acostuma a ser la principal reivindicació respecte a les xarxes assistencials públiques: la falta de recursos. Sense descartar que per algun tipus de servei i/o en algunes parts del territori sigui inqüestionable l'escassetat de centres i places existents en relació a les necessitats detectades, aquí es posa l'accent en que amb els mateixos recursos es podria obtenir una major eficàcia i eficiència si es repensés el que es té des de l'òptica d'un major rendiment.

*“El que passa és que no solament es un tema de quantitat, per mi, jo parlo des de el nostre departament. Per mi falta un pensador més enllà de lo polític que faci una bona planificació dels recursos i dels serveis perquè a vegades penses que amb els recursos econòmics que hi ha si es dibuixessin una mica diferent doncs potser si que podríem donar a l'abast de certes coses.” (DP3)*

La planificació, recuperant el que ja ha sortit anteriorment de la doble xarxa, no serà efectiva si no es contempla conjunta i coordinadament la part de salut i la social. És molt interessant com s'explica la interdependència entre ambdós àmbits i com, quan la planificació no es fa prou conjuntament, falla l'atenció integral que requereix tota persona amb problemàtiques així de complexes.

*“Per això dic el tema de la planificació, tenint en compte les dues xarxes. No pots planificar la salut mental sense planificar la part social i tampoc la part*

*social si no planifiques l'altra. Fa falta un desplegat tenint en compte a la persona, que és global, i per tant li hem de donar suport des de les dues potes que suporten a la persona. Perquè si cobrim bé la salut mental però no estem cobrint bé lo social ens tornarà a espetegar la salut mental... al final, és aquest porta giratòria que l'estem retroalimentant des de la planificació dels serveis o des de la intervenció dels professionals inclús.” (DP3)*

En un altre cas, als recursos com quelcom material i estàtic, s'hi contraposa una altra dimensió que la informant anomena “**oportunitats**”. Interpretem que seria tot allò immaterial i dinàmic que es pot crear o construir amb un treball més centrat en la vida personal quotidiana. Això no treu que, com diuen altres informadors, perquè es donin aquestes oportunitats cal comptar amb un mínim de dispositius que permetin l'acompanyament dels usuaris perquè funcionin com a mediacions entre aquest usuari i les seves possibilitats de capacitació i de creixement personals.

*“Jo més que recursos, penso que falten oportunitats. Sempre pensem en recursos, en coses tancades i molt definides i penso que el que els hi fa falta, perquè ells mateixos també ho diuen: vull sortir, vull parlar, vull que m'entenguin, vull relacionar-me, vull treballar..., són oportunitats més que recursos. Des de la perspectiva professional, potser a aquella persona li va més bé anar d'excursió el dissabte per exemple o trobar-se amb gent que li vinga de gust trobar-se. Jo crec que a vegades pensar en recursos ens limita als professionals i apart que ells no demanen recursos, potser m'equivoco.” (DP9)*

*“El que passa és que per generar oportunitats sempre necessites recursos. Clar perquè si vull que aquesta persona que és d'un poblet vingui aquí he de posar recursos familiars, professionals o del tipus que sigui.” (DP8)*

*“El recurs com a eina, com un pas. Exacte sí, el recurs com un camí, però el recurs sanitari pròpiament dit ja hi es això i té les seves utilitats però també les seves mancances.” (HP5)*

Per acabar aquest epígraf, donem compte de les **dificultats** de funcionament o els entrebancs que, bàsicament els professionals, experimenten en la xarxa de serveis de salut mental. Una aportació que considerem molt important es refereix a la necessitat de permetre espais de reflexió, de reconèixer-los com a components de la tasca assistencial i planificadora, especialment en aquest àmbit que, per la seva complexitat, exigeix d'estudi particularitzat i comprensió global de les situacions patològiques.

*“Por ejemplo yo una de las cosas que veo imprescindibles para poder trabajar en red es el tiempo de pensar y no sólo de hacer, y este es un tiempo que sigue sin quedar registrado en ningún nivel, ni en la cotidianidad de la persona que está atendiendo directamente ni del que está pensando cómo atender y como coordinar. Parece que hay que hacer y hacer, y bajo mi punto de vista en este tanto hacer y poco pensar realmente no llegas a ningún sitio. Estos son aspectos necesarios en salud mental, en otras áreas quizás no dificultan tanto pero nosotros seguimos sin encontrar estos espacios. Creo que esto sería algo que mejoraría mucho el trabajo en red porque voluntad muchas veces no falta.”*

(DP10)

Seguint la mateixa línia de raonament, s'hi afegeix la dificultat de com es compatibilitzen els criteris econòmics amb els assistencials dels professionals. Si es busca **productivitat** per sobre de tot s'entra en una dinàmica d'activisme sense sentit i, fins i tot, es pot induir que s'insinua una major despesa de recursos tant personals (desgast) com econòmics. Resulta però lapidària la frase que finalitza la cita on es manifesta una percepció descoratjadora de la consideració que d'això en té el sistema i els seus responsables.

*“Jo crec que això que dius es fonamental perquè no pots calibrar amb una productivitat, es com dir l'educació és rentable? Doncs no, si ho mires amb criteris economicistes no però jo els números els puc fer ballar com vull. I després també això, si estem en lo psíquic hem de tindre moments per poder pensar les coses perquè sinó a llavors es quan fem una despesa molt frustradora de faig, derivo i tal però al millor és malmet a la porta de sortida. Però a mi no*

*em dona la sensació de què l'organització en sí estigui per la labor d'això.”*  
(HP6)

Altres aspectes que, en part han sortit anteriorment, però que ara apareixen com a **distorsions** del sistema, tenen a veure amb defectes de funcionament o situacions no prou ben resoltes que porten conseqüències no desitjables. Exemples d'això són la minsa freqüència i dedicació amb què es pot veure al pacient, la manca d'una regulació més adient dels ingressos no voluntaris, o l'ocupació impropedent de places que acaba produint un cercle viciós en la utilització dels recursos.

*“L'atenció des de CSM és molt bona però potser faltaria poder veure els pacients més sovint, que tinguessin més estona de visita els metges, que hi hagués un protocol d'ingressos involuntaris que ara mateix quan la persona no vol ja no tens cap resposta per donar-li a la família perquè l'accessibilitat a la xarxa si la persona s'hi nega ja s'ha acabat i jo crec que això és bàsic per exemple.”* (DP4)

*“A vegades ve un pacient a urgències, que ha costat molt fer l'ingrés perquè ve de forma involuntària i aquest pacient no pot ingressar perquè no hi ha places perquè possiblement l'ha ocupat un pacient amb una problemàtica social (entre cometes). Es com un peix que es mossega la cua...”* (DP1)

### **Recursos assistencials**

Entrant en l'anàlisi més micro, recollim seguidament les opinions que s'han anat desgranant sobre els serveis i el seu funcionament. En fer-ho, però, obviarem els noms propis perquè el que realment interessa és la percepció que es forja conjuntament a partir d'experiències personals unes més compartides i altres menys. Com s'ha dit, són els familiars els que més entren a valorar els recursos i l'assistència que s'hi dona, sense descartar alguna aportació per part dels professionals.

La primera cosa que es posa de relleu és la **manca de recursos** de la demarcació de Lleida, la qual comporta que els malalts hagin d'anar a altres localitats properes per ser atesos, amb la conseqüent dificultat que això comporta als seus familiars i a ells mateixos per mantenir els necessaris lligams amb el seu entorn social. En altres casos, el que sembla que falta són serveis d'un grau d'especialització superior per a determinats trastorns, com per exemple la teràpia per als trastorns de personalitat.

*“Dels recursos de aquí Lleida no? Jo tinc mala imatge, per mi falten recursos, s’ha avançat però encara falta.[...] Ara mateix jo se que hi ha 200 persones de Lleida que estan ateses a Reus perquè aquí no hi ha places, això en casos més greus que necessiten més llarga estada, llavors per mi això és nefast, que hagi de fer cent kilòmetres per visitar al teu familiar i que porti 6 anys allí per exemple, és molt complicat. Aquesta persona inclús ha desconnectat dels amics que tenia perquè clar està tan lluny...” (DF3)*

*“Recursos sempre n’han faltat, no ara perquè hi ha la situació que hi ha, sempre hem trobat que han faltat.” (HP5)*

*“Es que els trastorns de personalitat a part de la medicació necessiten molta teràpia i per la seguretat social...La teràpia és fonamental pel malalt.” (DF11)*

*“Si, pel meu gust falta això, per a trastorns de segon grau o diguem-li com vulguis.” (DF5)*

*“Els recursos per atendre les descompensacions agudes estan una mica agafats pels pèls” (DF1)*

Així i tot també es reconeix que l'actual **situació econòmica** que ha portat a fortes restriccions en el sector, ha fomentat un canvi de perspectiva. Es valora com a positiu la menor rigidesa amb que s'ha de gestionar l'atenció, adaptant-se molt més al que es té i a les problemàtiques que arriben.

*“Si a algo ajuda la situació que estem vivint ara és a ser més flexibles. Jo penso que t’ajuda a ser flexible per “coj...” perquè el mateix funcionament de*

*l'empresa et fa ser més flexible, per exemple, a un recurs on hi va una tipologia concreta de pacients abans tenies que fer un triatge més o menys adequat i ara has de ser flexible. [...] si a algo ajuda és a flexibilitzar. Abans hi havia uns criteris i ara dius, pues no es tan difícil o tan complicat, amb lo qual, si es pot fer ara, abans també es podia fer.” (HP5)*

Entrant en la valoració que es fa de les **instal·lacions** i dels equipament de salut que atenen, en un moment o altre, les persones amb trastorns mentals, cal dir que majoritàriament reben més o menys crítiques. Sembla ser una qüestió de percepció en moments concrets, com per exemple, en l'ingrés en que la primera impressió hauria de cuidar-se més. No s'explica massa aspectes sobre les infraestructures, excepció feta de la manca de capacitat que ja sortia abans com a baixa dotació de serveis de la província.

*“El lloc es cutre, l'han arreglat bastant però és bastant vell, bastant deteriorat, habitacions de vuit llits.” (DF3)*

*“...l'únic problema que tenim és un problema de capacitat. No tenim prou espai per la quantitat de casos que hi ha, l'atenció jo la trobo correcta.” (HF10)*

*“Les plantes d'ingrés de psiquiatria se'ls hi ha de rentar la cara perquè suposo que nosaltres tots hi hem entrat i és un ambient...hi ha malalts molt sedats, amb un aspecte una mica catatònic que pot ser és inevitable, però és necessari aquest recurs.” (DF1)*

També es veritat que hi ha hagut **canvis** que aprecien els familiars amb més llarga trajectòria. Així s'explica una situació que es donava en un establiment de Lleida i que ara s'ha millorat.

*“Al començament ens trobàvem una saleta la meitat que aquesta, que és on dinaven, on miraven la tele, on estaven tots junts barrejats, no hi havia res més. Un passadís amb les habitacions i tots allí, tot el dia en aquell recinte petit i a*

*més a més no podien sortir a fora que hi havia jardins enormes. Igual portaven allí dos setmanes sense que els hi donés l'aire. Si no vas tu a la tarda amb un horari concret a treure'l per donar un tomb pel jardí, ells no poden sortir del recinte tancat, això durant dies i dies i dies. Que no hagin previst un raconet de jardí a dins per a que puguin sortir ells una estona per prendre el sol... perquè ells físicament es troben bé. [...] Sí [ha canviat], ara tenen una sala molt més gran, el personal també trobo que ha millorat, aquest aspecte catatònic potser es veu menys ara. Ha millorat una mica” (DF3)*

Respecte el **personal**, en canvi, els familiars semblen estar-ne més satisfets. Ja sortia en cites anteriors però ara insistim perquè tant en el nivell primari com en centres més especialitzats es donen opinions favorables a aspectes com ara el treball interdisciplinari entre els membres de l'equip o la continuïtat dels professionals que fa, que en el transcurs dels anys, el malalt pugui anar construint una relació més estable i de confiança.

*“Jo fa cinc anys que estic amb tot això i, des de que vam empear, la veritat és que sempre hem vist un tracte correcte.” (DF10)*

*“La xarxa de primària, les diferents àrees bàsiques amb els seus equips de psiquiatres i psicòlegs i amb col·laboració amb els assistents socials... doncs jo diria que es pot millorar però funciona mínimament bé.” (DF1)*

*“Actualment té una doctora de fa molts anys, tot i que han discutit molt i ha canviat, sempre ha tornat a la mateixa. Ella està molt contenta i nosaltres també d'aquesta doctora, ara li han assignat una psicòloga, que és encantadora.” (DF11)*

Així i tot, no es deixa de comentar **actituds** que són francament millorables. Una, que ja ha sortit anteriorment, és la poca pro activitat dels facultatius conjuntament amb l'excessiva tendència a la prescripció de fàrmacs com a únic tractament. Per alguns, aquesta forma de ser expeditius no respon tant a una voluntat d'eficiència com a una

declinació de llur implicació i proximitat al malalt. Com queda palès, trobem opinions referides al comportament distant que tenen alguns professionals i que condicionen certa animadversió del malalt, però també de la família, respecte al centre assistencial.

*“Hi ha coses que es podrien millorar, per exemple, que els psiquiatres haurien de sortir del despatx i que s’haurien d’implicar una mica més perquè ells continuen pensant que lo seu és la farmàcia i prou i jo no hi estic d’acord.” (DF1)*

*“Però es perquè ells tenen molt esperit pràctic i s’han de treure la feina del davant, per dir-ho així.” (HF14)*

*“No m’agrada la forma com l’atenen perquè fiquen una barrera i tenen un tracte molt sec que va fer que ell, quan hi va anar, no s’hi trobés a gust, no vol tornar mai a la vida, té com un trauma. A nosaltres també ens pareixia que els tractaven com si els hi cansessin, fatal i les portes sempre tot tancat amb clau, molt tancat com una presó. Les instal·lacions molt bé, els professionals em sembla que són bons, és el tracte més que res...” (DF3)*

També torna a sortir el que ja havien lamentat els familiars sobre la poca **comunicació** entre aquests i el metge que porta el malalt. Això esdevé especialment problemàtic en els casos en que el malalt no vol la presència de la família quan acudeix a la visita mèdica; en aquest casos, si no hi ha incapacitació, sembla que el metge ha de mantenir la deguda confidencialitat que li marca l’ètica professional, tot i que, possiblement, es podrien trobar opcions per millorar-ho.

*“Estic contenta del servei que li van donar al meu fill però trobo que hi ha una mancança en quant a relació amb la família, a donar-te informació del que pot fer el teu fill... Tots els problemes que em vaig trobar els tenia que resoldre pel meu canto. [...] Ens ha costat molt d’accedir a la família, clar, si ell no ho demana costa molt d’accedir.” (DF12)*



Sobre el **funcionament** és on potser fallen més els dispositius d'atenció de la circumscripció de Lleida. Una d'aquestes situacions crítiques en que caldria posar-hi més cura és en el moment de l'ingrés. Al marge que hi pugui haver més o menys personal, depenent del moment en que es produeix l'ingrés, el que sembla més inconvenient és la manca d'explicacions o la capacitat per resoldre mitjançant algun sistema les puntes d'activitat. Perquè no es pot oblidar, com fan els informadors, les característiques especials que comporten aquests ingressos.

*“L'únic que trobem per exemple nosaltres, que alguna vegada que hem tingut que fer un ingrés que puguis estar tres quarts o un hora a la sala d'espera, és més una sala de desespera. Algunes vegades que he anat jo sol, només m'he trobat un psiquiatra i clar un dia hi érem quatre en aquella sala, es l'únic que no m'agrada, crec que es podria millorar el tema assistencial.”(DF10)*

*“És com si estessin a un hospital normal que l'han ingressat i ha de esperar el torn de visites del metge o de les infermeres i després s'estan allí, no hi ha res organitzat i son gent que necessiten atenció.” (HF14)*

*“Tu estàs allí i t'està costant molt retenir a aquella persona com per a que et facin esperar allí hores i hores i allí no surt ningú. Estàs entrant i sortint i és un esforç horrorós. I penses, que no s'adonen que és una urgència això i que ens està costant molt retenir-lo?” (DF3)*

*“Tu pots tindre una urgència que saps que si no tens febre no passa res, però clar una urgència per tema de salut mental, té un altre tractament.”(DF10)*

També hi ha aspectes més d'**organització** o que tenen a veure amb certa sensibilitat de pensar en termes de pacient. D'una banda, en el nivell primari, caldria posar més atenció als trastorns mentals dels que, en alguns casos, semblen estar-ne poc capacitats. D'altra banda, en els serveis especialitzats, l'exemple que ens conta la segona informadora reflecteix que hi ha aspectes que s'haurien de cuidar més i que, sigui per mancances objectives o simplement per precipitació i falta d'atenció, es

provoquen situacions que haurien d'haver estat contemplades, fins i tot normativament en el manual de bones pràctiques.

*“Nomes me queixo de la atenció primària, perquè els metges que estan a la primària me diuen que sol tenen 10 minuts per pacient i jo lis dic que no poden tractar igual a una persona amb malaltia mental que a una persona normal. L'atenció primària és la que esta fallant, jo crec, però també entenc que no tenen temps.” (DF11)*

*“Nosaltres era el nostre germà molt jovenet, que el primer dia que vam entrar a l'habitació hi havia una persona que tenia molt mal aspecte, tot tatuat, despullat, amb un bolquer i lligat, emmanillat, pareixia que l'haguessin tret d'una pel·lícula de terror. Barregen casos que no haurien de barrejar. Els recursos no ens ajuden, les instal·lacions, la falta de personal... no ho sé.” (DF3)*

També es demana una major sintonia i col·laboració entre el sistema de serveis de salut mental i les **associacions** de familiars de malalts mentals. D'altres informants, en canvi, es mostren satisfets amb la informació que van rebre dels serveis de salut respecte als altres serveis socials i de suport que donen les pròpies associacions. Aquesta discussió s'hauria d'interpretar com un aspecte que es deixa molt en mans del personal que hi ha al front de les consultes quan, pel contrari, s'hauria d'intentar que fos més clarament garantit en tots els casos.

*“Després també trobo que fa falta un nexa entre els serveis públics i l'Associació mental de ponent, les associacions en general. Trobo que faltaria que quan per exemple l'ingressen et donessin informació de quins serveis hi ha.” (DF12)*

*“Ens van informar de l'Associació de Tàrraga i del centre de dia que començava a Tàrraga. Ens van donar molta informació, puc dir que sí, anava molt perduda.” (DF13)*

*“Em van informar de tot: del centre de dia, del CAP de Tàrraga... i tot, per molt que diguin, està coordinat, tant la psiquiatria com el psicòleg perquè el*

*psiquiatra mateix va al centre de dia, un dia a la setmana, això ho tenim bé a Tàrrrega.” (DF9)*

Per finalitzar aquest apartat, recollim una demanda dirigida més a la administració responsable de la salut mental que als propis centres o establiments de la xarxa. La informant fa referència a que s'està depositant sobre la família del malalt una gran càrrega emocional i de gestió de la cura per a la qual no ha estat convenientment preparada ni acompanyada. Com es posa de relleu també des dels experts, sense aquesta atenció intensiva a la família que conviu amb el malalt, augmenta considerablement el risc de claudicació d'aquesta i de sentir-se moltes vegades desbordada per la situació i, fins i tot, de que els cuidadors principals emmalalteixin i presentin també trastorns importants i passin a ser usuaris directes de la xarxa de salut mental.

*“L'administració està tirant de les famílies però les famílies arriba un moment que no poden i cauen malalts i qui se'n cuida d'aquests malalts?, aquesta és la pregunta.” (DF11)*

### ***Opinions de les persones amb trastorn mental***

A les persones afectades que s'han entrevistat se'ls va preguntar varis aspectes que tenen a veure amb els serveis de salut mental. Una de les qüestions fou on i com se'ls va arribar a diagnosticar del trastorn mental. Una primera constatació és que, en varis casos, el diagnòstic s'ha produït seguint un itinerari que va des d'una primera detecció en l'àmbit privat per acabar en els serveis de salut mental públics de referència.

*“A Sabadell en un metge privat, que em pensava que s'havia parat el món i em van portar cap a un hospital de Lleida. I quan vaig sortir de l'hospital ho veia tot estrany, tot diferent de com veia un dia normal abans.” (H39/II)*

*“Per primera vegada em va diagnosticar una psicòloga de Lleida que vaig anar de manera privada. Ella em va derivar a l’hospital Santa Maria de Lleida i allà em van diagnosticar esquizofrènia paranoide” (D44/III)*

*“A Barcelona, amb 17 anys, en un centre privat. Fa 30 anys d’això, ningú parlava de psiquiàtrics, era un tema tabú, una cosa raríssima.” (D50/I)*

En altres casos, el diagnòstic primer es produeix en circumstàncies més excepcionals que fan potser també més rocambolesc l’itinerari del malalt. En aquesta categoria hi entrarien els casos que ja han sortit abastament d’ingrés involuntari per causa d’un brot o d’algun incident conflictiu.

*“El meu primer brot em va sortir a la mili, estava fent la mili a Las Palmas. Els companys em van portar a l’hospital d’allà i em van dir que vaig tenir un brot d’esquizofrènia paranoide, tenia 21 anys. Em van incapacitar i vaig tornar a Lleida. [...] Alguna vegada no em volia ingressar però el que passa és que el meu pare em va enganyar i em van ingressar.” (H53/I)*

*“Me desperté un día y había dos enfermeros y dos policías en mi habitación. Me dijeron que les tenía que acompañar, que me tenían que hacer una prueba y yo accedí. Fui con ellos, me subí a la ambulancia y me ataron por si acaso era violento o porque no sabían cómo reaccionaría. A partir de allí me ingresaron. Me costó un poco de entender porque yo decía que no estaba enfermo, estaba normal, no me daba cuenta.” (H24/IV)*

També ens hem trobat amb casos, alguns dels quals ja han anat sortint, en que el protagonista considera que el diagnòstic no era encertat o va comportar un llarg procés fins que no es va arribar al definitiu. Com deia un afectat al parlar dels professionals que es *“pensava que quan et diagnosticaven una malaltia era per sempre i m’han canviat tres vegades. Em van dir els metges que amb això de la psiquiatria dos i dos no fan quatre.”* Aquí incidim en altres casos en que també s’adverteixen queixes més o menys velades.

*“És un psiquiatra privat, venia a la clínica\_\_\_ de Tàrraga pagava 3.000 pessetes la visita i 10 anys em va diagnosticar malament, em diagnosticava esquizofrènic. I vinga prendre iode, i vinga prendre iode.” (H55/I)*

*“Desde los 9 años he sabido que algo me pasaba, he tenido siempre dolores de cabeza, siempre he estado en tratamiento con neurólogos y psiquiatras, le decían a mi madre que su hija era muy nerviosa pero claro lo que no sabía el médico es que me estaban maltratando muchísimo y yo tampoco lo contaba. Me diagnosticaron en el Hospital Santa Maria, hacía un seguimiento con la psicóloga pero no me sirvió de nada.” (D45/II)*

*“Vaig entrar en un grup de suport i vaig estar allà un temps anant en aquest grup i després vaig entrar ja al centre de dia perquè m’arreglessin la medicació llavors perquè estava molt mal medicada.” (D44/III)*

*“En realitat hi ha molt desconeixement d’aquesta malaltia, ni els metges ho saben. Som conillets d’índies. ‘Va, provem això’ i tu vas provant i tu vas prenent i a veure com reaccions i cada persona és un món.” (D50/I)*

A més dels CSM o les unitats hospitalàries que són prioritaris en els primers moments centrats en el diagnòstic, molts malalts també utilitzen o han utilitzat altres serveis de l'àmbit sanitari com els centres de dia (serveis de rehabilitació comunitària). Un altre servei pel qual alguns han passat és l'Hospital de dia. Els dos serveis poden constituir dos espais diferents però igual d'importants depenent del moment en que es trobi el malalt. Per un costat, l'Hospital de dia es viscut com a hospitalització parcial (per a iniciar un treball d'hàbits perduts) i el Centre de dia com a servei més rehabilitador per donar continuïtat a aquest treball ja iniciat. Però com veurem en tractar l'apartat dels serveis socials, sovint es perpetuen en aquests espais intermedis per la manca de sortides més normalitzades com serien els recursos laborals.

*“El Centre de dia, el Santa Maria, el de Martorell, el Frenopàtic, centres per estar ingressat.” (D50/I)*

*“Vaig anar al centre de dia a l’any 1997-1998, a rehabilitació, allí fèiem tallers cognitius i altres coses per rehabilitar-nos.” (H53/I)*

*“L’Hospital de Dia del Santa Maria, també he estat ingressat dos cops a aguts i a subaguts.” (H50/III)*

*“He estado en el Centro de Salud Mental. He estado en el Hospital de Día del Santa María y luego en el Centro de Día.” (H24/IV)*

La valoració que se’n fa depèn molt de com li hagi anat a cadascú i també del moment en que s’ha utilitzat, segons la fase en que es trobava el malalt i les circumstàncies, com ara quan per causa de la medicació s’arrastren efectes secundaris que dificulten el gaudi dels beneficis del servei. En algun servei es destaca que el tipus d’activitats no sempre són prou adequades als perfils dels malalts, la qual cosa és comprensible si la pluralitat és massa gran i no es pot fer grups més específics.

*“Al centre de dia no m’hi vaig trobar molt bé, feien activitats una mica com infantils. També anaven molt en grup, tots a l’hora, no hi havia llibertat per fer una cosa o un altra. I potser les persones que em vaig trobar allí no hi vaig acabar d’encaixar i amb els professionals tampoc.” (D44/III)*

*“Sobretot la primera vegada a l’hospital de dia em va anar molt bé, hi ha molt bons professionals, vaig estar-hi 4 mesos i m’ho passava molt bé, fèiem activitats, cada dia parlàvem, coneixia la malaltia.” (H50/III)*

*“Con los ingresos no estuve de acuerdo porque sales peor. Tampoco estuve de acuerdo en hacer el seguimiento con el Centro de Salud Mental porque no creo que la ayuda sea la adecuada.” (D45/II)*

*“Al principio no porque me encontraba bastante mal, me estaba habituando a la medicación y me encontraba muy mal. No iba, me costaba mucho ir y mi madre me decía que tenía que ir, los médicos de allí también, me decían “tienes que venir porque así vemos lo que te pasa”. Yo no me veía con fuerzas para ir, me encontraba mareado, sin ganas de hacer nada, muy cansado porque me*

*estaban graduando la medicación para ver cuál me sentaba bien y cuál no.”*  
(H24/IV)

Tot i això, preguntats pel servei en què s’han trobat més bé o els han atès millor, molts diuen que en tots per un igual, però també bastants anomenen específicament algun servei de l’àmbit de la sanitat, sobretot els centres de dia o els hospitals de dia.

*“Al centre de dia amb la teràpia de grup. Un dia que sols érem dos, la\_\_\_ que és molt bona, ens va fer parlar a tots dos i després vaig tenir una tarda de salut. De tardes de salut no en recordo gaires.”* (H55/I)

*“En el Santa María muy bien , sobre todo en el hospital de día, y en el club también muy bien, he podido conocer gente con problemática similar.”* (H40/III)

*“M’he trobat sempre bé a tot arreu però més que res a l’hospital de dia. Potser també perquè vaig estar més temps, vaig estar 4 mesos al 2001.”* (H50/III)

*“En el centro de día, donde estoy yendo ahora, donde estoy más cómodo. En el incorpora también.”* (H24/IV)

El que també es cita amb freqüència com a serveis de salut mental són els professionals de la psiquiatria i de la psicologia, als que s’hi acudeix algunes vegades en el sector privat. Una hipòtesi que caldria estudiar més, perquè no es pot concloure només amb les dades d’aquest estudi, és si això podria venir causat per una manca de recursos públics o una mala distribució d’aquests perquè, com algun dels entrevistats dóna a entendre, no resulten massa econòmics per a les famílies.

*“De salud vaig a un psiquiatra privat, de psicòleg hi vaig anar però ara no vaig a cap.”* (H39/II)

*“He anat amb un psiquiatra i un psicòleg privats, algun metge naturista i em sembla que cap més.”* (D44/III)

*“He tenido que cortar mi terapia por el tema económico, aunque mi terapeuta siempre está aquí. Yo todavía sigo teniendo mis crisis, no son tan fuertes pero las sigo teniendo. Mi mayor apoyo ha sido mi psicoanalista. También estoy haciendo ahora un seguimiento desde hace 6 años con la psicóloga de los servicios sociales y con ella bien.” (D45/II)*

*“La meva dona deia: fins i tot jo ho faria de psiquiatra, 10 minuts, això i això i 3.000 pessetes.” (H55/I)*

Quan els equipaments que s'utilitzen són centres psiquiàtrics, també hi ha opinions divergents i, alguns centres en concret són apreciats per les activitats que s'hi desenvolupen. Cal tenir en compte que les dues primeres opinions van lligades al model de centre psiquiàtric d'abans a la reforma de 1986. Veiem que uns, són clarament acusats de maltractes institucionals pels ingressats. Altres tenen més claroscurs alhora d'avaluar-los –sobretot en l'aspecte del perfil dels usuaris que s'hi concentren– però hi ha qui admet que amb el temps es va millorant el tracte que s'hi dona.

*“Vaig estar en un psiquiàtric a Zaragoza durant 4 mesos però li vaig dir a la meva germana que volia estar a Lleida perquè sempre he viscut aquí i llavors em va portar als Abetos i hi vaig estar 7 anys i 9 mesos, fins que va tancar. Llavors vaig passar a la Bellavista i ara encara estic allí, també fem activitats al matí i m'apunto a alguns tallers de cognició, de gimnàstica, de psicoteràpia.”(H53/I)*

*“En el último ingreso, me ingresaron en Sant Boi y me trataron muy mal, cosas que no se le hacen a una persona que se acaba de intentar matar: en una habitación encerrada con una cámara y un orinal, en el siglo en el que estamos. Eso es indignante.” (D45/II)*

*“[nom d'un centre] és com un reformatori, tens que estar i clar no se fins a quin punt trec algo de bo d'allò. Fan cosetes, sí, però clar allí tothom està malament i*



*l'ambient no és gaire agradable, estàs sol, perdut, et sents molt malament allà. Jo plorava pels racons, tenia molta tristor.” (D50/I)*

*“De Sant Joan de Déu ara estic molt content, he estat 3 vegades en quatre anys. La primera vegada em vaig trobar molt malament, la segona vegada ja m’hi vaig trobar més bé, dic n’heu après molt de tractar els malalts mentals.” (H55/I)*

Finalment, els professionals d’aquests centres i serveis de salut mental (anteriorment hem parlat dels professionals lliberals), tampoc s’escapen de certes crítiques que no tenen perquè ser enteses com a majoritàries ni sempre adequades a la realitat, però són una mostra de com els valoren els seus clients/usuaris d’acord amb la percepció que tenen del tracte i del major o menor encert en el tractament.

*“A l’Hospital, trobo que els infermers van molt estressats i que de seguida et giren.” (D50/I)*

*“Bueno... una vegada em van ingressar al Provincial i el metge que em va portar em va receptar una injecció de “modecate”<sup>11</sup>. Jo per exemple sóc de capacitat d’absorció ràpida i clar al posar-me la injecció, doncs m’anava de seguida tota cap al cap i em trobava molt malament i molt neguitós, a vegades volia llegir i no podia, m’aixecava de la cadira, no podia estar quiet, bueno... Jo no la volia i el metge em deia que sí, que la necessitava.” (H53/I)*

*“Se debe al trato, que no es el suficiente, al no sentirme ayudada. Lo digo: estaría muerta ahora. En el Centro de Salud Mental, a mí la psicóloga nunca me dijo que tipo de enfermedad tenía, solo me escuchaba y escribía. Pues no, dígame lo que me pasa, dígame que enfermedad tengo y vamos a ponernos en marcha, pero nunca llegó a decírmelo.” (D45/II)*

---

<sup>11</sup> El Principi actiu és flufenazina decanoat. És un medicament amb potent acció antipsicòtica. Font:VADEMECUM

## **Els serveis socials**

Els serveis socials constitueixen un sistema d'atenció a les persones que passen per dificultats o situacions problemàtiques i, per afrontar-les, requereixen algun tipus d'ajuda. Com a sistema de protecció, no és fins molt recentment que han començat a ocupar-se de bastir un conjunt de recursos especialitzats en les persones que presenten algun trastorn mental. Ara en canvi, com s'ha pogut veure en el marc teòric, disposen d'un ventall força ampli de tipus de recursos diferenciats per atendre les possibles casuístiques socials que es poden donar en aquest àmbit. D'aquí la voluntat de dedicar-hi un apartat especial dintre d'aquest estudi del què, se'ns dubte, n'és el tema d'interès prioritari.

Les opinions que s'han recollit en els grups de discussió, com era d'esperar, relacionen i sovint barregen els recursos de serveis socials amb els específicament sanitaris. Al mateix temps, també és inevitable que es produeixin repeticions d'opinions que ja s'han fet paleses quan hem explicat la percepció dels serveis de salut mental. No obstant, quan això s'ha esdevingut, hem optat per reincidir en les mateixes idees en lloc d'ometre-les, doncs considerem que així, a més d'ampliar el seu camp d'afectació, es revesteixen de més força encara. En aquest cas, però, atenent al sentit de les aportacions recollides, hem estructurat l'apartat en quatre punts: primer abordem les opinions llançades sobre la suficiència o insuficiència de recursos; després ampliarem la panoràmica i mirarem el context on aquests recursos es donen; en tercer lloc abordarem els problemes que s'esdevenen del disseny de la seva estructura i, finalment les limitacions que tenen els perfils dels professionals que hi treballen.

### ***Sobre la (in)suficiència de recursos***

L'opinió general que es té sobre els recursos del sistema de serveis socials és molt heterogènia. Va des de qui opina sobre quina és la seva funció genotípica fins a qui reconeix la seva escassa presència. La raó que molts informants aporten és que porten pocs anys de desenvolupament, sobretot si els comparem amb els de salut. Però

també hi ha qui constata que el creixement no ha estat homogeni en el territori de Catalunya ni s'ha guiat segons la problemàtica detectada.

*“Com a serveis socials són uns serveis orientatius en salut mental, lo que intentaran és que la persona a veure si la poden reintegrar si pot tornar a treballar en algun lloc...” (HF10)*

*“Jo crec que, en principi, recursos socials específics no n’hi havia, tenen 10 anys com a molt els que hi ha i, els que estan funcionant, fa 6 o 7 no hi eren.” (DP8)*

*“Nosaltres a la zona del Pla d’Urgell no tenim res. No hi ha residència, no hi ha centres de rehabilitació psicosocial, no hi ha pisos, no hi ha res de res, només hi ha el club social i l’associació que va començar al 2008. [...] al Pla d’Urgell, amb general i per població, hi ha bastanta gent amb malaltia mental.” (DP7)*

*“Després l’altra cosa que volia dir és que a Tàrrrega i Lleida molt bé perquè teniu molts recursos però als pobles no tenim res. Allà a dalt trobem a faltar això perquè ells no són tan autònoms i nosaltres estem treballant.” (DF2)*

Els recursos del sistema de serveis socials són, bàsicament els que contempla la **Cartera** de serveis socials que aprova la Generalitat. Són, per tant, un nombre concret de tipus de serveis que van des del suport a la pròpia llar fins a l’atenció residencial, des del servei prelaboral fins a la tutela. Hi ha informadors que sostenen que amb el que preveu la cartera ja n’hi hauria prou si hi hagués suficiència, capacitat i bona distribució dels serveis segons les necessitats. Uns, plantegen que manca algun nou tipus de recurs. Gairebé tots reconeixen el fort creixement que han experimentat en els darrers temps.

*“Si la cartera de serveis estigués desenvolupada estariem molt bé.” (HF10)*

*“A mi, la cartera de serveis, des del punt de vista social, no em sembla malament tot i que [...] Sí es cert que si els recursos que ens diu la cartera de serveis estiguessin ben dissenyats i ben desplegats...” (DP3)*

*“También insuficiencia en cuanto a número de recursos. Faltan pasos intermedios que en otras comunidades se hacen.” (HP2)*

*“Per mi la valoració és positiva. Abans eren recursos primaris, bàsicament assistencials però això s’ha anat estenent poc a poc, s’ha anat expansionat una miqueta. Hi ha hagut una progressiva seqüenciació amb una certa desinstitucionalització.” (HP6)*

*“Sí que penso que hi ha hagut una evolució perquè si mirem els últims anys, l’àmbit dels serveis socials ha crescut molt.” (DP3)*

Però aquesta previsió que feia augurar la cartera de serveis socials no s’ha produït. Una de les causes és la joventut del sistema de serveis socials en comparació amb el de salut; però també dins dels serveis socials hi ha un desenvolupament més tardà del sector de les persones amb problemàtica social derivada d’un trastorn mental, que no pas el que han tingut altres com la discapacitat, la infància o la gent gran. Així i tot es valora la voluntat en recuperar el relatiu retard que aquest sector tenia respecte els altres dins els serveis socials.

*“A la pregunta de si estem contents amb lo que tenim: no perquè ens trobem que estem molt mancats. També hem de pensar que a salut mental se l’ha començat a escoltar des de fa 10 o 15 anys. I les persones amb deficiències psíquiques porten 30 anys...” (HF10)*

*“El que jo sí que veig al departament de benestar és que els pocs recursos que hi ha sí que van adreçats a salut mental, és l’últim que ha arribat a la família però alhora són molt conscients de que és el que té més mancances des del punt de vista social per tant jo sí que continuo veient un canvi perquè la voluntat sí que hi es.” (DP3)*

Quines són aquestes mancances que, amb més o menys vehemència, coincideixen tots els informants? Una de les que més es citen té a veure amb la necessitat residencial o

d'**habitatge** per a les persones amb trastorn mental. Sobre aquest aspecte, la pròpia cartera preveu un escalonament dels serveis per tal d'adequar-los millor a les situacions i circumstàncies de les persones amb trastorn mental; així ho manifesten els informants tot i estimant el dèficit existent. També es qüestiona la manca d'oferta pública i el problema que això suposa de cara a l'emancipació d'aquests.

*“Troblem a faltar uns pisos tutelats i després ja arribem a un punt amb el qual ja no pot ser un pis tutelat per al tipus de malaltia, per la edat o pel que sigui i llavors que hi hagi un recurs residencial per poder acabar la vida amb dignitat. [...] Ara en aquest moment tema residencial pràcticament podríem dir que no n'hi ha, lo que hi ha no es ni el 10% de lo que necessitaríem” (HF10)*

*“Pienso que en temas de vivienda no hay prácticamente nada o pertenecen a entidades privadas” (HP2)*

*“A nivell de mancances potser de la zona: habitatge, si un vol viure sol l'opció al territori no hi és i per tant, o generes altres idees o no tens aquesta possibilitat al territori.” (DP8)*

Incidint una mica més en aquest darrer aspecte, considerem molt rellevant fer notar que quan apareix l'habitatge no ho fa solament com un bé utilitari, sinó sobretot com un **escenari** a partir del qual poder viure amb una major autonomia. Per tant, en el contínuum que va des del programa de suport a l'autonomia en la pròpia llar (PSALL) fins a la residència assistida es tracta de disposar del tipus de recurs més escaient en cada cas. Veiem que aquí hi pot haver la concurrència d'interessos que afavoreixen més una modalitat determinada creant una certa desatenció en altres.

*“Els recursos propis que necessitaríem per la llibertat de les persones son aquests, PSALL, pisos tutelats... tanmateix hagi persones que estiguin amb la seva família inclús amb la seva parella i que puguin tenir una atenció domiciliaria.” (HF10)*

*“Lo principal és el residencial i dins del residencial, la llar amb suport, perquè com és molt més barat... però aquests són per gent més autònoma. Però la gent*

*que és molt autònoma també no són casos tant complicats, que a lo millor a casa seva, potser amb un PSALL poder ja n'hi hauria prou, però els casos que necessiten més atenció... és que no hi ha ni un pis" (DF3)*

Un altre sector de serveis amb greus mancances segons els informants és el **laboral**. Abans que res, una cosa que creiem s'ha de posar en valor és el per a què de la integració laboral del malalt mental al nivell més alt que es pugui segons la seva capacitat. Les raons terapèutiques, d'autoestima, d'autonomia i de normalització que posa de manifest la informadora ho deixen prou clar com perquè no calgui afegir gairebé res.

*"De totes maneres jo diria que el treball és la millor eina terapèutica, primer perquè genera autoestima i per tant com a eina terapèutica s'hauria de valorar una mica més i jo no sé tant si hem de començar per l'habitatge i després el treball perquè igual amb una autoestima millor, la capacitat de viure autònomament, amb la família o fins i tot sol, millora. Per tant, l'esforç encara que sigui a mitja jornada perquè hi ha malalts mentals amb un coeficient intel·lectual altíssim amb unes capacitats de creació..." (DF1)*

Quan es reivindica l'aspecte laboral cal aclarir el canvi de competències que va haver-hi al 2009 quan, elaleshores denominat Departament de Treball, va assumir de nou la gestió dels centres especials de treball (CET) amb el Decret 30/2009 del 24 de febrer, el qual recull "(..) *la necessitat de suprimir de l'estructura del Departament d'Acció Social i Ciutadania els òrgans actius que tenen atribuïdes les funcions en matèria d'integració laboral de les persones amb discapacitat* ", i únicament el Servei prelaboral, va continuar en cartera de serveis de l'actual Departament de Benestar Social i Família com a recurs que *"dota d'hàbits socials i laborals bàsics per tal de reprendre la integració laboral en un període de temps determinat"* i, per tant, hauria de tenir una durada màxima de tres anys, previs a la integració laboral definitiva. Consegüentment, segons algun informant, caldria un servei que donés continuïtat al prelaboral i,

semblantment al que existeix en l'àmbit de la discapacitat psíquica, fos una mena de centre ocupacional per aquells malalts que tenen una baixa capacitat productiva segons els requeriments del mercat laboral.

*“El que jo trobo a faltar més, és el tema més laboral i més ara amb la crisi que hi ha. El meu germà fa el prelaboral a Tàrraga, però clar, aquest prelaboral són uns anys i els anys estan passant ja.” (DF6)*

*“En el tema laboral por ejemplo, vas al prelaboral y se supone que de éste ya te iras a trabajar y allí es solo una formación en hábitos, no es una formación técnica” (HP2)*

*“Inclouria un servei entre el prelaboral y... com un centre ocupacional per a persones amb problemes de salut mental entre cometes.” (DP3)*

Però quan es parla de l'àmbit laboral també –i sobretot– es fa referència a formes d'**integració laboral** més complertes que, conceptualment, no són pròpiament de serveis socials sinó mesures i instruments del sector de l'ocupació. Es fa referència als centres especials de treball i a altres formes del que s'entén com a treball amb suport orientat a l'ocupabilitat cap a l'empresa ordinària, però es lamenta que els malalts mentals representen una quota molt baixa dels que ocupen plaça en aquests centres i que tampoc aconsegueixen assolir l'itinerari d'inserció laboral dissenyat.

*“En tema laboral solo estamos nosotros, no sé si hay algo más... pero con una muestra súper heterogénea y con muchas edades. Las tasas más bajas de desempleo en los Centros Especiales de Empleo son para las personas con problemáticas de salud mental.” (HP2)*

*“El tema de treball amb suport, en un principi, s'hauria de contemplar des del Centre Especial de Treball” (DP3)*

*“El Centro Especial de Empleo si funcionase como tendría que funcionar a lo mejor ya cogería parte de esta incorporación progresiva para dar este salto a la empresa ordinaria pero no es lo que está urgiendo tampoco.” (HP2)*

En qualsevol cas, degut a la situació actual de **crisi**, es posa de manifest la dificultat d'endegar nous equipaments d'aquest tipus, específicament per a persones afectades d'algun trastorn mental. Avui per avui, per la forta inversió de recursos que requereixen, són projectes que xoquen plenament amb la dificultat de trobar finançament. Tampoc s'ha de passar per alt que no es tracta tant de manca d'equipaments com el CET sinó de feina, tan de la que es podria fer des dels centres de treball protegits com mitjançant la contractació de les empreses. Una de les mancances que s'observen és la paralització de les polítiques de foment de l'ocupació que repercuteixen a la contractació del treball protegit i també de l'empresa ordinària.

*“Sol fa falta veure els centres especials aquests de treball com estan avui dia. Nosaltres des de Mollerussa vam voler fer una aproximació amb l'idea de crear un centre especial de treball específic per malaltia mental perquè s'ha demostrat que junts [amb els discapacitats] no funciona. Quan arribes al moment de dir això qui ho subvenciona la part laboral d'aquesta gent, doncs aquí no hi havia recursos. El tema laboral avui dia zero, s'ha intentat fer alguna cosa amb “La Caixa” amb el tema incorpora però...” (HF10)*

*“Jo com queestic a una entitat que té un centre especial de treball crec que no [en fa falta més], el que fa falta es feina.” (DP8)*

*“L'empresa hauria de tindre un percentatge de persones així treballant.” (HP5)*

Un altre servei que surt a les discussions, tot i que –cal dir-ho– amb molt menor mesura, és el del **transport**. El debat s'estableix entre la percepció que si es disposés d'un millor servei de transport per accedir als centres i recursos diürns, aquests estarien molt més sol·licitats; es constata, per tant, que la manca de transport és un impediment per aquells malalts als què necessiten anar a un servei. D'altra banda, es



posa en dubte que aquest recurs fos un veritable benefici ja que potser encara contribueix a etiquetar més al malalt mental i per això quan es disposa sembla que no dóna els resultats que caldria esperar.

*“Ara que dius recursos, suposo que també ajuda la falta de recursos per exemple de transport, si hi hagués més disponibilitat potser si que hi hauria un “overbooking” (HP5)*

*“Jo no sé fins a quin punt perquè a vegades ofereixes transport i hi ha un rebuig pel fet de dir: uff al centre de dia. Realment si que hi ha la possibilitat de anar a buscar-te i portar-te però...ni posant-li davant la porta.” (DP9)*

Com s’observa en aquesta darrera cita, es treu a col·lació un recurs: el centre de dia, que realment es diu “servei de rehabilitació comunitària”, i que no depèn de serveis socials sinó de l’àmbit de la salut. Tanmateix, plantegen un problema relacionat amb la manca del recurs, el transport i la repercussió en altres serveis.

*“Doncs que una persona que donen d’alta a Sant Joan de Déu a vegades ha de passar pel centre de dia però com que no n’hi ha a Mollerussa, ha d’anar a Tàrraga o ha d’anar a Lleida i no condueix, llavors acaba al club.” (DP7)*

*“A Tàrraga són afortunats, a Lleida són afortunats, a Balaguer són afortunats però a Mollerussa i Cervera no tenim centre de dia.” (HF10)*

Finalment, un altre servei que també apareix de forma més puntual és el de **tutela**. Sobre aquest recurs que preocupa força als familiars en funció de la major supervisió i control que requereixi el familiar malalt, es diu que no s’ha posat prou interès des de l’administració pública. A més, l’actualització del Codi Civil de Catalunya posa més dificultats a la pràctica a què es refereix la cita de que siguin les mateixes associacions i centres que assisteixen el malalt els que, creant un servei de tutela, es facin càrrec de la seva representació legal i vetllin pels seus interessos.

*“Ara bé, falten coses, falten tutelatges quan els pares o les famílies directes falten i amb això s’ha de posar fil a l’agulla, això és de les coses que trobo a faltar perquè els pares no estarem tota la vida i aquest és el patiment que tenim les famílies. Això no hi és encara, si que hi ha alguna associació però públicament, en això l’estat no s’hi posa.” (DF9)*

També es constata la manca i es reivindiquen **altres serveis** que no estan contemplats com a tals entre els serveis socials i que són serveis assimilats o compartits amb la vessant sanitària. El que més sobresurt és el *Pla de serveis individualitzats* (PSI) que és força apreciat i ha arribat a demostrar la seva eficàcia i eficiència.

*“En principi hi ha un document de la Generalitat que explica que és el PSI i si tu l’agafes més que de treball amb el pacient, és un treball d’anar agafant a la gent i dir has de parlar amb aquest o t’has d’ajuntar amb l’altre.[...] A més, donat la quantitat de recursos i la dificultat d’horaris de cadascú ha d’haver-hi una persona o un programa que gestioni tot això.” (HP5)*

En els debats s’aborda la dificultat que comporta establir el recurs que necessita cada persona en un àmbit tant complex com els trastorns mentals. Són els professionals especialment els qui ho reconeixen tot i manifestant que en determinades circumstàncies es veuen impossibilitats per proporcionar el recurs gairebé **“fet a mida”** que el malalt requeriria. Mostren certa actitud de confusió que, al menys en part, té a veure amb la heterogeneïtat intrínseca del que s’encabeix en l’ampli contenidor del trastorn mental a diferència d’altres sectors.

*“Jo crec que hi ha la persona que dius, ni aquest ni l’altre. No s’ha inventat encara el recurs per a segons quines persones. Podries fer tants recursos com a persones.” (DP8)*

*“A vegades se’ns escapa la possibilitat d’oferir recursos a determinats perfils, bé perquè hi ha patologia dual, bé perquè són TMS molt joves, amb formacions*

*acadèmiques a més a més, amb lo qual a vegades ha vingut gent a la llar residència amb diferents perfils i penses: “piernas para que os quiero” perquè son gent amb nivells culturals molt alts, gent molt jove... i aquesta gent, on encaixen? Els de patologia dual ni són d’allà ni són d’aquí. També a vegades se’ns queden algunes puntes, persones que passen a salut mental perquè fan un deteriorament cognitiu però per problemes d’envelliment.” (DP3)*

Per finalitzar aquest primer epígraf, algú va assajar el que podria ser una certa ordenació de les necessitats a cobrir segons prioritat. Tot i que no té caràcter científic, l’exercici és significatiu per constatar la preponderància de l’àmbit sanitari sobre el social, la preferència de l’esfera de convivència a la de projecció laboral però, al mateix temps, la globalització que s’insinua dels tres camps doncs es dona a entendre que, amb la carència d’aquest últim que corona el castell, els altres dos es desestabilitzen i tot plegat “fa llenya”.

*“Jo penso que primer s’ha d’atendre a nivell sanitari, si això està be cobert, el tema habitatge i a partir d’allí quan tothom ja està content perquè ja pot fer el seu projecte de vida, llavors pots incidir en el mon laboral perquè ara està fatal a més a més i està fallant tot lo altre” (DF3)*

### ***Els recursos en el context***

La discussió sobre els recursos no es pot aïllar de la greu situació econòmica que viu el país i de les polítiques que s’implementen. A més d’identificar la crisi i les retallades com la causa de l’aturada dels programes, també es denota que hi ha un **retrocés** d’alguns aspectes que, amb molts esforços i des de molt temps enrere, s’havien anat aconseguint. La prudència no permet avançar més en el tema, però si se’n pot deduir que hi ha hagut una planificació que es considera prou bona però, finalment, s’ha vist truncada al no dotar-la de finançament.

*“És un programa boníssim, el que passa que els recursos amb les retallades...”  
(DF8)*

*“Moltes de les coses que s’havien avançat s’estan parant o baixant i d’altres coses que estan dintre de programes y aprovades ni s’inicien ni de moment s’iniciaran. Si tot el que està exposat dintre del programa de la Generalitat de salut es desenvolupés, que ells ho tenen aprovat, estariem com a reis. Hi ha el tema dels pisos protegits, el tema dels tallers, el tema de la reinserció a la feina, o sigui, tot això està dintre del programa.” (HF10)*

En algunes intervencions, però, hi ha informadors que van més enllà i posen sobre la taula el que consideren situacions inacceptables de **desprotecció** i marginació. Així s’està marcant una certa “línia vermella” que mai s’hauria d’haver traspassat. A més, s’evidencia que aquesta limitació d’accés als serveis, crea efectes perversos en la mesura que les persones que ja hi han accedit, s’hi perpetuen de forma indefinida front la manca d’alternatives i bloquegen l’accés a nous usuaris el perfil dels quals és molt més escaient per aquell determinat servei que el dels que l’ocupen; per tant estem forçant serveis finalistes quan no ho són.

*“Per això quan parlàvem de lo públic sí que s’ha de tenir en compte la planificació i com dibuixar perquè a vegades dona la sensació de que entres en l’exclusió perquè, com que les places són les que són i no hi ha moviment, estem deixant d’atendre gent que d’alguna manera haurien d’entrar dintre i ja estem exclouent.” (DP3)*

*“De hecho, nuestras bajas se hacen o por dimisión o por inserción laboral. Es como ir cortándote un poco el suministro de oxígeno porque claro la persona que está allí se ancla a la plaza, muchas veces porque es lo único que tiene, y ves casos de auténtica dependencia que se han hecho como su burbujita allí. [...] Cierras puertas a nuevas personas y vas desmotivando a las que están por falta de alternativas sobre todo.” (HP2)*

*“No, no, jo dic que estem entrant en l’exclusió per exemple amb la premissa que tenim al departament: altes per baixes, això ja és una exclusió. No hi ha ingressos nous a determinats serveis.” (DP3)*

Però no s'acaben aquí els constrenyiments del context. La **família** és una altra institució que es veu greument afectada, segons relaten els informadors. Perquè és la família la que substitueix de fet la manca de recursos que ha deixat d'aportar o ha retirat el sector públic. Quan la cura de la persona amb trastorn mental recau totalment o majoritàriament sobre les espatlles dels familiars més pròxims, la càrrega és tant feixuga i el desgast tant extrem que augmenten exponencialment les possibilitats, primer de claudicació i, finalment d'emmalaltir.

*“Algunes famílies tenen realment problemes a causa de tenir que fer-se càrrec d'una persona que amb una mica de seguiment podria estar tranquil·lament a un pis. [...] el problema que tenim amb les famílies és que al final si aquestes famílies continuen tal qual com les tenim ara, al final seran usuaris de la xarxa.”*

(HF10)

*“Jo he vist moltes dones que cuidaven al malalt mental d'uns 50 anys i és trist perquè acabaven amb depressions, malalties elles... i algunes morien de càncer joves i una vida doncs molt dura i una família que si hi havia germans petits doncs tots han viscut una mica aquell ambient. En moltes famílies amb casos de malaltia mental hi ha hagut casos de separacions, problemes econòmics... perquè suportaven un estrès i una càrrega molt forta amb la manca de recursos que hi havia.”* (DF3)

Per això mateix no és estrany que, dintre de l'apartat on es revisaven els recursos en serveis socials per als malalts mentals, també es fes menció dels recursos dedicats específicament a les famílies. La primera constatació és que aquest **suport** que la família necessitaria no es dóna, al menys amb la dimensió que es requeriria. Les associacions intenten suplir la manca que presenta el sector públic en incloure als familiars en el catàleg d'atencions de salut mental que ja s'ha comentat anteriorment i on es subratllava també que aquest acompanyament i suport representava una forma positiva de complementar el tractament del malalt.

*“La família ha de ser forta i ha de ser un pilar per al malalt. L’atenció i el suport de les administracions a les famílies no hi és.” (DF8)*

*“Jo des de la associació sempre em faig molt pesada de dir penseu en les famílies, en els germans, que podem fer per als germans? Perquè pateixen un munt i com que el pare ja té dipositada la responsabilitat del malalt mental, l’altra família queda com una mica apartada. [...] si ajudes a la família estàs ajudant directament, no indirectament, al propi malalt.” (DP9)*

El suport i l’assessorament que es demana per a les famílies pot ser de molt diverses formes. A les que han sortit més amunt, els informadors n’hi afegeixen altres de força interessants. Per exemple es pot pensar que a més dels programes d’intervenció familiar prestats en el si de les associacions, també es podria considerar que en els mateixos centres on acudeix el malalt es potenciessin espais de trobada per a que els familiars poguessin compartir i donar-se suport, i fer-ho amb la xarxa associativa. O, com diu una altra aportació, potser caldria donar suport en d’altres aspectes que també poden preocupar per causa dels problemes derivats de la malaltia del seu familiar.

*“Jo més que recursos, és això, potser més espais dintre dels recursos. Clar perquè la família sempre ve com a “família de” però tu com a “família de” també necessites i crec que per tant, falta que des dels propis recursos es faci aquest recolzament.” (DP8)*

*“Jo vull dir tres coses. La primera és que no hi ha assessorament ni laboral, ni fiscal, ni de tutelatges i com repercuteix això perquè a nivell fiscal i econòmic penso que hi hauria d’haver algun assessorament perquè és complicat.” (DF2)*

També hi ha opinions que posen en qüestió la **predisposició** de les famílies a buscar i, fins i tot, a acceptar l’ajuda o el suport. Es dedueix una certa fredor respecte els esforços que es fan des de les associacions per tal de generar activitats que puguin contribuir a un millor benestar de les persones que tenen al seu càrrec un malalt

mental. Costa que siguin ben acollits en principi, però quan sobrevenen les dificultats és quan se'n adonen de la seva necessitat.

*“Jo penso que tota l’ajuda que poden tenir és bona. La família sí que necessita ajuda i molta el que passa és que, a vegades, passa lo que he dit abans: la demanen aquesta ajuda? Moltes vegades no la demanen i llavors és com si et donessis cops contra la paret perquè estàs oferint algo que realment no t’estan demanant. Ells ja intenten autoregular-se i contenir-ho a la seva forma i realment no t’estan demanant ajuda, quan te la demanen estan molt apurats. Després fas el treball i serveix eh! Serveix de molta ajuda i els grups van molt bé, jo crec que funcionen perquè estan com més conscienciats i saben més com demanar aquesta ajuda.” (DP9)*

A la fi també van sortir les **associacions** en relació a la suplència que, juntament amb la família, porten a terme en tot allò que no obté una resposta pública satisfactòria. La primera i més important funció que realitzen és la de donar suport als familiars. Aquells que l’han aconseguit són els principals valedors de que existeixin i siguin més conegudes per totes les persones que s’enfronten en solitari amb el diagnòstic d’un trastorn mental sever d’un familiar seu. També es comenta molt positivament l’acció voluntària i determinats programes que porten a terme per a la prevenció o sensibilització de les malalties mentals.

*“Les famílies estem abandonades, per l’administració o per qui sigui, però estem abandonades i sort tenim de les associacions. La meua vida va canviar 100% quan vaig conèixer l’Associació de Salut Mental Ponent. La pena és que la gent no conegui aquestes associacions.” (DF11)*

*“Jo volia parlar dels recursos que aporten les associacions, recursos de voluntariat molt positius i molt importants, i després programes que s’han fet com per exemple el que s’està fent ara que es diu “Parlem-ne”, que és un equip dels mateixos malalts amb un professional que van als instituts a parlar de les*

*malalties mentals i donen el seu testimoni. Totes aquestes coses jo penso que son recursos positius que també s'han de tenir en compte.” (DF8)*

Abundant més en la vessant associativa **voluntària**, es constata que segurament és una de les millors alternatives en l'actual etapa de fortes restriccions econòmiques, per endegar o mantenir els recursos i serveis que els són necessaris. Les associacions s'encarreguen gairebé exclusivament de gestionar els clubs socials a base de molta col·laboració dels professionals, fins i tot, de forma desinteressada. Algunes estan començant projectes de creació de serveis més complexos per poder donar sortida a les inquietuds dels seus associats. A Catalunya hi ha una llarga tradició de que sigui la societat civil la que passi al davant en la creació de serveis que, finalment, seguirà l'administració pública.

*“T'ho diré més senzill, les associacions tenim els clubs socials, no crec que hi hagi cap empresa que s'atreveixi a tirar endavant un club social perquè no surten els números de cap manera. Si es fa molt és per l'acció de la gent i si us fixeu, ara casi tots els programes que s'estan començant a inventar, tots van al voltant dels voluntariats perquè s'ha vist que és l'única manera que això funcioni.” (HF10)*

*“Jo penso que la part positiva és també que les associacions ja estan treballant aquesta part dels pisos tutelats.” (DF8)*

### ***Problemes de disseny estructural***

Per part de la immensa majoria de membres dels grups de discussió, la situació que estem narrant sobre els recursos socials arrastra altres problemes més de fons. A més a més de l'escassetat actual, abans de les retallades, sobretot el professionals emprenen una anàlisi de les disfuncions existents que dibuixa un panorama extremadament ric en matisos que farem l'esforç de mostrar de la manera més clara i ordenada que ens sigui possible. I ho farem donant la veu, més encara, als mateixos



informants per tal de no estalviar-nos els arguments en que es recolzen i els excel·lents exemples que ens aporten per demostrar-ho.

Una de les característiques del model que més es nombra és la **rigidesa**. Aquesta ve, en part, d'aplicar unes normes de forma molt estricta mentre que altres s'obvien amb certa facilitat. Per altres, comparant-lo amb models d'altres comunitats, els sembla un model **desordenat**. També se'l anomena de burocràtic. Més avall veurem que s'utilitzen qualificatius com ara incongruent o ple de traves. En resum, hi ha un reguitzell de trets que caldrà analitzar perquè, en conjunt, evidencien les disfuncions que presenta el sistema.

*“Per segons quines coses som molt burocràtics, ho tenim molt clar i som super rígids però per altres... la rigidesa només ens serveix per un costat, per l'altre no. És una lectura una mica absurda que a vegades la pròpia llei té.” (DP3)*

*“En otras comunidades, el concepto que veías allí era de más orden, de itinerarios mejores y de que la sinergia entre la red de salud y la social era más... No sé si estaban mejor planificados pero la sensación es que estaba mejor organizado” (HP2)*

*“A vegades establim patrons molt rígids i s'hauria d'adaptar el recurs [a l'usuari] i no al revés.” (HP6)*

Vegem algunes mostres d'aquesta rigidesa –malgrat els esforços dels professionals– que venen a demostrar com de difícil és **l'accés als recursos**, i més ara que per la crisi (se'ns diu) no pot ingressar ningú si no és per ocupar una plaça que hagi quedat vacant prèviament. La qual cosa deriva en extenses llistes d'espera per accedir als recursos. Hi ha casos en que les complexes condicions d'entrada als serveis, tot i que són connaturals de les persones amb malaltia mental, eternitzen l'entrada als serveis que es requereixen.

*“Mucha rigidez estructural aunque en todas partes encuentras profesionales que la intentan sortear como pueden, tanto en la administración como en las entidades, pero es difícil de entender porque tiene que estar esta rigidez. Por*

*ejemplo el llegar a una plaza se eterniza desde que la persona tiene su momento caliente en el que solicita acudir a un recurso hasta que se da el visto bueno...” (HP2)*

*“Les places de llar són les que són, no ens deixen fer si no són altes per baixes, les llistes d’espera són interminables i per tant tenim gent en serveis que no els hi pertoca i és tot com una mica embolicat.” (DP3)*

*“Això va en cadena, quan al prelaboral no pots fer un alta si no fas una baixa i si hi ha demandes, aquesta demanda on queda? Es a dir, o allarguem l’estada al centre de dia o... Suposo que els serveis tots s’han de moure una mica, ni que no vulguin, perquè dius si queda parat això com dono resposta a la continuïtat.” (DP8)*

*“Portem set anys que hauria d’anar a un altre recurs tipus residencial perquè té un setanta i pico per cent de discapacitat i necessita molt suport. Però no hi ha places, hi ha una única residència aquí a Lleida i portem set anys esperant perquè quan va estar a punt d’entrar llavors li va agafar un brot i després ens deien que no perquè tenia discapacitat intel·lectual i ja no hi podia anar perquè no era malalt mental, finalment ara ho hem pogut resoldre i hi podrà anar.” (DF3)*

En aquests casos, com es veu perfectament en els següents exemples, la rigidesa normativa provoca situacions que ben bé es poden qualificar de kafkianes. Són els casos que, per adequar la persona al recurs en lloc de a l’inrevés, es nega l’**accés al servei** que seria idoni o es força un canvi de servei que en lloc d’aprofundir en el benestar de les persones amb trastorn mental, les desorienta i perjudica més.

*“És molt curiós el cas que tenim als clubs, que resulta que segons la llei els malalts mentals als 65 anys deixen de ser malalts mentals, perquè nosaltres al club ja no els podem atendre. Nosaltres, solament podem atendre a gent de 18 a 65 anys. Una vegada tenen 65 anys aquell senyor està curat. L’atendran a geriatria però tindrà el recurs adequat a la seva malaltia?” (HF10)*

*“Considero i em sembla gravíssim que per entrar a la llar residència necessites un 65% de disminució, és un grau alt... A vegades et trobes coses kafkianes... La persona per exemple te diu: jo tinc un 47%, què puc fer per arribar al 65%? Perquè llavors això em donarà dret a habitatge i a una pensió, he de fer que estic més boix del que estic? vaig més vegades a urgències? Si vaig a urgències més vegades tu creus que em faran un informe i això em donarà més punts per a la revisió del grau?. Són coses totalment kafkianes que estem retroalimentant nosaltres mateixos.” (DP3)*

*“Si estàs apuntat a l’atur tens més puntuació a la part social que si no hi ets, però un malalt mental està inscrit al SOC com a demandant de treball? evidentment que no hi està i això li restarà oportunitats front a un altre pacient que s’hi hagi pogut inscriure.” (DP1)*

*“Jo potser faig una mica de “abogado del diablo” però un que tingui una paga alta no pot ingressar a un servei residencial tot i que, realment per la seva situació actual, sèrie el que necessitaria, i ha d’acabar a una clínica privada quan potser podria estar a un recurs amb més autonomia, i ha d’acabar anant a un altre lloc perquè com que cobra massa no pot anar a aquesta residència on realment el perfil d’usuari és el d’ell.” (DP4)*

En altres casos es produeix un efecte contrari però que igualment és una mostra del desordre i de la incongruència amb que es gestiona el sistema. Hi ha vegades que, pel que s’explica, es **perpetua** als usuaris en el servei, bé sigui per manca d’altres recursos de continuïtat, bé perquè el canvi no és prou àgil i flexible o per manca de garantia de reingrés quan l’usuari el torni a necessitar. No és estrany, per tant, que molts coincideixin en acusar el sistema de manca de planificació quant al disseny de funcionament del conjunt.

*“A vegades, les estructures que hem tingut i tal i com hem tingut les normatives i com hem estructurat el sistema tampoc han ajudat massa a les persones que tenen dificultat: per que no podem donar altes per millora?, estem perpetuant*

*gent que no hauria d'estar als serveis i estan a serveis comunitaris perquè no hi ha manera de dir-li: no, no, vostè aquí ja no hi ha de fer res, intentem buscar un pis... però si la persona et diu que no doncs continuem amb un recurs... vull dir que per les dues bandes, també hi ha l'altra de que jo voldria volar sol però m'heu fet acomodar aquí per no perdre la plaça.” (DP3)*

*“Yo llevo rehabilitación laboral y es tremendo cuando cumplen todos los objetivos ver que se perpetúan allí en un entrenamiento sin sentido que lo único que hace es desmotivarles y devolverles otra vez a... Realmente hoy en día es casi normalizador, estamos ayudando a hacer parados no candidatos para el empleo.” (HP2)*

*“Jo penso que està molt bé la cartera de serveis, que hem avançat molt, però per mi el punt crític és un bon disseny i una bona temporització de l'obertura dels serveis i a més a més amb una flexibilització en la entrada i la sortida dels serveis, que aquesta és l'altra que moltes vegades frena: -Jo renuncio a la plaça de la llar residència perquè puc optar a un pis però, si no funciona el pis, puc fer marxa enrere? -No, tornes a la llista d'espera. –Doncs no me la jugo perquè m'ha costat 3 anys entrar a la llar residència.” (DP3)*

*“Por ejemplo en el tema de las prácticas laborales, nosotros estamos preparando gente para trabajar pero no podemos hacer prácticas porque al hacer esto, automáticamente te tienes que desvincular del prelaboral al que después no vas a poder volver porque resulta que no hay plazas. Buenas voluntades sí pero no sé si estuvo muy bien planificado, se hizo una copia pero sin profundizar.” (HP2)*

Una altra vessant del mateix problema estructural que mostra el sistema són aquells serveis que es van crear normativament com a **còpia** d'altres, però sense fer-hi les adaptacions pertinents per al col·lectiu de les persones amb malaltia mental. En la pràctica s'ha convertit en un servei que no s'aplica per culpa del disseny que se li va donar quan seria molt convenient tenir-ne si fos amb altres condicions. Un altre

exemple ens mostra com, per mancances del sistema de serveis socials, s'acaba emprant recursos inapropiats del sistema de salut. O viceversa.

*“Això passa per exemple amb el tema del pis amb suport, que no n’hi ha. Quan vam pensar en lo del pis amb suport, que no ens serveix amb aquest model i ens dificulta exageradament obrir els pisos, amb lo qual, la fórmula que vam trobar es obrir programes d’autonomia a la pròpia llar, quan veritablement hi ha gent que no ha de funcionar amb programes d’autonomia a la pròpia llar, ni amb llar residències, si no amb pisos amb suport però és un copia i pega del model de discapacitat intel·lectual. A veure qui és l’atrevit que se la juga a obrir amb una normativa tant exigent com es demana quan la persona amb salut mental no requereix aquell tipus de suport?, requereix d’un altre però no precisament de metres, de no sé que...” (DP3)*

*“Hi ha una mancança important en lo social: a vegades ocupem places de salut que no hauríem d’ocupar. Per exemple, els famosos respir, que amb temes de salut mental no hi són, i si hi ha una família amb una circumstància x determinada, per exemple en cas de malaltia orgànica important, que passa amb el seu fill amb trastorn mental que no pot estar sol a domicili si no té recursos? No hi ha programa respir, no hi ha places d’habitatge... pues fem un ingrés a subaguts perquè no hi ha una altra cosa.” (DP3)*

*“Hi ha molta gent que no està atesa al lloc que li correspondria, gent que hauria d’estar a un pis tutelat i està ocupant una plaça a una residència que està tapant que algú que està en una MILLE li puguin donar una plaça de residència i així...” (DF3)*

La **inadequació** entre les necessitats dels usuaris i els requeriments del servei comporta també disfuncions vàries. Una d’elles és que provoca que els professionals forcin la normativa, una altra és admetre usuaris en serveis encara que no siguin els adequats al seu perfil però que es justifica perquè sovint són els únics amb els que es

pot comptar. Això també comporta una adequació de funcions amb caràcter de suplència dels serveis inexistents que ho haurien de fer.

*“Muchas veces acabas saltándote un poquito la norma y haces ingresos en los recursos antes, pensando un poco en la persona. Hay rigideces que entre todos intentamos salvar pero quizás deberíamos sentarnos a ver como las eliminamos.” (HP2)*

*“Des del meu punt de vista, davant de la urgència hi ha perfils de pacients que acaben als recursos que acaben per circumstàncies, és a dir, que ens trobem un club que està intentant fer tasques de centres de rehabilitació i que està fent el que pot, amb lo qual està col·lapsant (sic) un perfil de pacients que possiblement no és el perfil amb el que tindrien que treballar ni amb el que en saben més però bé, fan el que poden.” (DP1)*

*“Tot ho fas per poder atendre a gent que saps que si tu no l’atens es queden sense res. Amb aquesta qüestió juguen un paper molt important els valors personals, la bioètica i tot això i és impossible de separar-ho a vegades també. Almenys a jo em costa molt (depèn de quin cas veus) de tancar-li la porta perquè no té cap lloc on anar i per tant la seva situació empitjorarà. A vegades acabes fent de més que de menys.” (DP4)*

*“Moltes vegades som l’únic que tenen, tenim casos que no ens pertoquen i que s’han de posar damunt de la taula. Algú ha d’agafar la responsabilitat i a vegades no li pertoca al servei agafar aquesta responsabilitat perquè sinó la lectura és que no hi ha problemes, no hi ha demandes.” (DP3)*

També hi ha qui parla de les **traves** que els venen imposades i de les que es dubta que sigui en benefici dels usuaris o, ni tan sols, que en treguin cap profit. És com si no es tingués una visió prou acurada de la pertorbació que determinades coercions poden implicar en persones que són molt vulnerables. En sentit contrari, també es constaten traves; quan no s’acompleix el que se’ls va prometre, després d’un persistent esforç dels usuaris perseguint el somni que veuen com es frustra.

*“Y la sensación de tener cada vez más trabas. Nosotros ahora tenemos que pedir la ley de dependencia de cada persona usuaria del servicio, personas que ya ha costado en muchos casos que admitan pedir el certificado de discapacidad por lo que hablábamos del autoestigma y de la propia percepción que tienen como personas. Pues ahora explícales que también se tienen que tramitar la ley de la dependencia y, de repente, se echan para atrás... <que me estás diciendo>. Y les tienes que decir: tienes que ir al médico para que te haga un informe, después te vendrán a casa a valorar... y les estamos poniendo la montaña cada vez más elevada. A mí nadie me ha preguntado cómo veía yo que a este colectivo en concreto, que no van a sacar nada seguramente por tener tramitada la ley de la dependencia, como les puede afectar en su vinculación con los recursos y en su proceso de recuperación. Dudo mucho que hayan hecho un estudio sino que simplemente, todo está cortado por el mismo patrón. Esta rigidez todavía está...” (HP2)*

*“El Centres Especials de Treball tenen les places tancades. Diuen: <m’he sentit a dir tot el que podia fer i ara que m’ho he treballat vaig a trucar a les portes i ara no, les opcions que tinc és estar a un prelaboral o a un servei de club quan jo m’he sentit “tu pots fer més coses”>. Una de les frases que em costa d’oblidar, que ens va dir una vegada un del pis: “la vida del malalt mental no val res”. I tu penses en quin moment del procés hem fallat. Se’ns està començant a desvincular del prelaboral i ja veurem si sense estar vinculat a un prelaboral quan temps podrà estar a un pis. A mi em costa de dir-li: no, no te’n sortiràs.” (DP3)*

En definitiva, sembla demostrat que en el sistema persisteixen un cúmul d’incongruències, traves i disfuncions que dificulten extremadament que es puguin realitzar les funcions que d’ell emanen. Succeeix igual respecte al moment actual en que cal prioritzar sobretot amb criteris de racionalitat. Es té la impressió que des dels organismes de decisió política no es coneix prou el sector ni es disposa dels tècnics que puguin fer d’interlocutors amb els que presten els serveis.

*“Aquestes són les incongruències del sistema: haig de retallar? doncs retallo el que més fàcil em surt de la màniga, indiscriminadament; clar, no es poden retallar les llars residencials perquè això forma part d’un altre decret. En canvi, els programes sí perquè van per convocatòries. Si fas la lectura economicista dius els que ho fan no saben de números perquè el programa d’autonomia a la pròpia llar és la mitat d’econòmic [deu voler dir: el doble d’econòmic] que mantenir estructures de llars residències.” (DP3)*

*“La penúltima persona que tuvimos de responsable como interlocutor en el departamento, hicimos una reunión y le tuvimos que explicar los recursos porque venía de un ámbito totalmente diferente. Hicimos una reunión en la que íbamos buscando respuestas y acabamos contestando preguntas.” (HP2)*

*“Jo crec que és un tema que no tenim del tot resolt, és una sensació, i que a vegades, jo parlo del departament, no trobes un interlocutor tècnic potent que conegui l’àmbit, no el trobem. Trobem molt bones voluntats, moltes, però un tècnic amb el qual pugis dialogar perquè entén no.” (DP3)*

### **Limitacions dels perfils professionals**

Es va preguntar als informants dels grups de discussió quina opinió els mereixia la **dotació** que hi havia dels diferents perfils professionals que actuen en els serveis socials per persones amb problemàtica social derivada de malaltia mental. La primera –i obvia– percepció que va sortir és l’estancament de les plantilles de professionals a causa de la crisi. Paral·lelament, la major detecció de les malalties mentals junt amb una menor ocultació del fenomen, fa que proliferin les demandes als serveis de salut i, consegüentment, als serveis socials.

*“Està creixent la demanda i, a més, en la situació econòmica que estem encara està creixent més i no s’estan reforçant els serveis, al contrari. [...] El problema és aquest, que tenim el mateix recurs i els casos estan pujant. Abans un professional t’atenia un quart d’hora o vint minuts i ara passes en deu minuts i llavors no tens prou temps.” (HF10)*



*“Per un altra banda els treballadors socials. Els serveis socials necessiten recursos... ells per resoldre problemes necessiten més recursos i aquests recursos estan molt difícils.” (DF1)*

De tots els perfils, el d'**infermeria** va requerir una atenció especial per ser gairebé inexistent en l'àmbit dels serveis socials. La informant que aporta aquesta perspectiva treu a col·lació dos aspectes. D'un banda, que es tracta d'un perfil professional que, en la pràctica, encara resta molt supeditat a la figura del facultatiu, i que és molt escassament utilitzada fins i tot en la part de salut. D'altra banda, defensa que, en la vessant social, la funció d'infermeria té un paper rellevant que no ha estat prou reconegut en el nostre país.

*“A la hora de desplegar recursos desde este perfil, en sanidad está contemplada la enfermera pero sigue quedando muy a la sombra del tecnicismo médico, de hospitalización. En lo que son recursos comunitarios, la proyección que ha habido desde la enfermería comunitaria es muy escasa, de hecho, en esta región contamos con 2 ó 3 enfermeras para toda la región. [...] Sí, la enfermera en otros países sí que asume esta función de gestión de casos porque se contempla como la figura integradora y más próxima a este modelo que aborda más la individualidad y diversidad.” (DP10)*

*“En el departamento de Bienestar social tengo entendido que la función de la enfermería es inexistente como tal, aunque como profesión y como enfermera que soy realmente hay esta función sanitaria y esta función social que por historia en este país ha quedado un poco relegada a la función social, pero se nos siguen formando en este ámbito que después queda vetado.” (DP10)*

La figura del **metge psiquiatra**, sembla que és la més consolidada en el sector dels trastorns mentals i, per tant, també és present –encara que en menor mesura– en els serveis socials. Es diu, però, que el metge que es dedica a la psiquiatria és, dintre del conjunt de professionals de la medicina, una mena de “*rara avis*” que rep un cert

etiquetatge com a projecció del mateix estigma que suporten els pacients que tracte. Tanmateix, els psiquiatres, tot i tenir una formació bàsica en medicina, tendeixen més que els altres facultatius a adscriure's a alguna de les corrents o escoles que existeixen en aquest camp.

*“A nivell mèdic penso que segurament és la part que està millor estructurada, és un itinerari molt clar que també condiciona l'accés laboral... després això té oscil·lacions, hi ha hagut tongades en que semblava que no hi hauria mai més feina i de repent faltaven psiquiatres... a més és molt difícil planificar això perquè planifiques a anys vista i després potser hi ha fluxos migratoris... El que passa és que dins la medicina, la psiquiatria també és una miqueta el vagó de cua, la formació que tenim ve del model mèdic i per tant és un mirada, al menys de partida, del model mèdic. Això es com una mica una barreja amb la llei del pèndul, si t'agafa amb el pol de fa uns anys més psicodinàmic, més psicòlegista, doncs tens una orientació o et formes aquí o allà del eixample” (HP6)*

Tractant aquesta figura professional es va establir un interessant debat sobre l'**estigmatització** del psiquiatra que no ens resistim a transcriure resumidament. Els dos intervinents expliquen que hi ha certa resistència a rebre atenció psiquiàtrica, la qual cosa perjudica el pronòstic dels malalts; això és una icona connatural amb la psiquiatria però que, poc a poc, la proximitat del metge aconsegueix vèncer-la. El mateix mite es trasllada a les associacions de familiars amb les que igualment és constata una evolució cap a una major confiança en els professionals.

*“Penso que igual que diem que hi ha un estigma envers les persones amb salut mental, crec que també hi ha molt estigma cap als psiquiatres i psicòlegs però sobre tot cap als psiquiatres. La gent té molt la imatge del psiquiatra de les pel·lícules de por, hi ha molta reticència de la població a anar al psiquiatra i crec que això no facilita per a res l'accés a tota la xarxa quant les persones comencen a tenir un tipus de problema que, sent no molt greu, es va agreujant per la resistència a anar-hi. Aquesta resistència jo l'he vist molt i penso que no estaria de més fer una campanya d'imatge.” (DP4)*

*“Aquesta imatge és la que és perquè venim d’on venim, el psiquiatra representa una mica l’exclusió, per això també els psiquiàtrics són on són, perquè en aquell moment el malalt mental tenia aquesta situació. Però també et diria el contrari, a mi una cosa que sempre m’ha sorprès i també he treballat en CSM més rurals, que la gent ve amb molta naturalitat i no és fàcil despullar-te mentalment i parlar de coses molt intimes i amb molt dolor. Clar, la imatge potser sí que és una mica així perquè l’associes amb “el nido del cuco” i tot això.” (HP6)*

*“Penso que hi ha tot aquest mite del món de la psiquiatria que també és una trava crec a l’hora de que certes persones es fiquin en tractament. A les associacions ens arriben molts familiars desesperats perquè els seus fills no volen anar de cap manera al psiquiatra.” (DP4)*

*“A les associacions de familiars també hi ha una evolució o una maduració, com un posicionament inicial molt del psiquiatra no se què, la queixa no se què... però després també les famílies fan un procés de maduració i veuen que el psiquiatra o la instància assistencial és un element més, un camí que recorrem tots, cadascú fa el seu paper i algunes coses també les venem a pols. Jo penso que és una cosa més sociològica això i te l’has de mirar amb perspectiva. La gent arriba quan ho necessita.” (HP6)*

Dels **psicòlegs** se’n han recollit poques opinions però totes bastant favorables, especialment quan se’ls comparen amb els psiquiatres. Simbòlicament és una figura que es percep menys allunyada que la del metge i, d’alguna manera, l’actuació que forma aquest imaginari és la que també es voldria que adquirís la professió mèdica.

*“Mentre els psiquiatres tinguin aquesta actitud de diagnosticar per medi de la entrevista, de tractar amb fàrmacs i acotar el seu paper en això... ens caldria més psicòlegs perquè arriben una mica més al fons i contempen les altres possibilitats terapèutiques. A mi com a professional em sap greu perquè m’agradaria que els psiquiatres valoressin les altres possibilitats.” (DF1)*

Una altra disfunció que es posa de manifest és la intervenció de múltiples professionals amb el mateix perfil sobre una mateixa persona. La complexa estructura assistencial que s'ha anat creant, comporta aquestes duplicitats sense que, de moment s'hagi afrontat amb prou decisió la necessària reforma per eliminar-les o, si més no, limitar-les al màxim. Això ens enfronta amb el tema –també recurrent– del **professional de referència**; figura que pot comportar, com diu una informant, una certa organització més flexible dels professionals en la lògica de perseguir l'interès de l'usuari.

*“Yo creo que hay un problema en esto porque a veces miras cuantos trabajadores sociales y cuantos psicólogos atienden a una misma persona con TMS y es tremendo. A veces ves: la trabajadora social del CSM, la de primaria, la de un prelaboral si va... A veces también entiendo que están sobreintervenidos.”*  
(HP2)

*“Moltes vegades et trobes a gent que està en diferents recursos des d'atenció primària, centre de dia, centre de salut mental, prelaboral... i resulta que en tres llocs diferents li han dit diferents coses... moltes vegades lo fàcil ho assumim tots però lo complicat no ho assumeix ningú, tothom li fa de psicòleg des de l'educador fins al treballador social, tots fem intervenció familiar: l'educador, el monitor, el treballador social i el psicòleg però ningú aborda una altra part de la persona que és on té la dificultat.”* (DP3)

*“Jo penso que hem de ser els professionals els que hem de flexibilitzar més encara si cap i respectar molt qui pren a la persona malalta i qui és el professional de referència perquè això es veu, i durant un moment de la seva evolució serà un, durant un altre moment serà un altre. Entre nosaltres hem de poder respectar qui serà el professional de referència en el moment de la seva evolució.”* (DP9)

Una crítica que es pot fer al sistema de serveis socials pel que fa als professionals d'aquests serveis per a persones amb trastorns és la poca exigència que es va exercir des dels nivells polítics respecte als perfils que havien de tenir els professionals. Segons

es diu, no sempre les persones que han pogut entrar en determinats serveis han disposat de les competències que caldria a base de rebaixar molt les exigències. D'alguna manera, sense que el debat permetés aprofundir-ho més, es podria entendre que en això també hi ha certa responsabilitat de les entitats contractadores per minimitzar els costos de personal.

*“Amb el desordre de planificació que dèiem abans, jo crec que s’ha sigut poc exigent amb els perfils professionals que havien d’estar als serveis des del punt de vista social. És una incongruència que, per exemple, el perfil que hi ha d’haver a les llar residències hagi de ser auxiliars d’educadors. S’ha sigut poc exigent amb el perfil professional que ha de tenir la persona. De fet, ara amb el tema de la crisi podem optar a altres perfils professionals, perquè si no, va haver un moment que tothom amb formació se’ns en anava a salut perquè cobraven més que en lo social. Tenim certs perfils professionals que ara segur que no els agafaríem perquè tenim una cua d’entrada per poder escollir però en aquell moment no n’hi havia. Jo crec que això, vulguis que no, es nota i dona qualitat en el servei. Moltes vegades les dificultats venen per la pròpia intervenció i no solament per la patologia.” (DP3)*

El que acabem de dir també connecta amb la reflexió que es va produir entorn a la **formació** dels professionals. D’una banda, es posa de manifest que algunes professions que intervenen en l’àmbit dels trastorns mentals no han tingut en la respectiva formació com a professionals cap o molt poques matèries sobre com treballar amb aquests usuaris. Al mateix temps que es critica la manca de formació específica també es posa en relleu que els que sí que la disposen passen a ser millor valorats per ocupar certes places però sense tenir en compte que requeririen d’uns altres coneixement que no tenen.

*“Jo per exemple com a educadora social no he rebut formació amb salut mental a la carrera. La formació que tinc la he anat fent a la feina amb l’experiència i els cursos que he anat fent, que també són molt escassos perquè formació en salut mental hi ha molt poca. Una persona que ha estudiat psiquiatria o*

*psicologia evidentment està molt més preparada que nosaltres però hi ha dispositius on no es contempla aquesta figura professional la figura d'un psicòleg, es contempla l'educador, l'integrador, l'animador sociocultural però el psicòleg no, a vegades hi es però fa tasques d'educador i això tampoc hauria de ser." (DP4)*

Per altres figures professionals, la situació és gairebé la inversa: tot i no tenint molta formació en salut mental, poden obtenir un títol d'especialització en aquesta branca però, en la pràctica, no se'ls exigeix per treballar en aquest camp. Això ho relata una professional de la infermeria que, a més, sosté que Catalunya és una de les comunitats autònomes pitjor posicionada en la contractació (no en la formació) i el greuge comparatiu que això suposa també entre altres professionals de l'àmbit de la salut.

*"En mi opinión, desde el perfil de la enfermería, nosotros en la carrera aunque sí hay una asignatura de salud mental es muy escasa, casi nula o incluso anecdótica. Sin embargo, sí tenemos la especialización en salud mental, de hecho se accede por la vía EIR con la residencia y todo, pero después, para trabajar en salud mental no es requisito haber estado formada en salud mental. Este es uno de los hándicaps que en otras especialidades sanitarias no ocurre como por ejemplo el caso de las comadronas. [...] Pero lo que he dicho, sigue sin ser requisito para trabajar. En algunas comunidades autónomas sí, en Cataluña a pesar de ser la que más enfermeras especialistas forma, no." (DP10)*

Passant a les idees proactives que es van poder recollir de l'experiència dels participants en els grups de discussió, trobem una interessant aportació respecte a la necessitat de **reflexió** que haurien de tenir –i sembla que no tenen– els que treballen en salut mental. Lligant-ho amb el que ja s'ha dit sobre la multiplicitat de professionals que intervenen, el treball en xarxa també es veu com un espai de reflexió que permet anar més enllà de la intervenció isolada i ignorant de tot el que fan els altres.

*“Jo trobo a faltar temps per pensar, temps per seure’m. Al final, aquest temps te’l acabes autoimposant, de dir jo em passo aquí 10 minuts pensant en aquesta família que acabo de veure.” (DP9)*

*“L’altra idea és lo que dèiem del referent de casos, que si ho lliguem amb lo que deia\_\_ de tenir temps per pensar... algunes vegades si que hem fet reunions de xarxes que són molt efectives, reunions de casos, reunions per parlar d’un cas, de quines són les seves dificultats... però moltes vegades aquestes reunions de xarxa ens han servit per això, per fer un llistat d’accions i repartir, no cal que tres psicòlegs estiguin treballant lo mateix o dues treballadores socials.” (DP3)*

Tant la figura del referent o el treball en xarxa són mecanismes per millorar la coordinació dels professionals en el treball que comparteixen i que hauria de tendir cap a un abordatge més **integral** del pacient i usuari dels serveis per a persones amb trastorns mentals. Actualment és imprescindible confrontar les metodologies de treball amb la situació pressupostaria. Aquest aspecte va propiciar una sèrie de reflexions sobre la rendibilitat que s’imposa a la feina dels professionals i que té més o menys afectació sobre la qualitat assistencial. La reivindicació fa referència a que el sistema ha de saber contemplar adequadament que augmentar la qualitat imposa un còmput diferent de la dedicació.

*“Si es cuidés una mica aquest aspecte professional... perquè no és només veure tants pacients al dia, el treballar en xarxa no es pot quantificar amb tants pacients al dia a no ser que es compti i es digui: aquesta horeta que has estat de coordinacions compta com 10 pacients perquè has estat parlant de 10 pacients.” (DP9)*

*“Clar, et diuen, tantes atencions al mes i, per exemple, jo puc tindre 10 pacients i pot ser que a un el vegi un cop al mes perquè està en un moment de la seva evolució que només l’haig de veure un cop però potser, aquest mateix en un altre moment he d’estar pendent d’ell una setmana sencera i potser no treballant directament amb ell sinó perquè he tingut que parlar amb el*

*psiquiatra, amb els del centre de dia... I costa d'entendre això per part de l'empresa.” (HP5)*

En aquest mateix sentit es deixa traslluir una certa visió **economicista** que posa pel davant els diners als resultats de benestar i salut dels usuaris. La rendibilitat – s'insinua– es mesura amb criteris mercantilistes sense tenir present que amb persones els resultats no són previsibles i la conseqüència matemàtica dels paràmetres de treball sinó, com diu l'informant, depèn de molts factors.

*“Per la pela et fan funcionar així. Estàs treballant amb persones però al final sembla que estiguis traient un producte. Jo a vegades tinc aquesta sensació, d'objectius i de que si no dones tantes altes... i penses però com pots forçar? Com pots dir tantes altes? Això dependrà de l'evolució de la persona. El fet de pensar o de treballar com voldries treballar et fa renunciar a moltes coses com el plus i tornem a la pasta. Quan te limites o funcionen en base a uns resultats i més amb salut mental no funcionem bé, no podem obtenir bons resultats, com evolucionarà aquella persona? No hi ha un percentatge o una escala estricta que digui aquesta persona en aquell lloc i amb aquell recurs té aquestes probabilitats... No, depèn de molts factors.” (HP5)*

Per finalitzar aquest apartat, algunes persones van abordar la conveniència d'impulsar més la **recerca** en l'àmbit dels trastorns mentals des de totes les disciplines professionals. S'indueix una gran confiança (especialment dels familiars) en l'aparició de nous fàrmacs i tractaments que permetin “guarir” o “controlar” les malalties mentals (es parla de “pastilla màgica”). Sigui com sigui, el que realment resulta rellevant són les referències a que també la investigació pot comportar millores en la qualitat de vida i en l'atenció que proporcionen els recursos.

*“Lo que s'hauria de potenciar és la investigació. No solament des de una vessant, sinó des de totes.” (DF8)*



*“Vam anar ara a una presentació de l’institut de recerca biomèdica [...] va dir que segurament el segle XXI estaria totalment dedicat a l’estudi de la neurobiologia, a l’estudi de les neurones. Fa falta molta investigació, que potser llavors ja no faran falta tants recursos, no ho sé.” (DF3)*

*“S’ha d’investigar la influència en el pronòstic de factors no farmacològics. Amb les evidències que tenim d’experiències de que el resultat, el pronòstic i la qualitat de vida millora amb un treball, amb una assistència correcta, això s’ha d’incorporar com element terapèutic. La farmàcia segurament encara es pot millorar, pot haver una pastilla més màgica a las que tenim ara. Però hem pogut veure i percebre que tots els altres aspectes de la vida milloren molt les coses i s’han de incorporar més i s’han d’utilitzar més.” (DF1)*

### **Opinions de les persones amb trastorn mental**

Pel que respecta als serveis socials, es va consultar a les persones afectades de trastorn mental sever, sobre els serveis que se’ls havia recomanat o prescrit, la valoració que en feien i si en trobaven a faltar algun més. Sense que es pugui afirmar estadísticament, els serveis que semblen que són més comunament utilitzats a les terres de Lleida són el club social i el prelaboral; algú també comenta que va a tallers sense especificar massa si és un centre prelaboral o un recurs més esporàdic que organitza l’associació a la que pertany. Un altre cita un programa d’inserció laboral que financia l’obra social d’una entitat bancària.

*“Al club social Airecel també estic apuntada vaig a loga, costura, manualitats i em trobo molt bé.” (D50/I)*

*“A l’Airecel em trobava molt bé però érem pocs. Hi havia un concurs de cuina però sols érem dos i no vam fer mai gran cosa , d’això fa quatre o cinc anys. A l’Alba vaig a prelaboral i ara estic fent pràctiques al mateix Alba, a netejar el menjador i els lavabos.” (H39/II)*

*“Al club social airecel ja fa 3 o 4 anys que hi vaig, I als tallers de l’associació de la cuina.” (H49/III)*

*“El Programa Incorpora y el Club social la Caixa.” (D37/II)*

*“Bueno, la asistenta social me recomendó la Brúixola pero fui yo la que se lo dijo, yo estaba buscando una asociación de trastorno límite. En Barcelona ya había estado alguna vez en una asociación y pensaba que tenía que haber alguna en Lleida.” (D45/II)*

Per regla general, aquests serveis són força valorats per les activitats que s’hi fan. És curiós constatar com, a diferència dels serveis de salut que vèiem en l’apartat anterior, en que hi havia serveis dels que se’n estava molt satisfet però també d’altres manifestaven el contrari, pel que fa als serveis socials no hi ha cap referència quan se’ls pregunta pels dispositius dels que s’està més descontent perquè no s’hi hagin trobat bé. Només s’esmenta que, en algun moment no hi anava prou gent com per fer les activitats, mentre que, algú altre, subratlla una clara diferència a favor del club social pel que fa a una major adaptació del recurs.

*“Em vaig apuntar al club social Airecel fa una temporada i feien gimnàstica i coses, però anàvem jo i un altra noia. Jo havia vingut durant un any i pico però no hi havia gent, sols érem dos, d’això fa uns quatre anys, i no s’apuntava ningú més.” (H39/II)*

*“Al centre de dia em va costar molt d’adaptar-me perquè feien unes activitats que no les veia bé, les veia xorrades per dir-ho d’alguna manera. Però després al club social Airecel sí que m’ha agradat, perquè fan com excursions i veus coses i coneixes gent com tu, que està igual que tu i pateixen del mateix i pots parlar-hi i estar bé amb ells. I després les activitats de l’Associació Ondara Sió també m’agraden molt.” (D44/III)*

En canvi, preguntats per si hi ha algun servei que no se’ls proporciona i que creuen que els hi seria convenient, surten dos tipus de serveis que coincideixen totalment amb el que ja s’ha vist més amunt com a opinió dels professionals i de les famílies: els serveis orientats a la inserció laboral i els serveis residencials o d’autonomia a la pròpia llar.

També diuen que seria bo que hi hagués més associacions fent activitats i, quan es tracta dels serveis residencials, s'advoca per a que siguin en el mateix entorn on viuen per no haver-se de separar de les relacions que mantenen en el seu medi socio-familiar.

*“Home ara feina, però servei cap. Poder trobar una feina. Cobro una pensió però pago una hipoteca i el que necessito és treballar i cobrar. El dia a dia el vaig superant com puc.” (H39/II)*

*“Tendría que haber más asociaciones como Ponent. También en el tema del trabajo protegido falta, falta más ayuda. A mí me está costando encontrar trabajo, también porque necesito un trabajo protegido, pero seguiremos luchando.” (D45/II)*

*“Algun lloc on poder viure, sinó viure al carrer. De residència, això d'Oliana no se com anirà, està una mica apartat del poble però bueno. M'agradaria en un lloc més ben comunicat, per poder vindre. Em separaria totalment i m'agradaria poder seguir tenint contacte.” (H49/III)*

*“Vaig parlar amb l'educadora per mirar això del PSALL. M'ho tinc que pensar i plantejar encara una mica. Jo no sé cuinar gaire i comprar em costa una mica, potser em faria falta una mica de suport per aprendre a cuinar una mica més, anar a comprar i fer les tasques de la llar.” (H50/III)*

D'altres, en canvi, no reivindiquen cap servei nou perquè, d'una forma o altra, diuen que tenen satisfetes les seves necessitats. Per exemple, alguns diuen disposar d'un professional que els hi proporciona bona part de l'atenció que es demanaria a un servei. Altres mostren aspiracions més intel·lectuals, que aspiren a poder assolir quan el seu estat els hi permeti, i que justifiquen com un mitjà per desconnectar de la pròpia malaltia i desenvolupar interessos i aficions que els omplin anímicament. També hi ha qui troba a faltar més relacions personals però que sap que està en les seves propies mans aconseguir-ho.

*“Tinc el visitador (PSI) que em va molt bé, cada 15 dies ve a casa o ens quedem al bar. Fem petar la xerrada una hora i això em va molt bé.” (H55/I)*

*“A mi el que m’agradaria fer és estudiar amb gent normal, per exemple tornar a estudiar anglès. Però el psicòleg que tinc em diu que no pot ser, diu que primer ho haig de fer pel meu compte una temporada i després si veu que segueixo, llavors anar a estudiar fora. Però jo hi voldria anar perquè quan anava a fer anglès em fixava amb els estudis i estava pels estudis. També estava molt il·lusionat amb una revista que fèiem a la Brúixola, escrivia articles, m’agrada molt escriure articles, ara potser en tinc 15 per sortir, guardats. I ara ja no ens poden donar més donatius perquè hi ha crisi i tot això. Ara potser la continuem fent però digital.” (H53/I)*

*“Me falta el aspecto social. Mi vida social es cero, nula. Esto depende de mi. Intenté trabajar las relaciones sociales en la Brúixola, con ellos me encontraba cómoda porque podía hablar de la enfermedad (cosa que con los demás no), pero había conversaciones que no podía mantener con ellos, de tipo más intelectual.” (D37/II)*

A més a més també manifesten tenir preocupacions i problemes de caire personal que els amoïnen perquè no hi veuen fàcil solució. Uns tenen a veure amb el seu àmbit familiar, especialment si tenen fills que depenen d’ells i pels que es veuen compromesos a facilita’ls-hi el millor futur que puguin; en altres casos és el seu propi futur el que veuen amenaçat quan el familiar que els cuida o assegura econòmicament, desaparegui i hagin de conviure amb altres amb els que no hi ha tant bona relació o, pitjor encara, quedin en una situació molt vulnerable.

*“També em preocupa no tenir feina, m’agradaria treballar. Perquè tinc dos nenes i els hi tinc que donar un bon futur i cada vegada demanen més, i clar els hi tens d’anar donant el que et demanen; si no pots no pots, però t’agradaria donar-los-hi, que siguin com els altres.” (D50/I)*

*“Quan faltará la mare. La mare és valenta, té una salut de ferro però... i em preocupa que no ens avinguem amb el meu germà que som molt diferents. I em temo que si hagués de fer cap a un centre (perquè sol ja sé que no em deixaran)...” (H55/I)*

*“M’amoïna el futur. Ara estic bé perquè els meus pares estan amb mi i no pateixo de la part econòmica, el meu pare m’ajuda molt. Però clar, en un futur si no cobro una pensió quedaré com una persona que no seré vàlida per a res.” (D44/III)*

Com a colofó és molt interessant de veure com es pensen que serà el seu futur respecte al trastorn que pateixen o, en general, a la vida que portaran en un termini de cinc o deu anys. Pel que fa a la malaltia, gairebé tots saben que és una malaltia que és per sempre i que, malgrat puguin estar compensats i portar una vida gairebé normal, sempre s’hauran de controlar i medicar. Si considerem les edats dels usuaris que responen a aquesta pregunta observem una clara diferència d’expectatives entre les persones més joves, amb una evolució més curta de la patologia, i les persones d’edat més avançada, amb una major progressió del trastorn. Aquesta divergència probablement es deuria al recorregut personal de cada usuari en el procés de consciència de malaltia.

*“No, és per tota la vida. Ara em sembla que ingressat ja vigilo. Les emocions son proporcionals a la maduresa, he entrat a la maduresa de l’edat.” (H55/I)*

*“No ho sé. L’esquizofrènia és molt difícil de curar, es pot estabilitzar però curar és molt difícil. Ara, gràcies a déu, porto 7 anys estable perquè em cuido molt, no bec alcohol, ara no fumo tampoc, no prenc cafeïna i estic bé.” (H53/I)*

*“Tinc entès que això és una malaltia crònica, suposo que sempre tindrè que anar a les visites amb el psiquiatre.” (H50/III)*

*“Tengo la esperanza de que un día acabe de tomar la medicación y haga una vida normal, pero lo han de ir viendo los profesionales. A lo mejor tengo que medicarme toda la vida.” (H24/IV)*

I respecte a la perspectiva que tenen dels propers anys es constaten unes expectatives força altes que van des de l'esperança en que la medicina avanci fins trobar guariment per als trastorns que pateixen, fins portar una vida totalment normal (treball, pis i parella) on hi ha també qui inclou, curiosament, una formació que li permeti ajudar (s'entén professionalment) a d'altres persones amb malaltia mental.

*“Si potser d'aquí a uns anys em diuen que ja estic curada i no he de prendre la medicació, pues “ojala”. I si han descobert algo millor, pues millor. Jo que sé, si troben que pels gens o la cèl·lula mare, pot haver-hi curació.” (D50/I)*

*“Ayudando a gente como yo. Empecé una formación de terapeuta gestalt pero no acabó de gustarme, no me convence, y también lo tengo que tratar un poco con mi terapeuta para ver hacia dónde puedo ir. Me cuesta mucho tener una relación con un chico porque con la cantidad de pastillas que tomo y con mis cambios de humor pues es difícil. Me asusto y me echo para atrás, prefiero estar sola para no tener que explicar. Me gustaría pero si me tengo que quedar sola no me importa.” (D45/II)*

*“Creo que, si en este último año he mejorado muchísimo, en 5 años estaré prácticamente normal, haré una vida normal, un trabajo, un piso y mis cosas. Estoy motivado.” (H24/IV)*

## Anàlisi de Resultats

### Bloc III. Valoracions estructurals

#### Aspectes de l'estructura social

En aquest darrer apartat s'ha congregat tot allò que ha anat sorgint en els grups de discussió i que fa referència a l'existència d'un ventall d'aspectes a nivell legislatiu, jurídic, econòmic o assistencial, que caldria implementar o modificar per a millorar el benestar i la inserció de les persones amb trastorns mentals servers. Es va demanar als informadors en la part final de les sessions si podien fer propostes concretes respecte a problemes que havien pogut detectar en aquest camp i com creien que s'haurien de resoldre.

El que seguidament presentem és un "aiguabarreig" de temes, aspectes i consideracions que són difícilment agrupables en blocs, més enllà de que tots responen a reivindicacions o millores que provoquen inquietud en els professionals o familiars. A més a més, en molts casos el que es planteja posa en joc dos o més aspectes i és en aquesta relació conflictiva on, sovint, es troba l'impediment o desajustament.

#### ***(In)capacitat i tutela***

Un primer aspecte que preocupa especialment té a veure amb la figura jurídica i el procés que porta a la **incapacitació**. Una queixa que molts comparteixen és la lentitud dels tràmits fins que s'arriba a la sentència judicial. Però, al mateix temps, surt la consideració que potser, amb persones que pateixen trastorns mentals, costa més decidir-se a fer una incapacitació perquè no és tan fàcil veure'ls com a no responsables dels seus actes. Això pot ser una causa de que les pròpies famílies retardin el moment d'incoar l'expedient.

*"A nivell jurídic les incapacitacions són lentíssimes, igual triguem dos anys fins que tens la sentència, no pot ser que tardi tant." (DF3)*

*“Amb discapacitat, arribem als 18, perds la pàtria potestat i automàtic, incapacitació. En canvi, amb salut mental crec que encara s’ha de treballar molt això perquè moltes vegades la família no s’ho qüestiona i hi ha d’haver algo potent perquè incapacitin a la persona.” (DP8)*

Aprofundint en el significat que té la incapacitació per a l’entorn familiar ens trobem amb un pol que realça la part més **protectora** i paternalista que comporta, la qual cosa no vol dir que no representi un repte assumir aquest rol, de forma que moltes vegades els que tenen llaços familiars refusin convertir-se en tutors. Però també apareix amb claredat l’altre pol que pretén preservar els aspectes materials i **patrimoniais** de la família, i que podrien perillar si depenen d’una persona amb trastorn mental. Els dos significats s’intercalen inevitablement però es ressalta un o altre depenent de les circumstàncies que incideixen. En la cita final s’entreveu la precaució que tenen els familiars al presentar-ho als malalts, gairebé com demanant perdó.

*“Algú ha de vetllar pels interessos d’aquella persona. Necessita que algú l’obligui a prendre la medicació, l’aconselli, el protegeixi d’ell mateix perquè no està bé. Ningú vol ser tutor de persones amb malaltia mental que no tenen familiars, si no és que els jutges els obliguen a agafa’ls pràcticament, és una tasca complicada i dura.” (DF3)*

*“Jo penso que la incapacitació és una mica la por que té la família de que els deixi arruïnats, si té un compte al banc a lo millor treu tots els diners. La persona amb malaltia mental pot fer coses que et posin en perill. O si té una casa al seu nom la pot vendre, pot posar en perill la seva vida i la dels demás, això ja és greu.” (DF8)*

*“Quan a vegades plantejes una curatela o una incapacitació els hi has d’explicar bé... Els hi has de fer veure dient que els hi costa nedar i que necessiten un flotador, els hi has de fer veure com una ajuda, com un suport.” (HP5)*



Tanmateix, dels grups de discussió van sortir algunes propostes que poden ser interessants de tenir en compte. A més d'avaluar el que ja s'ha dit, d'escurçar el procediment de la incapacitació perquè es pugui resoldre més ràpidament, també es proposa una modalitat –fins a dia d'avui inexistent– d'**incapacitació temporal**, circumscrita a moments de crisi i, per tant, entenem que podria ser revocada un cop passada la fase aguda sense dilació. També es creu que s'avançaria molt en aquesta proposta si la decisió depengués més dels facultatius que dels jutges. Per últim, la cita que tot seguit transcrivim, apunta un altre aspecte com és el de les fundacions tutelars, que abordarem posteriorment.

*“Jo crec que la llei hauria de permetre les incapacitacions temporals perquè els malalts amb fase de mania poden fer molts disbarats i el procés crec que no hauria d'estar en mans dels jutges, hauria d'estar en mans dels psiquiatres perquè els psiquiatres estan “capacitats” per dir en aquell moment aquest malalt està en fase de mania. [...] Jo continuo pensant que la incapacitació temporal d'un malalt mental sever en fase de mania ha de ser fàcil i curta en el temps. I respecte a les fundacions tutelars crec que haurien d'estar auditades per les famílies.” (DF1)*

El tema dels serveis de **tutela** per a persones amb trastorns mentals, que consta a la Cartera de serveis socials és possiblement, i atenent al resultat de la recerca, un altre dels punts foscos a treballar. S'evidencia que, fins fa poc, hi havia poques entitats de Lleida que s'hi dediquessin i s'havia de cobrir des de fora. Com s'ha dit abans, les últimes reformes de la legislació civil de Catalunya, tampoc han servit per donar seguretat a les entitats locals que s'havien llançat a prestar aquest servei pels seus assistits. Però el que considerem més important és com es garanteix jurídicament el sentit que ha de tenir (i que potser no sempre es persegueix prou) el tutelatge que fan les fundacions o entitats, i que no es pot limitar a supervisar-los-hi els afers materials oblidant la globalitat del benestar del malalt.

*“Clar, auditades sí que ho estan perquè el jutge cada any revisa tots els expedients d'incapacitació, però es fixa molt amb el tema econòmic i no en*

*l'altre tema que és com està aquella persona atesa realment. Em vaig donar compte que hi havia molta gent amb malaltia mental que estaven pendents d'una plaça a una residència o un ingrés i si estava tot saturat i no l'ingressaven, estaven al carrer; eren fundacions de Barcelona perquè aquí a Lleida no n'hi havia cap i aleshores lo que feien era que venien un cop al mes a parlar amb el seu tutelat i li preguntaven a veure si prenia alguna medicació, com estava i el seu tema econòmic i llavors li donaven la paga, era l'únic que feien. Jo em vaig quedar sorpresa i vaig pensar, això és una fundació tutelar? Clar, a jo em va agafar molta por.” (DF3)*

Tothom admet que recórrer a un servei de tutela és el darrer recurs i que sempre és millor si es pot comptar amb una persona que tingui vincles **familiars** amb el malalt perquè, se suposa, que ho farà amb més interès i afecte. Però també s'observa que no tots els vincles familiars es senten igualment compromesos o, malgrat la seva voluntat, estan en la disposició de fer-se'n càrrec. Sobre els familiars com a tutors –i comparant-ho subliminalment amb la mateixa funció realitzada per una entitat– s'estableix el següent diàleg que reproduïm pel seu interès:

- *“La tutela que et farà un familiar no te la farà ningú més.” (HF10)*
- *“Ja, però ells per exemple et parlaven molt malament dels familiars, deien que els familiars els abandonaven i tal.” (DF3)*
- *“Els pares en primera línia aguanten “lo que les echen”, en general.” (HF10)*
- *“Però això passa a vegades perquè com no hi ha l'atenció correcta, per als germans és dur.” (DF3)*
- *“He parlat amb familiars i diuen: és que he arribat al punt que he tingut que decidir o la meva família o el meu germà. Llavors hi ha qui prenen la decisió, molt dura, que és dir mira jo m'estimo més la meua família... (que després igual es trencarà per un altra historia i no serà per culpa*

*del malalt), però jo he parlat amb gent que ha tingut aquesta problemàtica.” (HF10)*

- *“No és tan bona la fundació com una família, quan pot funcionar, però la fundació sempre hi serà. És més, segur que hi serà.” (HF14)*

### **Treball versus prestació**

Un altre conjunt d'aportacions dels informants es van centrar entorn del fet de treballar i del fet de cobrar una pensió. Entre aquesta dualitat es crea una dinàmica que es veu com a mal o insuficientment resolta, sobretot perquè, com ja s'ha insistit abastament, la casuística és molt variada i no totes les persones amb trastorns tenen la mateixa capacitat per treballar ni se'ls pot considerar per igual beneficiaris d'una prestació econòmica. Conjuguar totes dues dimensions per tal de que es complementin i així assegurin una bona qualitat de vida a aquests malalts, és un repte que segueix vigent. Però anem per parts. Des del punt de vista de la rehabilitació laboral, tothom està d'acord en que el treball és molt important per normalitzar la seva vida però amb un treball adaptat, protegit o amb condicions especials.

*“Més que ajudes econòmiques ha de ser facilitar llocs de treball, adequats a ells. Per exemple mitja jornada perquè un malalt mental és molt difícil que treballi vuit hores seguides. Ha de ser un treball adequat als malalts mentals i amb un horari adequat a ells, facilitar aquest tipus de coses sí que és important.” (DF8)*

En sentit contrari juguen les prestacions econòmiques que suposen pocs ingressos però segurs i que poden **desmotivar** el cercar o vincular-se a ofertes laborals. Hi ha persones que potser no tenen més suport o patrimoni que aquestes mínimes pensions i que sense elles no poden ni cobrir les seves necessitats més bàsiques. Però el fet de proporcionar-les-hi ingressos suficients per sobreviure, no hauria d'anular la seva capacitat de contribuir d'alguna manera a la societat si disposen de les habilitats

adequades; altrament es pot entendre que se'ls està sobre protegint i, per tant, aplicant un tipus d'assistència que és contraproduent per a la seva rehabilitació.

*“Les prestacions estan molt mal, és un mínim molt baix. Després hi ha molta gent amb malaltia mental al carrer perquè els pares han mort o no se n’han pogut fer càrrec i els germans... I llavors viuen de la misèria i a això no hi ha dret. No tenen la culpa d’estar malalts.” (DF11)*

*“Després una mica les ajudes també han jugat en contra, en casos concrets, eh!. Han servit una mica com de sobreprotecció també. S’hauria de donar per algo a canvi. Ens estem menjant una mica el que hi havia.” (HP5)*

El fet **dissuasiu** és que accedint a determinats treballs es perden les prestacions econòmiques que puguin tenir concedida. Per exemple les pensions no contributives (PNC) a les que poden tenir accés, si no han treballat anteriorment i cotitzat a la Seguretat Social, poden ser compatibles durant un temps amb el salari acomplint determinades condicions però no si es sobrepassa un determinat nivell d’ingressos conjunts<sup>12</sup>. Això porta a les persones que podrien tenir accés a un treball, per exemple en un CET, a haver d’optar entre un i altra, essent en la pràctica un factor desincentivador molt important.

*“Jo penso que per cada persona que acabi treballant i acabi triant el treball per davant de la pensió n’hi ha 15 o 20 o 25 més que no arribaran a treballar amb el sentit de que tampoc hi ha opció perquè el treball sí que hi és però amb quines condicions... Depèn molt de la pensió que cobra la persona però molts que tenen incapacitat laboral estan cobrant més del que cobriarien.” (DP8)*

---

<sup>12</sup> “De conformidad con la Ley 8/2005, de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado, en el caso de personas que con anterioridad al inicio de una actividad lucrativa vinieran percibiendo PNC de Invalidez, durante los cuatro años siguientes al inicio de la actividad, la suma de la cuantía de la pensión de invalidez y de los ingresos obtenidos por la actividad desarrollada no podrán ser superiores, en cómputo anual, al importe, también en cómputo anual, del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM) vigente en cada momento. En caso de exceder de dicha cuantía, se minorará el importe de la pensión en el 50 por 100 del exceso sin que, en ningún caso, la suma de la pensión y de los ingresos pueda superar 1,5 veces el IPREM.” (IMSERSO)

*“A vegades es trenquen moltes expectatives amb això eh!, perquè quan aconsegueixen treballar, ostres! Els hi cau el mite i diuen vull treballar però si he de cobrar menys...” (HP5)*

Sobretot, potser el que es valora de forma més pejorativa és que no es garanteixi un **fàcil retorn** a la prestació als que optin pel treball renunciant a la pensió. Davant la inseguretat cada vegada més gran de mantenir els llocs de treball, fenomen que, especialment en aquests temps, afecta enormement les empreses d'inserció de col·lectius vulnerables, i sumat a la ja assumida inestabilitat que comporta la pròpia malaltia mental en molts casos, el risc que es corre al donar prioritat al treball per sobre de la pensió no contributiva és molt elevat.

*“...perquè desconeixem quan una persona ha perdut la pensió, quan tornarà a tornar-la a reprendre, si té una crisi podrà mantenir el treball? Clar, totes aquestes coses s'han de donar, mentre no es donen li diries a la persona que ho provés i si no funciona... Però clar si m'estic 2 anys sense cobrar i sóc jo qui me mantinc...” (DP8)*

La reflexió final sobre aquest punt porta també a treure a col·lació la cerca d'implicació a altres nivells, com dels finançadors, les empreses o els propis agents socials impel·lits a innovar i fer d'emprenedors d'altres formes ocupacionals. Es planteja la complexitat en cercar oportunitats que sempre seran fetes bastant a mida de les diferents situacions i contingències, i per a les quals es fa evident que caldria dedicar-li una quantitat d'esforços i de recursos que, avui per avui, semblen inassolibles.

*“A part, moltes persones amb malaltia mental tenen pensions i capacitat laboral, i això també ho dificulta. O treballar d'altres maneres, I qui ho sustenta això? perquè això vol dir anar a l'empresa, fer una sensibilització... Hi ha programes que ho financen això, però on prioritzes al final? Generant oportunitats? Les oportunitats són individuals, han de ser individuals i ja aniríem*

*al recurs i no sé si no necessitariem moltes hores a part de diners. Això faltaria en tot cas, que es contemplés aquesta vessant.”(DP8)*

### **Prevenió i altres estratègies de treball**

Al llarg de totes les sessions dels grups de discussió van sortir dispersament al tractar qualsevol dels altres apartats, referències a la prevenió. Hem optat per reservar-les per fer-ne un més complet comentari en aquest apartat final i aportar algunes de les idees que es van expressar. Hom podria pensar si és possible fer **prevenió** en el sorgiment o aparició d'un determinat trastorn mental o si, pel contrari, la ciència no ha pogut establir, en la majoria de cassos, un conjunt d'elements determinants com per configurar una relació causa–efecte. Però el que, segurament, aquí ens importa més és recollir la importància que se li dóna i a quin tipus de prevenió ens hem de referir. Sobre això es pot constatar que la prevenió es considera una estratègia molt positiva i vinculada al que pot fer la pròpia família si té un recolzament convenient.

*“Penso que la prevenió és molt important i que a la família s'ha de recolzar-la perquè no pot amb tot.” (DF11)*

Des del punt de vista professional i amb molta prudència s'arriba a establir una possible relació amb els **maltractaments** infantils, si més no, per les seqüeles que aquests poden deixar en edats que són summament vulnerables. Tot i això, com diu la següent cita, no es pot caure en el determinisme ni tampoc sembla que la tendència sigui generalitzable. Malgrat la major part dels maltractaments es produeixen en el si o l'entorn de la família, aquí es refereix als que també es poden patir a l'escola.

*“Nos llegan muchas veces chicos que luego cuando los vas conociendo, no en la primera entrevista, aparecen historias de malos tratos en la escuela, muy previos al debut de la enfermedad. De alguna forma esos niños ya no se estaban relacionando, creo, no quiero decir que los malos tratos generaran la enfermedad, seguramente estos niños ya estaban marcando algo a una edad muy temprana. Tampoco quiere decir que todas las personas que hayan sufrido*

*malos tratos luego tengan TMS, pero si es una que... ¿Lo habéis apreciado vosotros? Yo hablo de escuela” (HP2)*

Algú també coincideix en que s’ha de fer prevenció en certes **etapes del desenvolupament** en que hi ha múltiples causes que hi poden incidir, però posa l’accent en que, entre aquestes, tot i que això sigui molt ignorat a nivell social, hi ha l’herència genètica que pot determinar alguns d’aquests trastorns.

*“El tema de la prevenció que dèiem, perquè el jovent d’avui dia pensa que no li passarà però a vegades hi ha molts desencadenants, perquè la gent no sap que pots estar predeterminada genèticament.” (DF2)*

Alguna altra opinió situa la prevenció en l’òrbita dels **serveis sanitaris**, alhora que adverteix que la societat també ha d’informar-se i conscienciar-se sobre el creixement de les persones que són diagnosticades amb algun trastorn.

*“Penso que això pertany a sanitat: la prevenció i tot. Si hi hagués prevenció, s’evitarien moltes coses. La societat ha d’entendre que no és lo mateix un diabètic que un malalt mental i s’ha d’acceptar perquè cada vegada n’hi haurà més. Jo penso que lo important és donar molta informació.” (DF11)*

Una última visió estén la prevenció, ja no sol a l’aparició del trastorn (prevenció primària) sinó a fer prevenció per a minimitzar les repercussions de la malaltia (prevenció secundària) o en les conseqüències que podria aconseguir una millor **eficiència dels recursos** si estiguessin més ben organitzats.

*“Jo penso que és molt important la prevenció, la sensibilització... a les empreses, a les escoles... Des de la base i no pensar que ho necessiten quan han tingut un brot.” (DP9)*

*“Sí, més PSI o places residencials i llavors no caldria tantes places sanitàries, estic segura. Si hi hagués més prevenció també... L’atenció l’ha de fer la família llavors també és injust per algunes famílies.” (DF3)*

A més de a la prevenció, hi han hagut referències a altres instruments i estratègies que podrien millorar el tractament i l’atenció a les persones amb trastorns mentals. Com ha sortit en altres indrets, una innovació que es considera seria força positiva és realitzar un treball més integral i vinculat a lo **comunitari**, que seguís una metodologia en xarxa o de gestió de casos que donés forma al treball interdisciplinari.

*“Hi ha lo de... així més comunitari que ve a ser com un PSI però és com una extensió integral, és el CSM que es mou amb bloc al domicili i també el psiquiatra, la infermera... és lo mateix però amb el psiquiatra inclòs i fan un tractament integral. Penso que inclús és bo respectar cada figura sobretot pel mateix usuari, per clarificar, situar-se i dir això ho has de treballar amb aquest, lo altre amb aquell...” (HP5)*

La **supervisió** és una tècnica molt valorada i reivindicada pels professionals. Tot i que potser no està tant estesa com caldria suposar tractant-se d’un àmbit tant susceptible de necessitar recolzament, els professionals en reivindiquen la funció que representa, com una mirada més objectiva i no tant com un control des de dalt. L’escassa implantació sembla tenir a veure amb el poc valor que es dóna a la reflexió i a la construcció dialògica de coneixement en front de la formació en instruments més tangibles i, aparentment, més pràctics.

*“A jo lo de la supervisió em pareix molt bé. Tothom sap molt bé el seu àmbit d’actuació però aquesta mirada externa aniria molt bé. Com a recurs, que potser no està massa implantat.” (DP9)*

*“No, no es dóna massa [la supervisió]. Més que pels diners, jo penso que també és valorar-ho, el valor que li donem. Et formo amb estratègies de..., això és més visible, però lo que puguem estar parlant no es veu.” (DP8)*



Els engranatges i la flexibilització entre recursos, com són el Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) i CSM, també es planteja com una necessitat de **planificació a llarg termini**. Si fins ara s'havia comentat la necessitat de coordinació entre recursos i, encara millor, recursos de les dues xarxes que treballen amb persones amb trastorns mentals, ara s'afegeix una nova dimensió: connectar recursos d'infància i adolescència d'una i altra xarxa amb els d'adults. Pot ser també incorporat al que es deia més amunt referent a la prevenció, en aquest cas, una prevenció molt més estratègica i anticipada en el temps que la que actualment s'està adoptant.

*“Jo els hi deia als de la DGAIA: quan feu intervencions no planifiqueu a curt, a curt són els 18 anys que és fins on tu atens a la persona, i a curt la tenim resolta, però s'ha de planificar a mig i llarg plaç que és quan arribarà als nostres recursos i, o comences a ficar-li les pedres ara o quan arribi als 18 tindrem una feinada que haurem perdut 2, 4 o 5 anys. Quan estem atenent a aquesta persona, tenim que veure que aquesta persona té una projecció més enllà i quan exigim a l'administració de planificar bé els serveis, o nosaltres quan ajudem a l'itinerari de la persona doncs la persona veurà que té una projecció cap endavant i podem ajudar-la en aquest camí, a posar-hi les pedres. Si comencem amb els 15, els 18 o els 30 pensant que aquesta persona ha d'envellir potser les pedres que fiquem seran més sòlides. El pas moltes vegades no és gens fluït, a vegades ens trobem nois que venen de DGAIA i que estan entre els 18/19 anys i que estan al buit, ni suport econòmic, ni suport residencial ni suport de cap tipus amb lo que això comporta amb una persona vulnerable.”*  
(DP3)

Surt també, per part d'algun informador, una dimensió que per impossibilitats d'abast no s'ha abordat en aquest estudi. Es tracta de les persones amb malaltia mental que estan a les **presons**, bé com a preventius o complint condemna. De fet, l'argumentació que aporta la següent cita va més enllà de la presó i es refereix a diversos ens i funcionaments del sistema judicial i de l'administració de justícia. En el fons, la qüestió

es planteja com una alerta a que tots els estaments que treballen entorn de l'àmbit judicial tinguin més coneixements i adequin més la seva actuació quan es tracten les persones amb trastorns mentals.

*“El tema del departament de justícia és un tema que s’ha de tocar, el tema judicial ja no sol per les incapacitacions sinó perquè hi ha moltes persones que estan a la presó i que en realitat tenen trastorn mental. S’estan penant conductes que, potser, aquella persona d’haver estat medicada correctament, no s’haguessin donat. S’han de fer moltíssimes sensibilitzacions al personal de l’administració de justícia, al col·legi d’advocats, procuradors, poder judicial i als forenses. S’ha de tocar molt el tema de la justícia tant per aquests casos com amb el tema de les incapacitacions que són lentíssimes.” (DF3)*

I no s’acaba amb això aquesta mena de requeriment estructural als responsables d’impartir la justícia sinó que s’arriba a demanar-los una posició més clara i una certa **unificació de criteris** respecte al què s’ha de considerar trastorn mental i que queda en l’àmbit de la inadaptació social. Segurament aquest desig que molts informants podrien compartir, no tots entenen que pugui ser dirimit en l’estricta camp judicial o, si més no, veuen gairebé com impossible que es pugui determinar des d’un punt de vista objectiu una qüestió tant complexa.

*“Jo lo que també trobo que haurien de fer, en temes jurídics, és determinar exactament quan una persona és un psicòpata o és un malalt mental. Els advocats que han de defensar, han de procurar demostrar que és malaltia mental i en canvi d’altres evidències diuen no, això no és cap malaltia mental, pot ser un defecte congènit del cervell, però això no és una malaltia i això jo ho trobo que s’hauria de mirar més, perquè sinó, doncs, ens trobem que surten de tant en tant un d’aquests i al final acaben dient que és una malaltia mental i llavors tenen un altre tracte molt diferent.” (HF14)*

Per finalitzar aquest apartat, es fa una demanda a la **universitat** que, en part, té a veure amb la manca de formació que ha sortit anteriorment. Aprofitant que en la recerca hi ha representada la UdL, s'evidencia l'escassetat de coneixements pràctics i aplicables amb que es graduen els estudiants (sense especificar disciplines), la qual cosa xoca significativament amb el que, des dels contractadors, s'està demanant a un professional. Seria convenient una major incidència en aquesta formació universitària dels tècnics que estan treballant en el camp els quals podrien aportar una major proximitat a la realitat de les persones amb trastorns mentals.

*“Penso que teniu una assignatura pendent a la universitat per treballar la salut mental, perquè de fet quan ens arriba gent recent acabada i lis preguntes que coneixen de la salut mental, doncs és molt divertit de prendre notes i després publicar-ho perquè “ideas mil”. Penso que potser lo millor es convidar a gent que estigui treballant a una de les sessions de formació que esteu fent perquè no sigui solament de manual.” (DP3)*

### **Opinions de les persones amb trastorn mental**

Dels aspectes que tenen a veure més amb allò que depèn de l'estructura legislativa o política, a les persones afectades d'un trastorn mental no se'ls hi va preguntar gran cosa. Però sí que es va incorporar una qüestió tangencial sobre si cobraven algun tipus de prestació, sense fer referència a si aquesta s'havia vist modificada a causa d'estar treballant. De les set respostes que es van obtenir (de les quals no podem deduir cap conclusió generalitzable) podem mostrar com anecdòtic el següent quadre.

(D50/I)	(H39/II)	(H55/I)	(H49/III)	(H53/I)	(D45/II)	(H50/III)
PNC	Pensió Seg. Social	Pensió Seg. Social invalidesa	PNC + complement	Pensió Seg. Social + Segur privat	Pensió Sg.S + RAI	Pensió Seg. Social invalidesa
365,00€	760€	uns 600€	365€ + 100€	?	300€ + 426€	?

Com es pot observar al quadre anterior, tot i les poques dades recollides sobresurt una gran diversitat tant de quanties com de les fonts de les mateixes. Però des de la vessant qualitativa, la tònica general és bastant homogènia, perquè la part econòmica és una preocupació molt present en gairebé tots els afectats entrevistats. Tot i els que no acostumen a pensar en el futur, tenen com a prioritat la provisió d'ingressos suficients per a poder-se desenvolupar en els altres aspectes de la vida. D'altres, però, la pròpia malaltia fa que tingui que ser instada una tutela parcial per a l'administració econòmica.

*“Upfff!, això no m’ho imagino de cap manera, jo no penso mai a tan llarg plaç, no m’ho vull ni imaginar, primer m’haig de solucionar la vida amb la part econòmica, sinó no hi haurà res a fer, primer és el tema econòmic després el personal ja va venint sol, ja veurem com.” (D44/III)*

*“També van dir de tutelar-me els diners i vam posar de tutor al meu pare.” (H53/I)*

La diversitat de situacions personals també són prou variades per a que les persones tinguin objectius molt diferents a l'hora de procurar-se els diners necessaris. Fins i tot, una mateixa persona pot tenir importants compromisos econòmics i al mateix temps desitjar poder seguir mantenint els seus hobbies. Però en altres casos, la necessitat es reflecteix en el relat de forma que sense ajuda externa el malalt no podria subsistir amb un mínim de dignitat.

*“Si pogués comprar-me una moto i fer motocròs com feia abans o trial, però no ho puc fer perquè no tinc diners. [...] Cobro una pensió però pago una hipoteca i el que necessito és treballar i cobrar. El dia a dia el vaig superant com puc.” (H39/II)*

*“Per valdre’m jo mateix només en tinc pel menjar i per pagar-me el vici de fumar. La mare paga el lloguer i la llum sinó no podria, no podria viure. No*

*esmorzo, dino només. Em van molt justos els diners i quan m'aixeco no tinc gana. A la nit em prenc un vas de llet i llavors prenc les pastilles.” (H49/III)*

Front aquestes situacions de penúria, moltes vegades fruit d'una truncada vida laboral, les persones amb trastorn reivindiquen poder treballar per complementar els minsos ingressos econòmics d'algunes pensions o ajudes temporals que, més aviat que tard, s'acaben. Així i tot, el desig de treballar es dona independentment de la necessitat de complementar els ingressos com ha quedat dit anteriorment encara que, algunes persones, degut a la malaltia no puguin rendir amb igualtat de condicions del que ho fan altres persones en el mercat laboral.

*“Cobro una no contributiva, he treballat 8 anys i no arribo a la contributiva normal. És poc, i en teoria m'han de donar el suplement que no me'l donen ara. Per això vull treballar perquè necessito diners, i no m'arriba a lo que diu.” (D50/I)*

*“Estoy cobrando la RAI pero se me va a acabar y ya veremos luego qué pasará. No es suficiente pero voy tirando como puedo. [...] Hace unos 6 años que vengo a Ponent, estoy intentando encontrar trabajo pero me parece que va a ser difícil...” (D45/II)*

*“Yo antes hacía cosas normales, trabajaba, tenía mis cosas, y ahora lo que antes tenía lo tengo que volver a recuperar, ahora tengo que volver a empezar a trabajar y volver a coger el ritmo de antes.” (H24/IV)*

*“Treballar? Si fos una feina petita de poques hores. Llavors tindria diners per viure millor.” (H49/III)*

Per tancar l'apartat, també des del punt de vista dels afectats surt un problema que ja havia aparegut entre els familiars, la dificultat de buscar i trobar informació relacionada, en aquest cas, amb el complex sistema de pensions, llurs requisits, incompatibilitats i normes d'aplicació. O com planteja un afectat, per aquells que

tenen reconeguda una discapacitat (per mitjà del certificat de disminució del 33%) la possibilitat d'acollir-se a algunes de les ajudes que disposa la Generalitat per aquest col·lectiu.

*“Ara no ho se però abans t’havies d’anar espavilant per tot. Una vegada va sortir una ajuda que donaven per la discapacitat, ho van donar durant 3 o 4 mesos i s’hi van apuntar gent i jo quan me’n vaig adonar i m’hi vaig apuntar ja s’havia acabat.” (H39/II)*

*“Tinc que mirar el tema de les pensions però em sembla que no sé com ho puc mirar i em fa patir això, més que res, més que el tema personal el tema econòmic.” (D44/III)*

## Conclusions

Després d'haver analitzat punt per punt tots els aspectes que ens havíem proposat esbrinar amb aquesta recerca, és el moment d'acabar sistematitzant les principals conclusions que hem pogut extreure. Per fer-ho, recordem els objectius que ens havíem proposat en elaborar el projecte **“Estudi de la situació de les persones amb trastorn mental sever al territori de Lleida 2012”**:

1. Detectar la situació en què es troben les persones que tenen un trastorn mental sever en la província de Lleida.
2. Estudiar la percepció dels familiars i professionals que tracten amb trastorns mentals severos sobre la capacitat dels recursos d'atenció social que reben.
3. Conèixer els recursos existents per a les persones amb trastorns mentals severos i valorar la seva capacitat i les necessitats que els afecten.

Per tant, seguint aquests tres objectius, ordenarem les principals evidències que hem pogut constatar en l'anàlisi tot i mirant de formular proposicions prou significatives com per produir, en la mesura del que ha donat de si l'estudi, nou coneixement o una revisió del que ja es disposava.

La principal contribució que esperem fer, i que reflecteixen les conclusions, versa sobre un conjunt de factors que, tot i no ser tots els que es podrien plantejar, si que són cabdals doncs representen un vestigi de la realitat que implica les persones amb trastorn mental que viuen en la demarcació de Lleida.

## 1. Situació de les persones amb trastorn mental

- Malgrat en els últims temps s'han donat importants avenços en la consideració més normalitzada, l'estigma que assenyala les persones amb trastorns mentals severos (TMS), associat a la desinformació i als estereotips socials, segueix existint i reproduint-se socialment. La prevalença en els pobles petits sembla que és major que en les capitals o pobles grans on l'anonimat preserva més de la mirada al diferent.
- Es dona el que anomenem "autoestigma" per part de les persones amb TMS i els seus familiars, que significa que per por o impotència, són ells mateixos els que adopten comportaments repressius que els marginen. Aquest mecanisme ve molt condicionat per la percepció que es pugui tenir de l'estigmatització del medi social en el que es conviu, disminuint en la mesura que també es debilita dita percepció.
- S'ha constatat que al voltant de les patologies de salut mental i de les persones que les pateixen es generen molts estereotips, prejudicis i discriminacions que compliquen i dificulten encara més la normalització de la seva situació. Aquest fet, fomenta que els protagonistes, es retreguin de mostrar-se obertament i, en ocasions, abandonin el tractament.
- Observem que el recorregut cap a l'acceptació d'un trastorn mental pot ser llarg i dur ja que no només s'ha d'assumir que hi ha una malaltia concreta amb tota una sèrie de símptomes sinó que, a més, s'han d'acceptar una sèrie de limitacions que es deriven d'ella i que compliquen encara més el reconeixement de la malaltia.
- La sobreprotecció que rep la persona afectada per part dels familiars fa que arribi a influir en el treball terapèutic que desenvolupen els professionals. Aquests, moltes vegades treballen, no només perquè les persones ateses



aconsegueixin la major autonomia possible, sinó també perquè la família deixi de ser una barrera que dificulti la seva independència. Per altra banda, els professionals a vegades també tendeixen a sobre protegir la persona, creient que estan ajudant en el seu procés.

- La difícil situació laboral en què ens trobem actualment, fa encara més vulnerables a les persones amb TMS que estan en recerca de feina. L'accés al mercat laboral es complica amb el diagnòstic d'una patologia mental fins i tot per les persones amb experiència laboral prèvia que tenen esperances de retornar a la vida que portaven abans. Els processos d'inserció laboral són encara molt recents i únicament uns pocs afortunats estan tornant al mercat laboral.
- S'ha constatat que, majoritàriament, les persones amb TMS acaben perceben una prestació econòmica, bé sigui contributiva o no contributiva, fet que, a vegades, pot desincentivar l'accés a un lloc de treball. D'altra banda, aquestes prestacions altres vegades fan que estiguin en un llinar de pobresa i exclusió social, i que, a més del pes de tenir una malaltia mental, s'hi afegeixi una problemàtica social.
- La persona afectada d'un TMS necessita de suport i acompanyament des del primer moment de la detecció de la problemàtica de salut mental. Lamentablement, moltes vegades aquest suport no hi és o es perd pel camí, degut al cansament per l'ansia que afecta el familiar. També cal dir, que la persona malalta, a vegades, tendeix a actuar amb una actitud negativa que fa que s'enfronti amb qui té al seu costat, fet que resulta complicat de treballar i suprimir.
- Ineludiblement la percepció que té la persona amb TMS de sí mateixa està lligada a la dels seus familiars i la de les persones més properes a ella. Així, esdevé necessari un procés d'adaptació, en l'entorn familiar, a les circumstàncies que s'associen a la patologia, i aquesta adaptació és al mateix

temps indispensable si tenim en compte el problema de l'estigma associat a la desinformació.

- El manteniment dels vincles socials no resulta tasca fàcil quan la persona amb TMS no compta amb els mitjans per valorar-se i destacar les seves capacitats comunicatives i relacionals. Aquestes persones es veuen cohibides per la falta d'estratègies i els prejudicis que tenen amb elles. Això pot venir donat per experiències amb relacions passades i, en ocasions, la pròpia malaltia ha propiciat que no sigui una prioritat per trobar-se bé amb si mateixes el mantenir una xarxa relacional.

## **2. Percepció dels familiars i professionals sobre els dispositius**

- Les famílies es manifesten sobrecarregades amb l'obligació moral de cura vers els seus familiars malalts. L'acompanyament que es fa a aquests malalts, en moltes ocasions és insuficient. Per a fer-ho millor, moltes vegades, la família necessitaria eines per a manejar situacions difícils atès el desgast dels seus propis recursos.
- S'ha constatat que la dona/mare és, la majoria de les vegades, la cuidadora principal i que quan aquesta claudica o mor cal que hi hagi una nova reestructuració familiar amb uns rols que canvien.
- La desinformació que els familiars exposen al llarg de l'estudi els condueix a que es sentin desprotegits en la relació amb els recursos socials i sanitaris. D'això se'n conclou que sentin la necessitat d'estar més assessorats respecte els dispositius assistencials.
- La relació entre el professional que tracta la persona diagnosticada i el familiar, a vegades no és del tot bona. Sovint manifesten opinions contraposades sobre

el que és “millor” per la persona malalta. Aquest fet, origina desconfiances entre ells que acaben repercutint en el malalt. Per tant, caldria posar més atenció a la relació professional-família i en el que cada part és capaç d’aportar.

- La família en el procés de rehabilitació del malalt mental, juga un paper fonamental, ja que són els familiars en el domicili els qui han de supervisar-lo les 24h, passant a ser ells, en moltes ocasions, els ulls i orelles dels professionals. Per això s’hauria d’incloure als familiars com a part del procés de rehabilitació i per tant contemplar-los d’alguna manera com a usuaris de la xarxa.
- Les famílies es mostren desesperades en moments d’urgències, doncs moltes vegades es veuen desbordades per la situació que tenen al domicili i no disposen ni del coneixement ni de la informació dels circuits per on han d’accedir. A vegades es senten desamparades tant pels mateixos professionals com pels serveis. Per tant, veiem que els programes d’atenció i intervenció familiar resten per desenvolupar o consolidar.
- Una de tantes incerteses que sorgeixen és la continuïtat del projecte de vida de les persones afectades versus els dispositius dels que es disposa. Sembla que el camí a seguir és el dotar d’autonomia a la persona i que sigui aquesta la que decideixi, però les famílies ho veuen amb incertesa.
- Es posa de manifest una controvèrsia relacionada amb el camí cap a la normalització. D’una banda des del model d’intervenció psicosocial vigent, es posa l’èmfasi en la inserció comunitària. No obstant i d’altra banda, aquest model terapèutic veu limitat el seu adequat desenvolupament degut a la insuficiència de recursos que permetin assegurar el seu correcte funcionament.
- La relació professional–persona afectada és bàsica. L’eina que s’utilitza és el vincle. Un vincle que es pugui establir entre ells, a vegades amb unes normes i objectius definits prèviament i en consens. En moltes ocasions aquest vincle

serà el que marqui l'inici de la vinculació del malalt al seu tractament terapèutic i procés de rehabilitació.

- Els diferents perfils de persones ateses, fan de la tasca de definir uns objectius i establir activitats de manera homogènia, un compromís difícil d'assumir. Els recursos no permeten fer una heterogeneïtat de programes adequats a les necessitats dels perfils.
- La pluralitat de perfils professionals que formen el equips multidisciplinaris, fa que les competències i accions que realitzen cadascun vers el procés de rehabilitació de la persona, a vegades, no es comparteixin entre tots els agents implicats. Fet que pot acabar creant discrepàncies entre el sector. El treball en xarxa, ha de tenir una continuïtat més enllà, del o dels recursos a què pertany cada professional.
- Sorgeix la necessitat de potenciar espais de reflexió (temps per a poder pensar) entre els diferents professionals com una eina que podria facilitar, per una banda, el disseny del programa individual de la persona tractada, on tothom pogués escoltar i aportar idees i, per altra, com a instrument que permeti al professional compartir experiències i pràctiques portades a terme i veure si les intervencions que s'estan fent són les més adequades en cada moment.
- La formació i preparació professional que es necessita per desenvolupar la tasca com a tècnic del sector de la salut mental, sobretot la que té a veure amb els estudis o disciplines de caire més social (educadors, treballadors socials), estan pendents de desenvolupar-se. Es manifesta una necessitat de formació adequada al sector actual que acrediti i doti d'eines als professionals per poder portar a terme el seu treball d'una manera més eficaç i amb qualitat.

### 3. Valoració dels recursos existents: necessitats i possibilitats

- S'ha pogut observar que el creixement de la població de malalts mentals no va al mateix ritme que la creació i/o ampliació dels recursos existents. Les famílies i professionals es queixen d'aquesta manca de recursos, uns recursos molts d'ells inclosos en la cartera de serveis però que no s'han arribat mai a desenvolupar i, si ho han fet, també han estat escassos.
- Una de les conseqüències de la falta de recursos és que el funcionament d'aquests es veu limitat per la necessitat d'assumir tasques que no els corresponen i de fer-se càrrec de perfils d'usuaris que no haurien de pertànyer a determinats serveis.
- També queda palesa la necessitat de flexibilitzar el pas d'uns recursos a uns altres, principalment en referència a l'habitatge, quan un usuari, amb plaça de residència, rebutja una plaça de llar amb suport per por d'haver de tornar a la llista d'espera.
- Caldria destacar que molts serveis (pel context social i econòmic que vivim), passen de ser recursos als quals es deriva a la persona per a seguir treballant la seva autonomia, a ser recursos finalistes; on no només el pacient veu troncada la possibilitat de seguir endavant en el seu tractament i projecte de vida, sinó que també el servei que ocupa es veu incapaç de donar una alternativa adequada a la persona.
- Els recursos que s'han detectat com a més necessaris han estat els relacionats amb l'habitatge. És cert i comprovat que els recursos d'habitatge a la demarcació de Lleida són un compromís encara no totalment resolt.
- Per altra banda, es remarca també la importància dels programes d'atenció domiciliària o de suport a la llar per aconseguir i mantenir l'autonomia dels malalts mentals. Es treballa així no només l'autonomia sinó també la seva

inserció en una societat que fins ara els ha estigmatitzat. Aquests no estan encara suficientment desplegats i són moltes les persones susceptibles d'entrar-hi que queden excloses.

- Els programes d'inserció laboral són també una assignatura pendent per desplegar, i poder donar sortida i continuïtat a les accions de rehabilitació laboral com és el cas dels serveis prelaborals. S'hauria d'establir un itinerari d'inserció que no només tingués en compte el treball protegit sinó la inserció al mercat ordinari.
- Es detecta que les persones afectades moltes vegades no tenen la percepció que els dispositius de caire social que utilitzen siguin un servei de salut mental. És a dir, el fet de que moltes vegades el acudir a ells formi part d'una decisió voluntària, fa que no siguin considerats com a part del procés de rehabilitació.
- D'altra banda, els recursos sanitaris son percebuts com imprescindibles per tal d'aconseguir la plena autonomia i normalització de la persona. Aquest fet ens hauria de fer reflexionar sobre el model de rehabilitació psicosocial que s'està portant a terme, així com el treball en xarxa entre els dispositius.
- Es manifesta una necessitat cada vegada més urgent de poder disposar dels mitjans de transport que facilitin a les diferents poblacions l'accés als serveis. La centralització del serveis per comarques i la extensió del territori de Lleida, ocasionen que únicament uns pocs puguin beneficiar-se dels serveis creats, limitant d'aquesta manera la seva integració social.
- Les prestacions econòmiques o pensions a les que poden optar les persones afectades i famílies, no s'adeqüen a les necessitats i les situacions que viuen. Caldria una revisió perquè es donen casos d'incompatibilitats entre prestacions econòmiques i l'accés a un servei que es consideren inapropiats.

- Les atencions a urgències que rep la persona afectada, no són del tot ben valorades, ja que a vegades són considerades insuficients o amb una resposta que no s'adequa a la necessitat. També es detecta un desconeixement del protocol d'actuació en ingressos involuntaris, fet que podria ocasionar males praxis.
- Les unitats d'ingressos, com pot ser aguts o subaguts, no compten amb les places que, pel nombre de demandes, es necessitarien, fet que ocasiona a vegades altes no previstes. L'experiència que suposa passar per un ingrés hospitalari en salut mental resulta, avui en dia per a molts, traumàtica. Fet que és encara més comprensible si ha estat de manera involuntària.
- Es manifesta la necessitat de traslladar a les persones amb TMS de Lleida, sempre i quan es valori favorable, a unitats hospitalàries o serveis del territori, ja que a dia d'avui, encara són molts els que porten anys d'ingrés en centres com Villablanca, allunyats del seu entorn.
- Es constata que el desplegament de recursos pel territori no és equitatiu. Molts del programes es centralitzen a Lleida ciutat, deixant buits en comarques extenses i amb un nombre de persones afectades contrastat. La planificació dels recursos que hi havia es va estancar amb l'arribada de l'actual situació econòmica.
- Es considera que la societat ha de ser sensible i disposar de la informació necessària per tal de poder comprendre la problemàtica de la salut mental, i a la vegada poder donar suport en un moment donat si és necessari. Estem parlant de formar, sensibilitzar i a la vegada apoderar al sector perquè el fet de ser una persona amb trastorn mental no sigui una carrega sinó una situació de la què es pot recuperar si el seu voltant ho facilita també.

## PROPOSTES.

### I. Situació de les persones amb trastorn mental.

#### ➤ **L'estigma i l'autoestigma.**

Situació: Perjudicis adquirits, baix suport social que dificulta l'acceptació i l'apoderament de la persona.

#### **Factors relacionats:**

- Estereotips socials.
- Desinformació.
- Aïllament social.
- Baixa acceptació.
- Adherència al tractament.

#### **Accions de millora:**

- Col·laborar activament amb les campanyes promogudes des de "Obertament"
- Apostar per iniciatives locals:
  - i. Sensibilitzar als diferents col·lectius. Campanyes informatives.
  - ii. Treballar l'apoderament de la persona i la família, implicant a tots els recursos de la xarxa d'atenció social i sanitària.
  - iii. Fomentar el voluntariat.

Dissenyar un programa específic adreçat a la població general i a tècnics que vulguin formar-se en l'atenció a persones amb problemàtica mental i famílies.

Incentivar a la població afectada i a les famílies a col·laborar com a voluntaris en altres institucions.



➤ **El Trastorn mental i la problemàtica social.**

Situació: Prestacions baixes, situació social vulnerable, fregant l'exclusió social.

**Factors relacionats:**

- Situació laboral precària o inexistent.
- Dependència econòmica.
- Prestacions econòmiques incompatibles amb accions laborals.
- Inseguretat.
- Problemàtica d'habitatge.

**Accions de millora:**

- Coordinació de casos amb serveis socials i la resta de recursos (socials i sanitaris que atenen un mateix cas). Disseny d'itineraris individuals.
- Potenciar aspectes de la vida diària, fomentant l'autonomia personal. Dissenyar un Programa de "Projecte de vida" .
- Planificar recursos que ajudin a desenvolupar aquest projecte (habitatge, retorn al món laboral, adherència al tractament...)

➤ **El paper de la família.**

Situació: Cuidador, amb manca d'informació sobre la situació-problema.

**Factors relacionats:**

- Dona, rol de cuidadora.
- Sobreprotecció.
- Desinformació.
- Estigma.
- Comunicació.

**Accions de millora:**

- La família com a usuària de la xarxa d'atenció a salut mental. Conclusió que no únicament s'extreu del present estudi, sinó també per l'estudi elaborat per la consultora *Epirus* per encàrrec del Departament de Salut, l'any 2009.
- Desenvolupar i implementar una cartera de serveis específics per a les famílies.
  - i. Grups de psicoeducació. Programa de formació als familiars vers els trastorns mentals, desenvolupant temes i conceptes com la malaltia mental, convivència, etc.
  - ii. Programa Prospect. Programa Europeu d'apoderament basat en el treball amb professionals, familiars i persones amb problemes de salut mental.
  - iii. Programa Gam's. Programa de formació per a la dinamització de grups d'ajuda mútua.
  - iv. Programa Proenfa. Programa d'entrenament i capacitació per a familiars i cuidadors de persones amb trastorn mental sever.
- Potenciar el treball en xarxa amb l'objectiu de dissenyar un itinerari de treball per a la família que afavoreixi l'implicació de tots els membres de la unitat familiar.

II. Percepció dels familiars i professionals sobre els dispositius. Valoració dels recursos existents: Necessitats i possibilitats.

➤ **Recursos vers la població afectada insuficients.**

**Factores relacionats:**

- Població atesa heterogènia (discapacitat intel·lectual i TMS, toxicomanies i TMS).
- Augment de la població afectada. Desbordament de la demanda.
- Desplegament de recursos estancat.
- Inversió i possible reconversió d'alguns programes i àmbits d'atenció:
  - Programes d'autonomia i capacitat personal.
  - Programes de llars amb suport amb diferents nivells d'autonomia.
  - Programes d'inserció laboral adreçats a la capacitat laboral amb inserció cap a un treball protegit o una empresa ordinària. Per exemple, programes de treball amb suport.
  - Programes d'oci i rehabilitació psicosocial.
  - Unitats d'hospitalització o ingressos.
  - Prestacions econòmiques i socials.
  - Desinformació vers el funcionament d'alguns dispositius de la xarxa. Per exemple, ingressos involuntaris.
- Centralització dels serveis:
  - La situació territorial i l'evolució del model ha fet que es centralitzin els recursos, deixant població afectada sense atendre.
  - Dificultat per poder accedir als serveis de salut mental, ja no tan sols comunitaris, si no també a les unitats d'ingressos.

**Accions de millora:**

- Filtrar els casos segons perfils i demanda.
- Clarificar les diferències que puguin sorgir entre els informes tramitats per el centre de salut mental i el centre d'atenció al discapacitat.
- Planificació territorial de serveis i recursos.

- i. Dissenyar un model d'atenció consensuat entre els diferents organismes, departaments competents i agents implicats tenint en compte els perfils de les persones afectades i les seves necessitats.
  - ii. Planificar el desplegament i reconversió dels serveis amb els organismes, institucions competents i agents implicats.
  - iii. Implicar a tot el territori per tal d'arribar a donar atenció on sigui necessari.
  - iv. Promoure les diferents experiències i programes pilots que es porten a terme al territori per tal de poder-les compartir i implementar si cal.
  - v. Conèixer la previsió que es té de les competències dels centres col·laboradors d'altres províncies, com el cas de Tarragona, en matèria de places concertades d'hospitalització.
- Difusió del funcionament dels recursos.
    - i. Potenciar les taules de salut mental territorialment amb suport de la Coordinadora d'entitats de salut mental i addiccions de Lleida.
    - ii. Adreçar-les als professionals dels serveis socials i sanitaris.
    - iii. Definir protocols d'actuació en alguns programes i àmbits d'actuació, amb els agents implicats.
  - Dotar al territori d'un programa de transport per tal de que les persones puguin accedir i beneficiar-se dels serveis i recursos. Treballar conjuntament amb tots els organismes competents.

➤ **Equips professionals multidisciplinaris.**

Situació: Equips amb perfils heterogenis, amb un mateix programa i possibles diferències en la intervenció de casos.

**Factors relacionats:**

- Rol professional. Competències.
- Pràctiques professionals. Coordinació entre els professionals del sector i amb les persones ateses.
- Preparació i/o formació professional.
- Escassa coordinació entre departaments i recursos de la xarxa. Coneixement dels programes que es porten a terme.
- Falta de recursos i programes per poder continuar amb el pla de treball de la persona atesa.

**Accions de millora:**

- Potenciar espais de reflexió entre els diferents professionals dels recursos que atenen persones amb problemàtica de salut mental. Per exemple, reactivació de la coordinadora tècnica d'entitats (plataforma que reunia periòdicament als professionals de la xarxa de Lleida on s'actualitzava informació de programes, s'abordaven dificultats de casos,...) a nivell territorial.
- Continuar amb la incorporació de representants dels diferents serveis en la Comissió interdisciplinària mixta de salut mental.
- Coordinació amb els centres de formació i Universitat per poder donar suport i impuls a la formació en salut mental.
- Difusió continuada i actualitzada d'un mapa de recursos territorial (per exemple, via web).
- Potenciar i definir la flexibilitat en la derivació de casos. Coordinació amb els professionals de la xarxa.

## Annexos

## Annex 1

### GUIÓ PER A LA CONDUCCIÓ DELS GRUPS FOCALS DE DISCUSIÓ

(Professionals)

#### I Bloc: Percepció sobre les persones amb TMS

1. Segons el vostre coneixement i experiència, com descriuríeu la visió que té la **societat** en general sobre les persones amb TMS? A què es deguda o per què d'aquestes visions (si no hi ha coincidència entre els participants)
2. Quin paper, en general, juguen les **famílies** d'aquestes persones amb TMS pel que fa al se tractament, evolució i integració social? Quines raons explicarien les dinàmiques familiars descrites?
3. Tot i els diferents orígens, en general (o diferenciant per patologies) quina percepció tenen les persones amb TMS de la **seva condició**? I quines **expectatives** respecte els seus familiars i els serveis als que acudeixen?

#### II Bloc: Valoració del recursos existents per persones amb TMS

4. Quina opinió teniu com a professionals sobre el funcionament dels serveis de **salut mental** existents a la (ciutat/comarca/territori)?
  - a. Dels problemes o mancances que hagin sortit, quines en serien les causes?
  - b. Com diríeu que han evolucionat aquests serveis en els darrers temps?
5. Quina opinió teniu sobre el funcionament dels **serveis socials** (tant els bàsics com els especialitzats) existents a la (ciutat/comarca/territori) que tracten les persones amb TMS?
  - a. Dels problemes o mancances que hagin sortit, quines en serien les causes?
  - b. Com diríeu que han evolucionat aquests serveis en els darrers temps?
6. Quines mancances **d'altres serveis** de salut mental o de serveis socials trobeu a faltar per complementar els existents a la (ciutat/comarca/territori)? I en caldria algun per a les seves famílies?
7. Quan als **professionals** que treballen en aquest camp i territori, quina opinió teniu –en general– sobre la dotació dels diferents perfils professional? Detecteu necessitats quan a capacitació, suport u organització?

III Bloc: Valoracions estructurals en l'àmbit de les persones amb TMS

8. Trobeu que existeix algun aspecte a nivell legislatiu, jurídic, econòmic o assistencial, que caldria implementar o modificar per millorar el benestar i la inserció de les persones amb TMS? Quines propostes concretes es podrien fer?



## Annex 2

### GUIÓ PER A LA CONDUCCIÓ DELS GRUPS FOCALS DE DISCUSIÓ

#### (Familiars i membres d'associacions)

#### I Bloc: Percepció sobre les persones amb TMS

1. Segons el vostre coneixement i experiència, com descriuríeu la visió que té la **societat** en general sobre les persones amb TMS? A què es deguda o per què d'aquestes visions (si no hi ha coincidència entre els participants)
2. Quina percepció constateu que tenen els **professionals** (tant de la salut mental com dels serveis socials) respecte les persones amb TMS pel que fa al seu tractament, evolució i integració social? Per què les trobeu justificades o per què no?
3. Tot i els diferents orígens, en general (o diferenciant per patologies) quina percepció tenen les persones amb TMS de la **seva condició**? I quines **expectatives** respecte els serveis als que acudeixen?

#### II Bloc: Valoració del recursos existents per persones amb TMS

4. Quina opinió us mereix el funcionament dels serveis de **salut mental** existents a la (ciutat/comarca/territori)?
  - a. Dels problemes o mancances que hagin sortit, quines en serien les causes?
  - b. Com diríeu que han evolucionat aquests serveis en els darrers temps?
5. Quina opinió us mereix el funcionament dels **serveis socials** (tant els bàsics com els especialitzats) existents a la (ciutat/comarca/territori) que tracten les persones amb TMS?
  - a. Dels problemes o mancances que hagin sortit, quines en serien les causes?
  - b. Com diríeu que han evolucionat aquests serveis en els darrers temps?
6. Quines mancances **d'altres serveis** de salut mental o de serveis socials trobeu a faltar per complementar els existents a la (ciutat/comarca/territori)? I en caldria algun per a les seves famílies?

7. Respecte als **professionals** que treballen en aquest camp i territori, quina opinió teniu –en general– sobre la dotació dels diferents perfils professional? Detecteu necessitats quan a capacitació, suport u organització?

III Bloc: Valoracions estructurals en l'àmbit de les persones amb TMS

8. Trobeu que existeix algun aspecte a nivell legislatiu, jurídic, econòmic o assistencial, que caldria implementar o modificar per millorar el benestar i la inserció de les persones amb TMS? Quines propostes concretes es podrien fer?

### **Annex 3**

#### GUIÓ PER A LES ENTREVISTES ALS USUARIS

##### I Dades identificatives (anònim)

1. Sexe: dona  home  Edat \_\_\_\_\_ anys Comarca \_\_\_\_\_
2. Convivència: sol  en parella  amb els pares  a casa d'un fill/a  a casa d'un germà/a  en un centre assistencial  altres (especificar) \_\_\_\_\_
3. Diagnòstic \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_
4. Servei o Centre al que assisteix \_\_\_\_\_
5. Certificat de discapacitat: no  si  grau \_\_\_\_\_ %

##### II Percepció sobre el trastorn

6. Explica què coneixes del trastorn que tens.
7. Com et va canviar la vida per causa del trastorn?
8. Com creus que et veuen els altres a causa del trastorn? (els pròxim i en general)
9. Què t'agradaria que canviés en la relació amb els altres?
10. On et van diagnosticar per primera vegada i com vas arribar a ser diagnosticat?
11. Qui t'ha acompanyat i donat suport en al llarg del procés de tractament?
12. Quins altres serveis (de salut o socials) has utilitzat a causa del trastorn?
13. Vas estar d'acord amb anar a aquests serveis quan te'ls van recomanar?
14. En quins t'has trobat més bé o t'han atès millor?
15. Dels que estàs més descontent, a que es deu que no t'hi trobessis bé?
16. Com ha estat el tracte que has tingut amb els professionals que t'han atès?
17. Creus que necessites algun altre servei que no t'hagin proporcionat?
18. Quines altres preocupacions t'amoïnen?
19. De quina altra forma t'agradaria ser ajudat o acompanyat pels professionals?
20. Penses que algun dia no necessitaràs anar a cap centre o servei?
21. Com t'imagines la vida que portaràs dintre de 5 o 10 anys?

## Bibliografía

**Asociación Española Neuropsiquiatría, AEN.** Cuadernos técnicos 15, Madrid, 2011.

**Bernal, Mariola; Comelles, Josep M.** (2004) Los trastornos mentales y los nuevos retos sociales: la inmigración. Monografías de Psiquiatría, 16 (3): 46-51.

**Caballero Martínez, L.** (2007). Conceptos de enfermedad y trastorno mental. Clasificación. Trastornos clínicos y de la personalidad. Problemas psicosociales. Bases etiopatogénicas de los trastornos mentales. Medicine, 09, 5389-5395.

**Capella, Alfred** (2001) La reforma en Salud Mental en Cataluña: el modelo catalán. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (79) 101-128.

**Comelles, Josep M.** (1991) Psychiatric Care in relation to the development of the contemporary state: The case of Catalonia. Culture, Medicine and Psychiatry, 15 (2):193-217.

**Comelles, Josep M.** (1999) Locuras, quejas y malestares. Cultura, sociedad y salud mental en España. Trabajo Social y salud (56) 69-110.

**Desviat, Manuel** (1994) La reforma psiquiátrica. Madrid, Ediciones Dor.

**Document de consens** (2006). Model d'atenció a les persones amb malaltia mental greu.

**Fons de documentació de la Diputació de Lleida.**

**García, José; Espino, Antonio; Lara, Ladislao, eds.** (1998) La psiquiatría en la España de fin de siglo. Un estudio sobre la reforma psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental. Madrid, Díaz de Santos.

**Generalitat de Catalunya, Departament de Salut** (2006). Pla director de salut Mental i adicions de Catalunya. Generalitat de Catalunya, Direcció General de planificació i Avaluació.

**Generalitat de Catalunya, Departament de Salut** (2010).Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions”.

**Generalitat de Catalunya, Departament de Salut** (2011). Cartera de serveis d'atenció a les famílies de persones amb trastorn mental greu i/o dependència de substàncies.

**Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social i Família,** Cartera de Serveis Socials 2010-2011, Col·lecció Lectura fàcil, número 2, Barcelona, 2010.

**Generalitat de Catalunya, Departament de Benestar Social i Família,** Base de dades de persones amb discapacitat 2012.

**Gisbert C, Arias P, Camps C, Cifre A, Chicharro F, Fernández J, et al. (2002).** Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Cuadernos Técnicos, n. 6.

**Labad, Antonio, comp. (1996)** Els nous crònics en Psiquiatria. Reus, Institut Pere Mata.

**Larban Vera, J. (2010).** El modelo comunitario de atención a la salud mental, continente i contenido. Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente, 49, 205-224.

**Ministeri de Sanitat i Política Social (2009).** Guia de Pràctica Clínica d'Intervencions Psicosocials en el TMS.

**Rodríguez González A., Sobrino Calzado T. (1997).** La evolución de la atención al enfermo mental crónico: la reforma psiquiátrica y el desarrollo de la atención comunitaria. En Rodríguez A (Eds.), Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos (cap.2). Ediciones Pirámide.

**Amb la participació de :**



**Finançat per :**



**Amb el suport de :**

