

# Al lado con la persona afectada por una Enfermedad Mental Grave

Un instrumento de cooperación entre servicios públicos y asociaciones para ganar en salud, facilitar la recuperación de la persona afectada y sus familiares cercanos, y apoyar la labor de las personas cuidadoras.





# **PROYECTO AL LADO CON LA PERSONA AFECTADA POR UNA ENFERMEDAD MENTAL GRAVE**

**Secretaría General de Salud Pública y Participación  
CONSEJERÍA DE SALUD  
JUNTA DE ANDALUCÍA  
Edición 2012**

*Al LADO con la persona afectada por una enfermedad mental grave [Recurso electrónico] : proyecto / redacción, García-Cubillana de la Cruz, Pablo ... et al.. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, 2012*

*Texto electrónico (pdf), 79 p.*

*"Secretaría General de Salud Pública y Participación"*

*Un instrumento de cooperación entre servicios públicos y asociaciones para ganar en salud, facilitar la recuperación de la persona afectada y sus familiares cercanos, y apoyar la labor de las personas cuidadoras.*

*1. Atención en salud mental 2. Enfermos mentales 3. Servicios de salud mental 4. Asociaciones de salud mental I. García-Cubillana de la Cruz, Pablo II. Andalucía. Secretaría General de Salud Pública y Participación III. Andalucía. Consejería de Salud WM 29*

#### **REDACCIÓN:**

García-Cubillana de la Cruz, Pablo  
Muriel Fernández, Rafael  
Valle Rodríguez, Isabel

Ramos Ávila, María Jesús (apoyo administrativo)

#### **GRUPO DE TRABAJO:**

Aguilar Raposo, Urbina  
Arévalo López, José Manuel  
Barjola Gómez, Victoria  
Bono Del Trigo, Águila  
Espina Navarro, Vicente  
García Domínguez, José Miguel  
Jiménez Hernández, José Hilário  
Laviana Cueto, Margarita  
Linero Zamudio, Concepción  
López Pardo, Andrés  
Lozano Saucedo, Rocio  
Márquez Serrano, Antonio  
Martín Mingorance, Ana  
Ramírez Chías, Eleuteria  
Romero Jimeno, Maria Dolores  
Sánchez Mora, Nagore  
Soto Galán, Felipe

Agradecimientos para todas aquellas personas que han aportado mejoras a este documento.



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons

[Reconocimiento-NoComercial-Sin obras derivadas 3.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/)

**EDITA:** Junta de Andalucía. Consejería de Salud

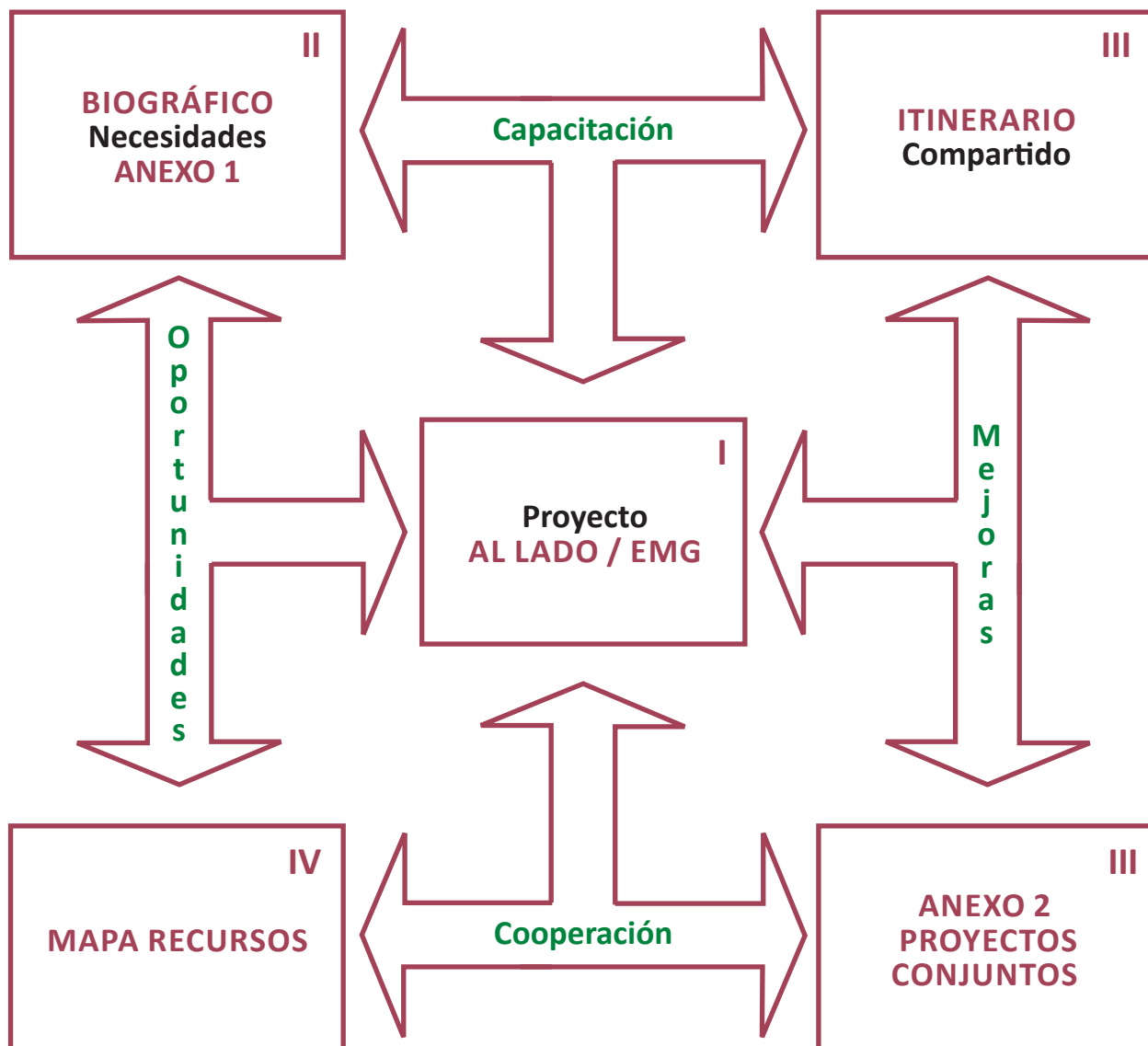
**MAQUETACIÓN:** OBEMEDIA / Paco Oca

## ÍNDICE

ÍNDICE COMPRENSIVO.....	7
PRESENTACIÓN .....	9
<b>I.- INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>11</b>
1. ¿POR QUÉ TRABAJAR EN UN ESCENARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA ENTRE SERVICIOS PÚBLICOS Y ASOCIACIONES? .....	11
2. CONDICIONES, OBJETIVOS Y RITMO DE ELABORACIÓN. ....	12
3. GRUPO DE TRABAJO. ....	14
4. LA HIPÓTESIS DE PARTIDA.....	16
5. LA IMPORTANCIA DE LA RED DE AYUDA EN SALUD. ....	16
6. EL VALOR DEL PROYECTO AL LADO COMO INSTRUMENTO DE MEJORA.....	18
<b>II. EL ENFOQUE BIOGRÁFICO: PARTIR DE LAS NECESIDADES REALES DE LA PERSONA AFECTADA Y DE SU ENTORNO PRÓXIMO .....</b>	<b>19</b>
1. ¿POR QUÉ PARTIR DE EXPERIENCIAS BIOGRÁFICAS?.....	19
2. BIOGRÁFICOS SELECCIONADOS .....	19
3. NECESIDADES Y ASPECTOS MÁS DESTACADOS .....	20
<b>III. EL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA.....</b>	<b>23</b>
1. EL SENTIDO DEL ITINERARIO Y SU REFERENCIA COMÚN PARA LA EMG.....	23
2. EL ITINERARIO COMO PROCESO .....	24
2.1 LOS MOMENTOS CLAVE.....	24
2.2 DESARROLLO DE LAS FASES.....	25
2.2.1. SENSIBILIZACIÓN PARA UNA MEJOR DETECCIÓN TEMPRANA .....	24
2.2.2. ALREDEDOR DE LA NOTICIA .....	26
2.2.3. PLAN CONSENSUADO DE TRATAMIENTO .....	28
2.2.4. REDEFINICIÓN DEL PROYECTO DE VIDA .....	31
<b>IV.- MAPA DE RECURSOS.....</b>	<b>35</b>
1. SERVICIOS PÚBLICOS .....	35
1.1. RED DE SERVICIOS SANITARIOS .....	35
1.2. RED DE APOYO SOCIAL .....	39
1.3. COORDINACIÓN SANITARIA E INTERSECTORIAL .....	44
2. ACTIVOS DE LAS ASOCIACIONES .....	45
2.1. FEAFES-ANDALUCÍA (ASAENES Y AVANCE).....	45
2.2. FEDERACIÓN EN PRIMERA PERSONA (ABBA Y FUTURO).....	49
3. PROYECTOS DE COOPERACIÓN .....	51
3.1. INSTRUMENTOS PARA LA PARTICIPACIÓN Y COOPERACIÓN .....	51
3.2. PROYECTOS CONJUNTOS EN MARCHA .....	51
3.3. PROYECTOS SELECCIONADOS.....	51
<b>V.- REFERENCIAS JURÍDICAS Y BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>53</b>
<b>ANEXOS.....</b>	
ANEXO 1. ....	55
ANEXO 2. ....	69



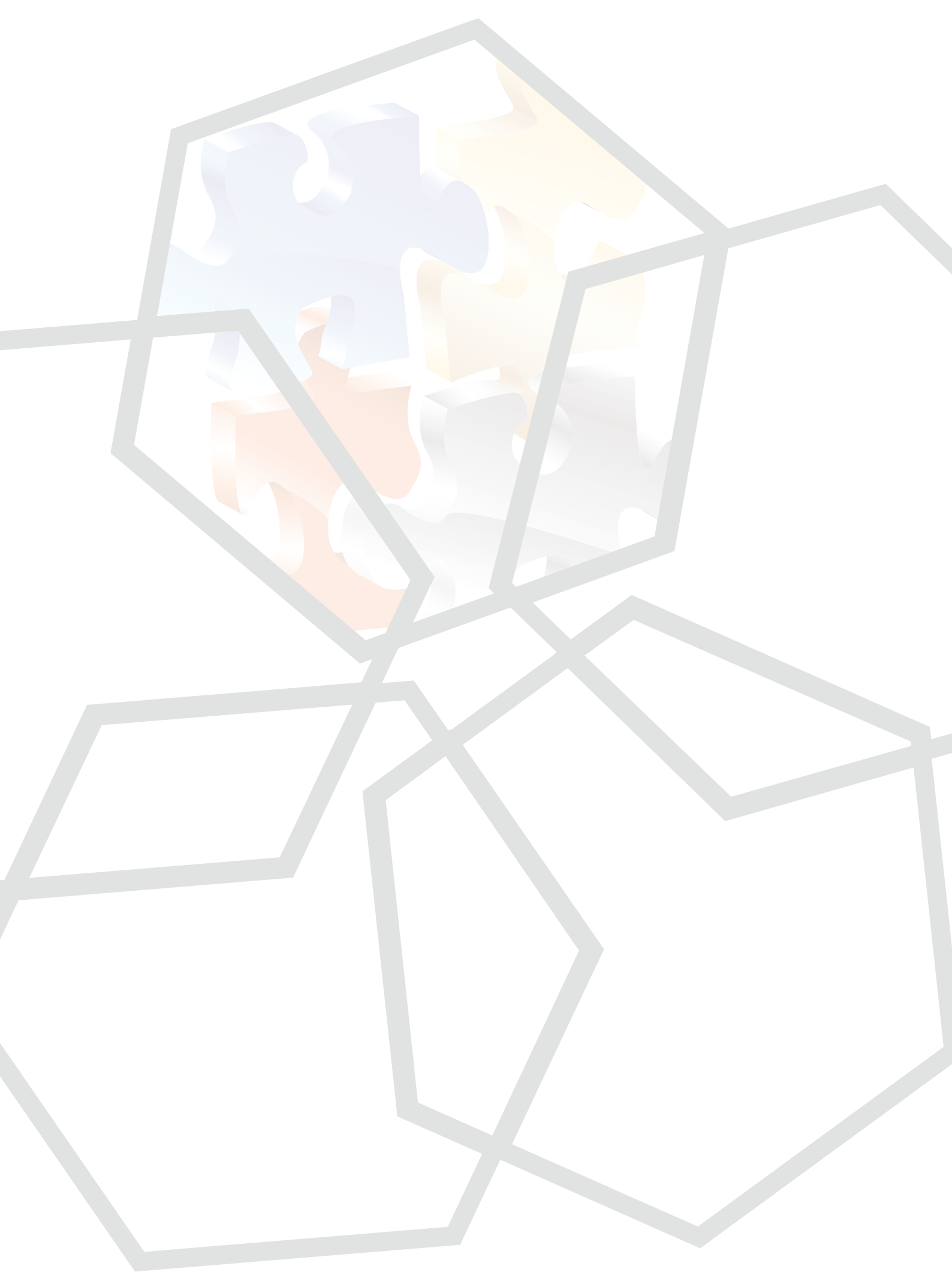
## ÍNDICE COMPRENSIVO



**LEYENDA:**

El proyecto Al Lado/ EMG se articula de forma que:

- Parte de las necesidades expresadas en las historias de vida como **biográficos**. Se continúa con el **itinerario** que precisa de la **capacitación** para su desarrollo.
- Su aplicación exige tener claro el **mapa de recursos** referido a servicios públicos y asociaciones de la zona donde se aplica, aprovechando las **oportunidades**, como **cooperación** para la **mejora**, siguiendo las **experiencias** de proyectos conjuntos similares con los mismos actores.





## PRESENTACIÓN

---

El Sistema Sanitario Público de Andalucía está mejorando la calidad de la atención a los problemas graves de salud, a partir de la cooperación entre los servicios de salud y la participación de las personas afectadas y sus familias. Y desde el ámbito de la salud pública se está emprendiendo el desarrollo de la estrategia Al Lado como concreción de esta línea efectiva de ganancia en salud en las personas afectadas por una enfermedad mental.

El Gobierno de Andalucía incluye dentro de sus políticas la atención en salud mental, como prioridad absoluta. En este sentido, el Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2008-2012 pone especial énfasis en el empoderamiento de la ciudadanía, al asumir una mayor capacidad de autogestión en todos los aspectos relacionados con su salud, e incorpora la perspectiva de las personas usuarias, sus familias y otros allegados en todas las iniciativas que desarrolla.

Acorde con el modelo comunitario de atención a la salud mental implantado en Andalucía, esta participación activa se ha visto enriquecida con el enfoque de la salud mental positiva y la perspectiva de la recuperación, que incorpora a la tradicional visión clínica, la trayectoria de vida de la persona afectada por una enfermedad mental y la de su entorno próximo.

Esta ganancia en salud, que hace posible el gobierno de la enfermedad, con independencia de su evolución clínica, no puede ser efectiva sin una alianza entre profesionales, personas afectadas empoderadas y familiares que, con su esfuerzo constante que nunca desfallece, constituyen un ejemplo de la colaboración sobre la que pilota el proyecto AL LADO que aquí se presenta.

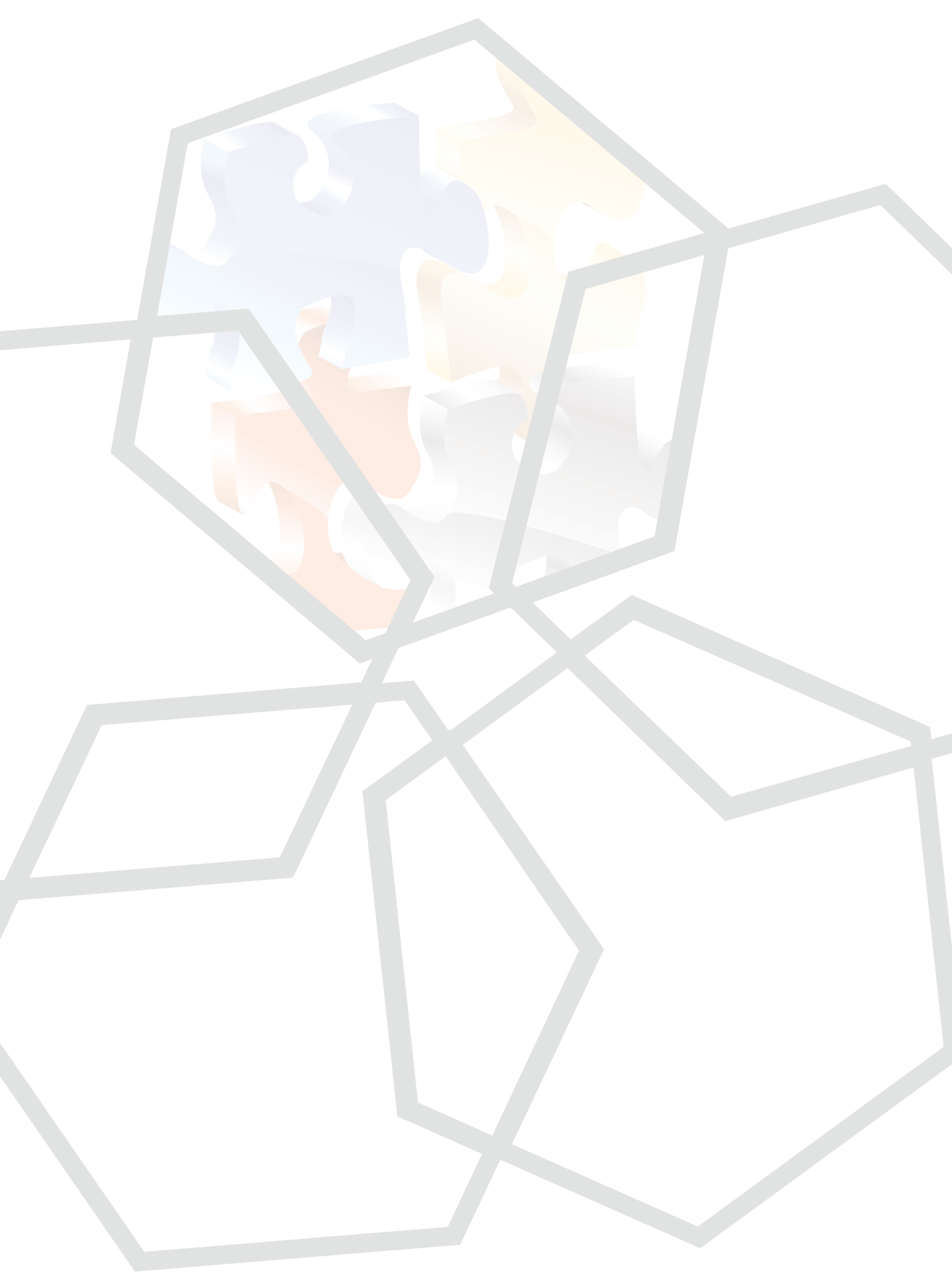
La organización y articulación de esta alianza entre los servicios públicos y los movimientos asociativos de personas afectadas y sus familias son el objetivo esencial de este proyecto, fundamentado, además, en el valor que aporta la ayuda mutua entre iguales y el respeto a los derechos fundamentales de las personas con enfermedad mental, incluyendo la toma de decisiones compartidas y el derecho a decidir sobre aquellos aspectos que repercuten en su trayectoria de vida.

AL LADO parte de las propias necesidades de las personas afectadas y sus familias, a través de las historias de vida narradas como biografías breves, para posteriormente adentrarse en un itinerario a modo de camino que han de recorrer una persona afectada y su familia ante un problema de salud, de forma genérica y habitual. Junto a ello, se describe la red de recursos con los servicios públicos disponibles y la red asociativa, además de las experiencias de colaboración existentes en Andalucía.

Quiero felicitar a las personas que han participado en este proyecto, y muy especialmente, a quienes llevan años propiciando esta alianza efectiva en sus respectivos contextos. Es de justicia hacerles un reconocimiento público, pues gracias a ellas, hoy podemos dar un nuevo salto hacia mayores cotas de bienestar y calidad de vida de las personas con enfermedad mental en Andalucía.

Estoy segura de que este documento, Al Lado EMG, constituye un impulso que facilitará la integración social de personas con enfermedad mental en Andalucía. Asimismo, representa un instrumento de apoyo a la labor de las personas cuidadoras y un salto en la calidad de la atención, a partir de su aplicación en áreas y zonas geográficas concretas de nuestro territorio. Por todo ello, os animo a su uso, aplicación y mejora.

**María Jesús Montero Cuadrado**  
Consejera de Salud



## I.- INTRODUCCIÓN

El proyecto Al Lado EMG consiste en el desarrollo de un instrumento de cooperación entre servicios y asociaciones para ganar en salud, facilitar la recuperación de la persona afectada y sus familiares cercanos, y apoyar la labor de las personas cuidadoras.

### 1. ¿Por qué trabajar en un escenario de atención compartida entre servicios públicos y asociaciones?

En la actualidad la ayuda mutua es un sistema complejo de relaciones interpersonales de apoyo, que se añade al sistema sanitario y que aporta un valor específico para abordar determinados problemas relacionados con la salud o cualquier alteración en el desarrollo que limite las capacidades de la persona.

Nuestra sociedad, en su progresión evolutiva, va adquiriendo madurez, y los entornos familiares y sociales precisan ir adaptando sus respuestas a las necesidades de determinadas personas y grupos que viven en una situación de salud altamente comprometida. La atención a estas circunstancias especiales cuenta con la ayuda mutua como un componente fundamental del proceso de atención, que incrementa, potenciando su valor, la eficacia y la calidad de la respuesta a las situaciones desfavorables para la salud. Este papel potenciador es clave, tanto en los casos de enfermedades progresivamente degenerativas, como las que cursan con brotes y descompensaciones. Lo es también ante la discapacidad en general, o en las situaciones que necesiten un tratamiento específico y continuado, influyendo y determinando de forma positiva la evolución del proceso en la persona afectada y en la vivencia del entorno familiar próximo.

La ayuda mutua, en salud, engloba unas actuaciones específicas complementarias al sistema sanitario prestador de servicios, de tal manera que una y otro, cuando actúan juntos, enriquecen la calidad de la respuesta. Es importante constatar que no se sustituyen, y si la acción de los servicios sanitarios aporta la visión científico-técnica, la que proviene de los iguales trasmite la capacidad individual y familiar para adaptarse y tomar las decisiones más favorables en la evolución del estado de salud de una enfermedad concreta.

Este planteamiento se ha desarrollado especialmente en el área de la salud mental con una visión integral de la atención que introduce, además de la asistencia, los niveles de promoción y rehabilitación integral con la perspectiva de la recuperación. Especialmente en Andalucía y a través del II Plan Integral de Salud Mental, se están potenciando diversos instrumentos para incorporar en la práctica la ganancia en salud mental a través de la alianza entre profesionales, personas afectadas empoderadas y familiares. Al Lado es una estrategia más que impulsa este tipo de alianza.

Para la atención a la persona con un Trastorno Mental Grave y a su familia en Andalucía se ha elaborado un marco de actuación sistematizado que consolida y mejora las estrategias previstas (Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave). El proyecto Al Lado aún basándose en este proceso, identifica Enfermedad Mental Grave (EMG) como un concepto que incluye el TMG pero que además amplía a otras enfermedades de salud mental que puedan tener la consideración de graves y que no estén incluidas en el concepto más reducido de TMG como proceso (en consecuencia a partir de ahora hablaremos del Proyecto Al Lado/ EMG). Proyecto que consiste en **aplicar la estrategia “Al Lado”** en la vivencia de la Enfermedad Mental Grave, con el objeto de propiciar los mejores apoyos posibles a la persona y familia afectadas partiendo de la coordinación de servicios y asociaciones, con la perspectiva de la recuperación, a través de la ganancia efectiva en salud.

- Al lado significa acompañar de forma cercana y compartir la vivencia cotidiana desde el punto de vista biográfico de la evolución de la enfermedad CON la persona afectada, haciendo posible su empoderamiento. No se trata de sustituir o excluir con los cuidados o “trabajar para”, sino al contrario se trata de “trabajar con”.
- La recuperación consiste en constituir un proyecto de vida con sentido y satisfacción para la persona, definido por ella misma independientemente de la evolución de sus síntomas o problemas.
- La ganancia en salud se plantea sin que sea imprescindible la curación y pueda gestio-

narse una calidad de vida positiva compatible con niveles aceptables de salud.

Paralelamente es en este ámbito donde se están planteando los avances en la dirección de la “cultura de la recuperación” y los primeros ensayos sobre la formación reglada de los agentes de la ayuda mutua. En el mismo sentido y desde la óptica socio sanitaria y de la participación en salud, también se está alcanzando un progreso efectivo en la relación servicios públicos y asociaciones de personas afectadas. Como ejemplo se cita el proyecto PROMUSA, la estrategia AL LADO en Alzheimer, el Proyecto de AYUDA MUTUA entre personas con TMG en los servicios de salud mental, la ESCUELA de PACIENTES... Se ha abierto pues un campo de experiencia compartida entre Salud Pública y Salud Mental que va abriendo oportunidades reales de avanzar en la atención desde la óptica de la corresponsabilidad.

Este proyecto plantea que la perspectiva de derechos humanos en la atención compartida a las personas con enfermedad mental grave es fundamental, puesto que se trata de un colectivo que puede estar en situación de especial vulnerabilidad. En cualquiera de las decisiones que se tomen, hay que centrar la atención en su condición de “persona” y no sólo en su condición de enfermo/a mental, y dando respuesta a sus necesidades y expectativas valoradas por “ella misma”.

En todas las fases del itinerario se debe garantizar que los derechos humanos de las personas sean respetados, protegidos y cumplidos. Es necesario promover una mayor sensibilización sobre los derechos y también procurar el conocimiento de la base normativa que existe y que exige su garantía (la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley de Autonomía del Paciente, son referentes fundamentales). Esta línea de trabajo se viene abordando en un proyecto sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas con enfermedad mental en los Servicios de Salud Mental y Programas de Apoyo Social en Andalucía, que inició el Plan Integral de Salud Mental en Andalucía (PISMA) en 2011.

Estos avances quedan enmarcados en la Ley de Salud Pública en Andalucía en la que se articula específicamente la ganancia en salud a través de la participación de las personas afectadas.

## 2. Condiciones, objetivos y ritmo de elaboración.

La realización del proyecto Al Lado EMG exige las siguientes condiciones:

Para que el proyecto adquiriera una dimensión de investigación/acción se debe acotar un territorio referido inicialmente a un área de salud mental concreta o a una provincia determinada, en este caso Sevilla y provincia, asegurando así partir de las limitaciones reales y hacer posible un trabajo de mejora efectivo. Aunque más tarde pueda documentarse para su difusión como un instrumento capaz de transferir método de avance en la calidad de la atención al EMG en cualquier unidad territorial. El enfoque local pretende concretar las recomendaciones generales y reconoce que cada zona tiene sus peculiaridades; además es totalmente compatible con formular una propuesta válida para otras realidades.

Por tanto para su consecución es necesario disponer de un movimiento asociativo implantado y consolidado con la participación de personas afectadas y familiares, capaz de cooperar en proyectos de mejora de la calidad de la atención y de permitir su extrapolación a distintas realidades. Reconocer su capacidad como actor para mejorar la calidad de la atención supone paralelamente asumir la responsabilidad de sus estímulos y desarrollo, así como el apoyo a los aspectos más básicos como es la financiación.

Es importante valorar la alta sintonía del proyecto con las prioridades del Plan Integral de Salud Mental y la orientación tanto para la persona afectada como para su familia. Se trata pues de crear las oportunidades para que se pueda redefinir el proyecto de vida por la persona afectada contando también con la adaptación de su entorno familiar y social.

AL LADO tiene como fin organizar y articular esta relación para facilitar su aplicación a la realidad cotidiana de la atención y, en definitiva, a prestar el apoyo más adecuado a la persona afectada y a su familia en cualquier fase de la enfermedad. Este proyecto nace con la clara intención, por parte de todos los autores y actores implicados, de ayudar a comprender una realidad difícil y compleja, aportando instrumentos para fortalecer

los vínculos que aseguran una respuesta de calidad. También se pretende con el mismo, plantear los mecanismos funcionales que la ayuda mutua genera y los dispositivos operativos que la hacen posible.

### Objetivo General

Incrementar la calidad de la atención a personas afectadas por una enfermedad mental grave en el contexto de su red familiar y social.

### Objetivos Estratégicos

1. Propiciar cauces concretos para el empoderamiento de la persona afectada y su entorno familiar en la vivencia evolutiva de la enfermedad mental grave.
2. Introducir desde los inicios la cultura de la recuperación, haciendo posible el gobierno de la enfermedad con independencia de su evolución clínica.
3. Facilitar la redefinición del proyecto de vida por parte de la persona afectada con el apoyo de su entorno familiar y red social.

### Objetivos Operativos

1. Avanzar en cada una de las partes del itinerario de atención a la persona con EMG teniendo en cuenta los objetivos estratégicos.
2. Concretar en cada una de las fases evolutivas el papel de la persona afectada, la red familiar, las asociaciones y los servicios desde la doble perspectiva clínica y biográfica.
3. Establecer una atención articulada que sume la aportación de los iguales (personas afectadas y cuidadores) y los servicios.
4. Poner en marcha itinerarios de atención en cada Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental, que pudiendo tener en cuenta las limitaciones y las capacidades de cada zona, supongan un avance factible para cada situación.

**Los Tiempos y Ritmos** en los que se enmarca el proyecto abarcan:

- Fase Preliminar (mayo-junio 2011):
  - Puesta en marcha
  - Selección de zona y cohesión del grupo
  - Trabajo de documentación y bibliografía
- Elaboración del proyecto (septiembre-noviembre 2011)
  - Partiendo de las necesidades de la atención: biográficos
  - La concreción del circuito actual de la atención: itinerario
  - La articulación de una propuesta de mejora efectiva
- Taller de validación (diciembre 2011)
  - Primer borrador
  - Borrador validado
- Edición y presentación (enero-febrero 2012)
- Publicación y difusión (marzo 2012)

Debe entenderse que el presente proyecto pretende activar un punto de partida, provocar una ignición sostenida y un cauce para el cambio y no obtener en si mismo el cambio rotundo, que exigirá otros ritmos y plazos que pueden también plantearse con seguimientos mas prolongados y complementarios al proyecto actual.

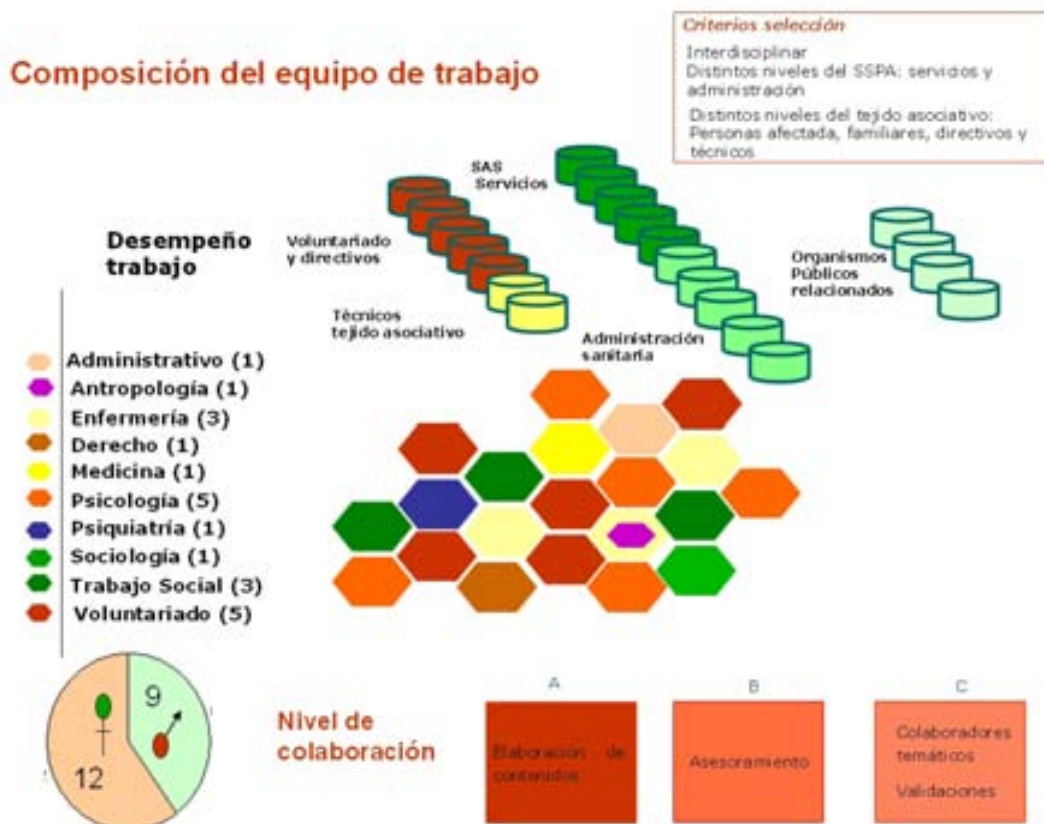
En definitiva, el producto esperado es la obtención de un instrumento que desde la promoción de la salud mental y la primera sospecha de enfermedad mental grave se puedan aportar instrumentos de gestión de la adversidad para la mejor vivencia de la enfermedad por la persona afectada y sus familiares. Es importante considerar como valor transversal del proyecto la ganancia de todos los actores implicados en la atención. Es por ello que también los profesionales implicados pueden valerse de un enfoque para el seguimien-

to de la evolución de la enfermedad basado en la recuperación del proyecto de vida.

### 3. Grupo de trabajo.

Para su desarrollo ha sido fundamental la creación de un grupo motor formado por todos los actores reales implicados en la atención al EMG en el área determinada, que abarque desde los servicios y unidades de gestión a los niveles hospitalarios y al de atención primaria. Incorpora representantes de los distintos estamentos y profesiones implicadas, incluidos representantes de los gesto-

res, así como profesionales implicados en los programas de apoyo social gestionados por FAISEM. Del movimiento asociativo se incorporó también a los técnicos, los iguales (personas afectadas y cuidadores que ya han pasado por el problema) y directivos. Finalmente el grupo se completó con los planificadores del nivel central de los servicios y de la organización (SSPA) para asegurar el método y prestar el apoyo organizativo, incluida la documentación, el seguimiento y la difusión. Del acierto en la creación del grupo motor y de su dinámica de implicación, depende un porcentaje decisivo del éxito del proyecto.



Nombre	Apellidos	Profesión	Lugar de Trabajo	Organismo
José Manuel	Arévalo López	Presidente Federación EN PRIMERA PERSONA	EN PRIMERA PERSONA	Movimiento asociativo
Vicente	Espina Navarro	Presidente Asociación FUTURO	FUTURO	Movimiento asociativo
Rocío	Lozano Saucedá	Presidenta Asociación ASAENES	ASAENES	Movimiento asociativo
Antonio	Márquez Serrano	Vicepresidente Asociación ASAENES	ASAENES	Movimiento Asociativo
María Dolores	Romero Jimeno	Presidenta Asociación ABBA	ABBA	Movimiento asociativo
Ana	Martín Mingorance	Licenciada en Derecho Coordinadora FEAFES-Andalucía	FEAFES-Andalucía	Movimiento asociativo
Nagore	Sánchez Mora	Psicóloga Asociación AVANCE	AVANCE	Movimiento asociativo
Urbina	Aguilar Raposo	Trabajadora social	Centro de Salud Cisneo Alto-las Naciones	Servicio Andaluz de Salud. SAS
Victoria	Barjola Gómez	Trabajadora social	UGC de SM AGS Osuna	SAS
José Hilario	Jiménez Hernández	Enfermero de S. M. Coordinador de Cuidados	UGC de SM HUV Macarena.	SAS
Margarita	Laviana Cuetos	Psicóloga Clínica. Coordinadora de CT	UGC de SM HUV del Rocío	SAS
Concepción	Linero Zamudio	Trabajadora Social	UGC de SM HUV de Valme	SAS
Aguila	Bono del Trigo	Socióloga. Profesora	Área de Ética y Ciudadanía de la EASP	Escuela Andaluza de Salud Pública
Andrés	López Pardo	Psiquiatra	Servicios Centrales de FAISEM	Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental. FAISEM
Eleuteria	Ramírez Chias	Delegada Provincial de FAISEM. Licenciada en Psicología	Delegación provincial de FAISEM	FAISEM
Felipe	Soto Galán	Responsable Casa Hogar Flor de Salvia. Licenciado en Psicología	Delegación provincial de FAISEM	FAISEM
Pablo	García-Cubillana de la Cruz	Asesor Técnico. Enfermero de Salud Mental y Psicólogo	Coordinación del PISMA (Programa de Salud Mental del SAS)	Administración Sanitaria
José Miguel	García Domínguez	Asesor Técnico y Psicólogo	Secretaría General de Salud Pública y Participación. Sº de Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria
Rafael	Muriel Fernández	Asesor Técnico. Licenciado en Medicina especialista en Salud Pública y Medicina Preventiva	SGSPP. Sº Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria.
Mª Jesús	Ramos Ávila	Auxiliar administrativo	SGSPP. Sº Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria
Isabel	Valle Rodríguez	Asesora Técnica. Diplomada en Enfermería y Licenciada en Antropología	SGSPP. Sº Atención Socio Sanitaria	Administración Sanitaria

## 4. La hipótesis de partida.

Los servicios sanitarios canalizan la respuesta institucional y aportan las soluciones profesionales basadas en la evidencia científica; la ayuda mutua, en sus distintas modalidades, canaliza los soportes para la gestión cotidiana de los problemas. Cuando se es capaz de vincular y favorecer la conjunción de ambas aportaciones, aunque obviamente no están en el mismo plano, es cuando se procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud.



Método adaptado de Promusa. Elaboración propia.

El contexto actual está cambiando aceleradamente de forma que, por un lado, el progreso del movimiento asociativo y su maduración están siendo exponenciales en cuanto a capacidad de aportar instrumentos para la gestión del problema y, por otro, cada vez hay más sectores profesionales que entienden e incorporan, de alguna manera, el valor de la ayuda mutua en términos terapéuticos y de ganancia en salud.

La relación entre estos tres actores (personas afectadas, profesionales y gestores) será decisiva, si son capaces de operar a favor del colectivo de personas afectadas y sus familias, para aportarles la mayor capacidad de gestión de su problema. Aunque en la situación actual ya se orienta a este cometido, el nivel de ganancia es todavía francamente mejorable al igual que la sensibilización e implicación de los actores.

## 5. La importancia de la red de ayuda en Salud.

La ayuda mutua en salud, la que acontece entre personas que comparten un mismo problema o situación que afecta a su salud, se encuentra incluida en la que se denomina Red de Ayuda en Salud (RAS). La RAS se configura como un sistema de relaciones personales naturales y de servicios organizados, en la que confluyen los distintos entornos sociales de las personas afectadas.

Para tener una visión clara de las diversas modalidades que conforman la red de ayuda, se verá a continuación el recorrido que realiza una persona y su familia ante una situación que compromete su salud, en general y ante una EMG en particular. Se van a diferenciar dos tipos de fuentes de apoyo: naturales y organizadas:

### Naturales



- La persona afectada
  - Cómo lo asume la persona afectada
- Familia –hogar: la convivencia
  - Convivencia vinculada al parentesco
  - Situaciones distintas de convivencia
- Entorno próximo:
  - Familia básica y ampliada
  - Personas cuidadoras
  - Amistades
  - Vecindario
  - Compañeras/os de trabajo, de estudio...

### Organizadas

- Asociaciones de salud:
  - Grupos de ayuda mutua



- Actividades de Ayuda Mutua
- Otras actuaciones
- Sistema de Servicios Públicos:
  - Sistema Sanitario
  - Servicios Sociales
  - Educación
  - Otros Servicios Públicos.

*Fuentes de apoyo naturales:*

En primer lugar se debe considerar el denominado equipamiento básico de la persona, constituido por sus capacidades y potencialidades. Ante los primeros síntomas o la noticia de que padece una enfermedad mental, la persona afectada co-

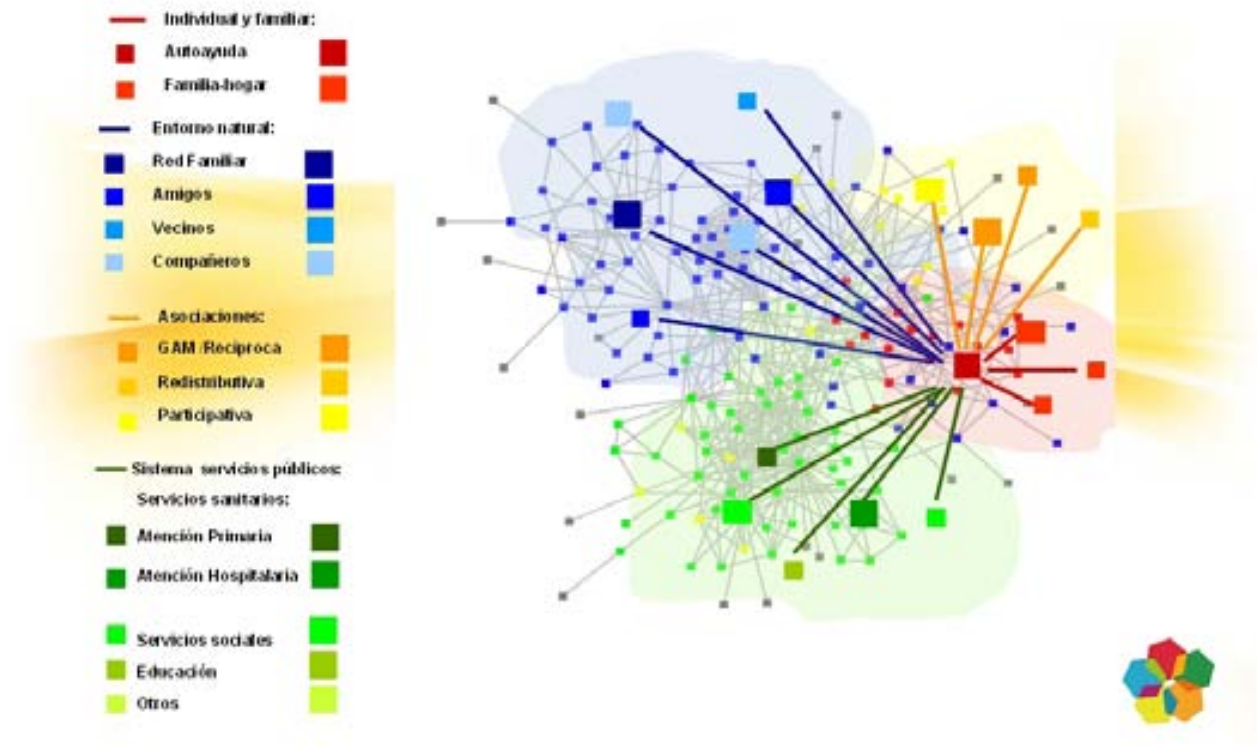
menzará, en la medida de lo posible, un recorrido íntimo en el que intentará asimilar su nueva situación. En este nivel entran en funcionamiento la percepción que se tenga de la propia enfermedad y se irán gestando los cimientos para el afrontamiento de la misma.

En un segundo nivel se sitúa la familia conviviente y más cercana por lazos de proximidad familiar, con una amplia diversidad en el compromiso y la oferta real de compartir cuidados y apoyos.

En un tercer nivel se ubica el entorno natural próximo, en él se incluyen los miembros de la red familiar que no conviven con la persona, los amigos, los vecinos y los compañeros del ámbito laboral.

Estos tres niveles comprenden la ayuda o apoyo natural que tradicionalmente han respondido ante una situación emergente o grave que afecte a la salud.

### Representación de la Red de Ayuda en Salud



Método adaptado del documento Promoción de la Ayuda Mutua en Salud. Elaboración propia.

### Apoyos organizados:

- En este nivel se sitúan las asociaciones de ayuda mutua, constituidas por personas y familiares afectados por un problema de salud, que se configuran como un entorno de acogida, donde suele reorientarse la conceptualización del problema y se evalúa la respuesta. Esto se realiza a través de las actividades que ofertan las asociaciones como parte integrante de las redes sociales de las personas afectadas y sus familiares, que junto a la función de dar información y apoyo emocional como un primer nivel de actividades de ayuda mutua, cumplen otras funciones como la reivindicación y la búsqueda de mejoras en la atención de los planes y programas (línea participativa).
- El último nivel de la red de ayuda lo conforma el sistema de servicios públicos, en el que se incluyen los sectores implicados como salud, igualdad y bienestar social, educación, gobiernos locales y otros. Aunque, como veremos más adelante, todas las alianzas posibles serán necesarias para fortalecer la red de ayuda en salud. Es importante considerar la influencia que la concreción de la RAS tiene no sólo en la evolución de la enfermedad, sino en la forma de vivirla y orientarla, sabiendo también que la evolución patográfica y la biográfica interactúan entre sí.
- En el caso de la atención a la salud mental en Andalucía existe un organismo específico de apoyo a la integración social de las personas con enfermedad mental, FAISEM.

AL LADO se centra en articular y afianzar la relación entre los servicios de salud, tanto del nivel de atención primaria como hospitalaria, y las asociaciones, en función de ofertar el mejor apoyo, ahora ya podemos decir “organizado”, a las personas y familiares afectadas por una EMG. En este sentido, el proyecto básicamente pretende ser un instrumento que facilite el proceso de construcción de la RAS en cada caso.

## 6. El valor del proyecto Al Lado como instrumento de mejora

Al Lado persigue llevar a un estatus de recuperación en el que la persona afectada puede compatibilizar la vivencia de la enfermedad con su proyecto de vida y el de las personas cuidadoras.



El valor del proyecto alcanza tres dimensiones esenciales:

- Incorpora el valor ético y de derechos de la persona afectada con extensión a las personas de su entorno cuidador próximo.
- Facilita la recuperación y el acompañamiento en cada momento clave del itinerario de atención.
- Favorece la cooperación entre servicios y asociaciones, la articulación y organización de los recursos y apoyos.

Lograr este objetivo es posible si propiciamos un acompañamiento informado en cada fase, procurando la articulación y organización de los recursos y apoyos y facilitando el valor ético de las decisiones.

## II. EL ENFOQUE BIOGRÁFICO: PARTIR DE LAS NECESIDADES REALES DE LA PERSONA AFECTADA Y DE SU ENTORNO PRÓXIMO

### 1. ¿Por qué partir de experiencias biográficas?

Dado que uno de los objetivos centrales de Al Lado es, como se ha comentado, articular y organizar los apoyos que servicios y asociaciones prestan a la persona afectada y a su familia, es primordial partir de su propias necesidades y qué mejor para ello que plantear las historias de vida narradas como biografías breves.

De esta forma se detectan necesidades y puntos clave en la evolución de la enfermedad mental grave a través del enfoque biográfico como complemento de la evolución patográfica. Ambas se integrarán como se verá en el capítulo siguiente dedicado al itinerario de atención.



Aunque es imposible recoger la diversidad con que se manifiesta cada historia en las distintas tipologías de enfermedades mentales graves, y en cada caso en cuestión, se han seleccionado a modo de ejemplos las historias cuyos resúmenes reflejan situaciones bien distintas, que permitan valorar los avances y mejoras que podemos ir introduciendo, teniendo en cuenta los aspectos que se van planteando con mayor necesidad y frecuencia.

Con los biográficos no se trata tanto de identificar las deficiencias de la atención (para ello están otros instrumentos como los procesos, planes integrales, guías clínicas de atención, etc.), sino que pretenden identificar necesidades y oportunidades que pueden ser satisfechas desde la perspectiva de la cooperación.

El enfoque biográfico que presentamos es un punto de partida que no podrá captar todos y cada uno de los matices de forma exhaustiva. También tiene limitaciones a la hora de aplicarse a cada caso concreto, aunque ello dependerá del interés, dedicación y habilidad que el profesional le preste. En cualquier caso, la perspectiva biográfica solo está comenzando a tener influencia en los procesos de atención, por lo que la aportación que se realiza será susceptible de ser completada y profundizada por estudios y/o estrategias posteriores a este trabajo.

### 2. Biográficos seleccionados

Se parte de un conjunto de historias de vida narradas en primera persona por la persona afectada y/o personas cuidadoras y entidades implicadas públicas o no (asociaciones, fundaciones,...). Además, para completar un número que nos permita identificar las oportunidades de mejora, es necesario esquematizar a modo de ficha una manera de presentar cada vivencia.

Del análisis en conjunto y el debate del grupo de elaboración del proyecto se seleccionaron las historias más significativas, hasta un total de nueve, que han hecho posible recoger las aportaciones en forma de necesidades y plantear las consecuentes áreas de mejora. En el siguiente cuadro se enumeran las historias de vida seleccionadas:

BIOGRÁFICO	NARRADOR	APORTADO
1 "Tardé en comprender lo que me pasaba"	Persona afectada	Federación EN PRIMERA PERSONA
2 "No sabíamos a que atenernos"	Familia afectada	ASAENES
3 "Se puede llegar..."	Persona afectada	FAISEM
4 "Los pilares de mi recuperación"	Persona afectada	Federación EN PRIMERA PERSONA
5 "Aprovechar las oportunidades"	Familia afectada	ASAENES
6 "Vuelvo a tener una red"	Persona afectada	FAISEM
7 "Aprender a controlar la enfermedad"	Persona afectada	Federación EN PRIMERA PERSONA
8 "Acortar el sufrimiento"	Familia afectada	ASAENES
9 "He recuperado la ilusión"	Persona afectada	FAISEM

La estructura que se ha seguido para documentar los resúmenes de las historias de vida que hemos denominado biográficos, responden al siguiente guión esquemático. Un biográfico esta constituido por:

- Los previos a la enfermedad
- Primeros contactos con el sistema sanitario
- Recorrido de vida con la enfermedad
- Valor que aporta el relato para la propuesta de mejora

El guión completo de cada una de las nueve historias de vida seleccionadas se recoge en el anexo 1, en el que se detallan las necesidades y aspectos más destacados de cada biográfico.

### 3. Necesidades y aspectos más destacados

De las aportaciones recogidas de cada biográfico en el apartado "Valor que aporta el relato para la propuesta de mejora", destacamos los puntos que se consideran esenciales para articular el itinerario de atención compartida:

- a. La importancia de la promoción de la salud mental como instrumento que pueda adelantar el diagnóstico. Esto supone un refuerzo para que los servicios públicos puedan ser referentes de la confirmación de una sospecha diagnóstica temprana.

- b. Es imprescindible tener presente en cada contacto la situación de la red de apoyo, comenzando por la actitud de la persona afectada hasta la articulación de servicios y asociaciones.
- c. Considerar especialmente la situación de red deficitaria, inadecuada o simplemente inexistente, por la dificultad objetiva que plantea el seguimiento de la evolución y por las posibilidades de reestructuración.
- d. El amplio margen de mejora que plantean los procesos de comunicación en general, y específicamente los planteados alrededor de la noticia.
- e. Los trabajos de adaptación y aceptación de la enfermedad son una demanda permanente en todos los biográficos
- f. Los procesos de estigmatización están casi siempre presentes, pueden partir desde el entorno más próximo de la persona afectada, precisando concretar un plan para su reducción.
- g. Plantear la etapa del tratamiento como un proceso de consenso que conduce a su manejo efectivo, de cara a la recuperación.
- h. El denominador común de la recuperación como base de todo el proceso

- hasta alcanzar la capacidad de redefinir un proyecto de vida positivo.
- i. La importancia de la articulación y refuerzo de los apoyos a la persona afectada y su familia a través de la cooperación entre servicios y entidades implicadas.
  - j. Las distintas oportunidades que plantean las actividades participadas (impartidas por los sanitarios con el apoyo de las asociaciones y viceversa) dirigidas a las personas afectadas y/o cuidadores del entorno próximo.
  - k. La relación y convivencia con los iguales y con las familias que están pasando por el mismo proceso.
  - l. Las posibilidades de mejora de los apoyos desde la perspectiva del respeto a los derechos fundamentales de la persona.

En conclusión, los biográficos ponen de manifiesto una relación de necesidades que caracterizan el escenario actual de la atención a una EMG en nuestro entorno. Además aportan el convencimiento de que pueden introducirse cambios en la calidad de la atención que conduzcan al adelanto y mejora de oportunidades de recuperación.

En su manera de presentar las narraciones (por la persona afectada o por familiares) queda clara la valoración que ellos mismos, las personas afectadas, esperan de estos cambios y que se plantean en dos dimensiones:

- Una que atañe a los momentos clave para que los procesos de recuperación, basados en los derechos y en la autonomía de la persona afectada, se inicien, se desarrollen y culminen con eficacia. Estos inciden fundamentalmente sobre:
  - El déficit de comunicación en general, especialmente alrededor de la aparición de la enfermedad y la comunicación de la noticia.
  - El temprano inicio de los trabajos de adaptación y aceptación,

respetando el proceso natural en cada caso.

- La comprensión de los tratamientos y el empoderamiento para su manejo efectivo, por parte de la persona afectada y de su entorno.
  - El alcance de un estatus donde la persona afectada y su familia consideran que han recuperado la ilusión en su proyecto de vida.
- Otra, que compromete la orientación de los actores implicados en la atención como son los gestores de las unidades de gestión clínica y los profesionales sanitarios por parte de los servicios, así como de los programas de apoyo social; y profesionales, directivos y activos (personas afectadas empoderadas y familiares cuidadores) por parte de las asociaciones.

Recordemos que aunque cada caso es una trayectoria de vida distinta, estos aspectos de mejora pueden articularse en orden a un seguimiento común que se ha denominado itinerario y que permite una orientación basada en la recuperación de la persona afectada; de esta forma se da continuidad, partiendo de las necesidades se articulan las mejoras.



### III. EL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

#### 1. El sentido del Itinerario y su referencia común para la EMG

El proyecto Al Lado EMG tiene como eje la construcción de un itinerario como instrumento común para el seguimiento de la evolución de la enfermedad. Como hemos visto en el capítulo anterior incluye además de la visión habitual basada en el hecho clínico (perspectiva patográfica) la vivencia cotidiana de la enfermedad (perspectiva biográfica). **Supone, por lo tanto, contar con que el conjunto de profesionales del sistema, adapten nuevas formas de relación terapéutica, que incorporen el punto de vista de usuarios/as y familiares.**

El concepto de itinerario responde al camino que ha de recorrer una persona afectada y su familia ante un problema de salud, de forma genérica y habitual. En nuestro caso, se propone un itinerario para las personas con enfermedades mentales graves y sus familiares, que son atendidas en los servicios públicos de salud mental de Andalucía.

Itinerario en nuestro terreno, supone conocer un punto de partida y una propuesta de punto(s) de llegada; permite alternativas si hay obstáculos en el camino, lugares de descanso y de ocio... Existen distintas formas de responder a la realidad, diversos modos de ver las cosas y muchos pueden llegar a destinos comunes por rutas diferentes y con distintos medios de transporte. Conociendo que existen diversas formas de realizar el itinerario es conveniente trabajar inicialmente partiendo de un itinerario común de referencia que marque las etapas más significativas y habituales para después poder transmitir las particularidades de los modos de hacer este recorrido.

El Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) publicó en 2006 el Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave (PAI TMG), que establece el conjunto de actividades necesarias para prestar una atención integral de calidad a las personas con trastornos mentales graves. Hemos introducido el término Enfermedad Mental Grave para incluir un concepto más amplio que el más conciso, al que se refiere el proceso como TMG. El proyecto AL LADO toma como referencia el PAI,

para describir los componentes del proceso de atención que los servicios públicos, tanto sanitarios como de apoyo social, han de ofrecer a estas personas, y pretende complementarlo a partir de la cooperación de las asociaciones tanto de personas afectadas como de familiares.

En este itinerario, la recuperación se considera un elemento transversal. El proceso de recuperación de la persona con EMG dependerá, además del tipo y grado de afectación, del trastorno, del nivel y tipo de apoyo, que la persona necesite y obtenga, en cada una de las fases y pasos que se plantean. Reconociendo esta amplia diversidad, pretendemos, no obstante, establecer un itinerario común de referencia con un enfoque de recuperación, que mas tarde pueda adaptarse a las distintas situaciones que se plantean en la realidad, incluso sirva como instrumento de seguimiento aplicado a cada caso.

En relación al tipo de enfermedad y para facilitar el trabajo de concreción de las propuestas, se establecen tres grupos de personas, que si bien comparten necesidades comunes, tienen otras necesidades más específicas en función del trastorno que padecen:

- Personas con esquizofrenia y otras psicosis
- Personas con trastornos bipolares
- Personas con trastornos de personalidad

Centrándonos en los apoyos que la persona pueda tener, estos podrían agruparse en torno a una “red de redes”, con categoría y subcategorías ya explicadas en el tema introductorio. De forma que explorar y valorar la red de apoyo que en cada caso pueda concretarse, influirá como determinante en el desarrollo de la vivencia de la enfermedad por la persona afectada y su entorno familiar próximo, como se puede comprobar en los biográficos. Lo que tiene valor pronóstico y terapéutico para el proceso de recuperación es la amplitud y sobre todo la consistencia y significado de la red para la persona.

Además, conviene resaltar que la recuperación, al ser un proceso estrictamente personal, puede seguir un recorrido distinto al que aquí se plantea. Son procesos personalizados, en los que

cada individuo, grupo o comunidad construye su propio recorrido, en función de sus valores y deseos, vivencias, necesidades, fortalezas, apoyos externos y metas. Por ello, el itinerario debe tener un carácter orientativo y didáctico. No pretende suplantar la experiencia real de la persona y sus allegados a la hora de enfrentarse a la enfermedad.

En este sentido se hablará mas adelante de “trabajo de adaptación y recuperación” queriendo expresar la labor profesional que facilita el comprender la nueva situación y la capacidad de incorporar la enfermedad al proyecto de vida de la persona afectada y sus cuidadores.

Por otro lado, los procesos de empoderamiento y recuperación de usuarios y familiares son bien distintos, con puntos de encuentros, pero también de desencuentros entre ambos (“la doble mirada”). De nuevo contemplar una orientación con una referencia común no excluye admitir la diversidad con que estos procesos se dan en la realidad.

Las vivencias y necesidades de unos y otros difieren en función del desarrollo de la enfermedad, su impacto en la vida personal y familiar, los efectos del tratamiento, los momentos del ciclo de vida donde la enfermedad aparece, las redes de apoyo, los roles que cada uno desarrolla en las diferentes situaciones y fases por las que transcurre la enfermedad, los procesos de aceptación, afrontamiento y recuperación y los objetivos a corto, medio y largo plazo.

Se podría hablar de tres procesos simultáneos e interdependientes:

- Uno sería el que experimenta la persona con enfermedad mental
- Otro el que experimenta su familiar o persona allegada
- El tercero sería el que experimentan ambos, en un escenario de convivencia y entendimiento mutuo, donde “se comparte el poder”, en función de las capacidades que cada miembro pueda desarrollar en cada momento.

Estos tres procesos se verán a su vez influen-

ciados por el grado de compromiso con el enfoque de recuperación, que los profesionales responsables de su atención y seguimiento sean capaces de transmitir.

Los momentos evolutivos clave también están sometidos a los periodos de crisis y estabilidad, que resitúan las relaciones y los procesos de tomas de decisiones entre la persona afectada y sus cuidadores. Estas decisiones pueden ser pactadas previamente teniendo en cuenta el trabajo de recuperación.

A modo de resumen podríamos hablar de las características que van a condicionar el itinerario de las personas con EMG:

- Tipo de trastorno
- Fortaleza o fragilidad de la red de apoyo (que no olvidemos incluye a los servicios).
- Características individuales de la persona afectada (Personalización).
- Binomio persona afectada-familia y entorno cercano.
- Así como la articulación de los apoyos de servicios y activos de las asociaciones.

## 2. El Itinerario como proceso

### 2.1 Los momentos clave

Para que el itinerario tenga primero un valor de instrumento de referencia, para que después pueda adaptarse a cada caso concreto se representa genéricamente a través de los momentos por los que pasa la persona con EMG y su familia desde la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad hasta la incorporación de esta al proyecto de vida.

Se estructura en una fase previa y tres momentos clave (fases) y estos a la vez en una serie de pasos sucesivos, que no siempre siguen una trayectoria lineal, con duración muy variable y con contenidos específicos en función de las variables descritas con anterioridad. Estos momentos son:



**FASE PREVIA:** La promoción de la salud mental en relación a la detección temprana del trastorno mental.

**FASE 1: ALREDEDOR DE LA NOTICIA,** etapa que transcurre desde la aparición de los primeros síntomas hasta la aceptación diagnóstica.

**FASE 2: PLAN CONSENSUADO DE TRATAMIENTO,** periodo en el que se incluye la planificación conjunta del tratamiento y el desarrollo inicial de las intervenciones.

**FASE 3: REDEFINICION DEL PROYECTO DE VIDA,** que aunque comienza a fraguarse en etapas anteriores, toma entidad una vez que la persona empieza a percibir control sobre su vida.



determinados comportamientos en los ámbitos individual y/o social.

Trabajar con los activos y elementos positivos de la salud mental conlleva sensibilizar sobre sus posibles alteraciones y pensar en ello; es un escalón imprescindible para detectar situaciones patológicas de forma temprana.

Mucho se ha considerado sobre la Promoción de la Salud Mental, aunque aquí nos interesa destacarla como instrumento de sensibilización, precursor en la detección de cualquiera de las tipologías del grupo EMG. Se ha debatido sobre factores de protección y de riesgo, en definitiva sobre las posibilidades de prevención aunque en su concepto más secundario (diagnóstico precoz).

**b. Valoración de la Red de Apoyo.-**

Se ha insistido en la importancia que tiene en todo proceso evolutivo relacionado con la salud, la RED de apoyo en la articulación de la respuesta: partiendo de como se vive el proceso por la persona afectada y sus cuidadores cercanos, pasando por la

familia más extensa, los vecinos y las amistades, el entorno laboral y la comunidad, todos ellos constitutivos de la red social... y la red conformada por los servicios públicos sanitarios y sociales y los soportes prestados por las asociaciones... Si ya en condiciones normales el desarrollo del proyecto de vida está influenciado por esta red de redes, en el caso de padecer una EMG, es sin duda determinante en su vivencia y evolución.

Cuando esta determinación de las redes se relaciona con la sensibilización y la detección del problema, la red natural adquiere una importancia significativa: Si a nivel individual, familiar y social, se tiene un determinado conocimiento sobre los activos salutogénicos de la salud mental, sin duda este nivel propiciará el grado de sensibilidad a la detección de la sospecha de cualquier trastorno potencial; si además, en el ámbito de los servicios de salud se ha ido adquiriendo un nivel de referencia, conocimiento y confianza, su consulta esta favorecida. Igualmente si en el entorno comunitario y social del barrio y/o pueblo, se han desarrollado

**2.2 Desarrollo de las fases**

**2.2.1 Sensibilización para una mejor detección temprana.**



- a. Introducción
- b. Valoración de la Red de Apoyo
- c. Comunicación y relaciones
- a+b+c. Con la perspectiva del trabajo de aceptación y recuperación

**a. Introducción.-**

No es fácil establecer la relación entre los procesos de promoción de la salud mental (PSM) y la detección más o menos temprana de la sospecha de que “algo no funciona” en términos de un posible trastorno mental. Aún así, cada vez existe mayor evidencia de relación entre la aplicación del trabajo de promoción con tener presente la posibilidad de que “algo no marcha bien” ante

programas de información y debate sobre la salud mental, también esto posibilita contar y pensar en estas adversidades y circunstancias. Lógicamente todos estos ámbitos interactúan entre sí y con la familia potencialmente afectada. Desde esta perspectiva, la influencia de la red en el diagnóstico temprano está suficientemente avalada.

Un ejemplo que podemos tomar de referencia, salvando las distancias, es el cambio sufrido en el motivo de primeras consultas de las unidades de neurología en los últimos años: que han pasado de ser las cefaleas, con aproximadamente 1/3 del motivo de todas las consultas, a ser desplazadas por las alteraciones de memoria como primer motivo de consulta, también en 1/3 de los casos. Tanto la influencia de la tendencia epidemiológica de incremento de demencias orgánicas, relacionadas con el incremento de la esperanza de vida, como también la mayor información y presencia social de la enfermedad de Alzheimer, están entre las causas que pueden explicar este comportamiento.

De la misma forma se puede pensar que un mejor conocimiento de los factores que inciden en la salud mental podría incidir en una detección más temprana en el caso de presentar algún trastorno relacionado.

### **c. Comunicación y relaciones.-**

**A nivel individual** queda claro que los profesionales de los servicios como referentes, están en relación directa con el conocimiento que se transmite a las personas desde todos los emisores posibles, que hoy son múltiples y de intereses complejos. Esta capacidad será más amplia en función de lo que se dedique a la promoción.

**A nivel poblacional y comunitario** las oportunidades son cada vez mayores aunque el tiempo disponible siempre es escaso. Se puede constatar que poco a poco la sensibilidad adquiere cada vez más grado de prioridad en la calidad de la atención, aunque aún se subestima por profesionales y directivos a la hora de definir la dedicación.

No es extraño encontrarse con argumentos como *“si no tenemos tiempo para prestar asistencia... como vamos a dedicarnos a promover...”* Paradoja carente de sentido ya que el diagnóstico

y la asistencia están profundamente influenciados por la promoción y sensibilización.

Quizás pueda ayudar que la PSM es una tarea a compartir y que no siempre parte del entorno de salud por lo que pueden establecerse alianzas con otros sectores y actores, distintos a los específicamente sanitarios, y diversificar los escenarios de intervención (educativos, mediáticos, municipales, comunitarios...). En este aspecto el conocimiento de los antecedentes y de personas enfermas y cuidadores que ya han pasado por la experiencia, debidamente formados, son activos de sensibilización potentes.

### **a+b+c Con la perspectiva del trabajo de aceptación y recuperación.-**

La difusión del conocimiento de la PSM, de factores protectores y preventivos, tal como hemos comentado, es posible. Incluso la detección temprana de alteraciones se considera un factor fundamental para mejorar la calidad de la atención a la EMG, que implica la labor profesional de los servicios y las asociaciones (no es un acto de voluntarismo).

De este modo puede promoverse que la persona afectada y/o su núcleo de convivencia pueda llegar al hecho explícito de que “algo pasa” cuando existan razones para ello o para su descarte. Con frecuencia la situación se complica por que ya desde estas fases iniciales entran en juego prejuicios estigmatizantes o simplemente procesos naturales de negación que es preciso trabajar.

De cualquier forma hemos de documentar la necesidad de la consulta, la cercanía de los servicios de salud y su valor de referencia y confianza, para que sea efectiva lo antes posible la valoración profesional de ese conjunto de cuestiones que hace pensar que algo puede estar pasando.

### **La conclusión (a+b+c) gira en torno a la implicación de los profesionales que si asumen la asistencia a la salud mental, también han de asumir su atención y un aspecto decisivo de esta es la sensibilización.**

Naturalmente serán los profesionales de atención primaria de Salud, que mantienen un contacto continuado con la familia, los que podrán reali-

zar mejor la función de promoción y documentar la sospecha, llegado el caso. Es más, esta responsabilidad podrá y tendrá que compartirse con las asociaciones y sus activos, fomentando el trabajo conjunto. Pero no es sólo una cuestión de responsabilidad del profesional; asegurar su desarrollo dependerá esencialmente de la labor de dirección de las unidades de gestión clínica del SSPA, que tienen, entre otras, la función de hacer posible la participación.

Trabajar en clave de atención y con un primer nivel de sensibilización en Salud Mental orientado a la EMG exige y comporta:

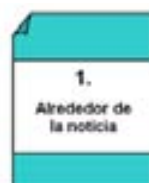
- Una redefinición del nivel de atención a los problemas de salud mental, entendiendo la importante conexión que se establece entre sensibilización y detección temprana.
- La relación que también se va estableciendo con los trabajos de aceptación y recuperación, promoviendo una posición activa de la persona afectada y de su entorno cuidador desde el inicio.
- Las alianzas con todos los activos posibles cercanos al ámbito profesional, lo que permite compartir tiempo y escenarios que pueden reducir la carga de dedicación, a la vez que incrementan la efectividad.
- La relación entre el trabajo individual y el poblacional, que se funden en la labor de ser una figura de referencia para ganar confianza y adelantar en lo posible el diagnóstico, en definitiva en calidad de la atención.
- La reducción de los riesgos de estigmatización desde los primeros signos de sospecha de enfermedad mental.
- La garantía de derechos de la persona en esta etapa; que la información que se proporcione sobre el diagnóstico o las posibilidades terapéuticas y de tratamiento sea accesible y comprensible, adaptada a la posible discapacidad que se derive de su situación concreta.

- El derecho a la autonomía y autodeterminación de la persona en la toma de decisiones en esta fase, respetando en último término su voluntad en caso de que no exista acuerdo entre las partes implicadas.
- Una programación al respecto, en una zona geográfica concreta, implicaría a los niveles especializados y a la importante labor de enlace de la atención primaria de salud, que se extiende compartiendo la atención con las asociaciones de personas afectadas y/o familiares.

Trabajar con la población a la que se dirige la asistencia en términos de promoción y realizarlo de forma compartida y en escenarios diversificados, debe incorporarse como una labor profesional más en los distintos procesos de atención a la salud mental, y desde luego es imprescindible en la mejora de la calidad de la atención a la EMG.

### 2.2.2. Alrededor de la noticia

Para cada uno de los momentos clave se plantean unos aspectos básicos, un recorrido habitual y una propuesta de avance.



- a. Aspectos básicos
- b. Recorrido habitual
- c. Evaluación situación actual
- d. Propuesta de avance

#### a. Aspectos básicos

- Dar la noticia de que se padece una EMG es un proceso complejo que requiere capacitación técnica y planificación compartida.
- A lo largo de este periodo la obtención de información es continua y gradual, a medida que se avanza de una etapa a otra; a cada contacto con el sistema le corresponde un nivel de información.
- Es un proceso compartido en relación a quien corresponde dar la noticia.
- A lo largo de este periodo, las expectativas se van "resituando" y el trabajo de aceptación es progresivo.

- El proceso de recuperación va a depender de cómo se “gestione” este momento; la recuperación debe visualizarse desde la aparición de los primeros síntomas.
- La doble mirada (persona afectada y familiar)
- La mirada social y la valoración del riesgo de estigmatización en el entorno de la persona afectada.
- La atención prestada para garantizar que se respeta la voluntad de la persona respecto a la intimidad y confidencialidad de la información manejada y con quién desea compartirla.

### **b. Recorrido habitual**

- **Paso 1:** Percepción de primeros síntomas por parte de la persona afectada, familia y/o persona allegada. En ocasiones la primera percepción puede ser del medio educativo, servicios sociales, instituciones y entidades que trabajan con determinados colectivos en situación de riesgo (prisiones, personas emigrantes, drogodependencias, y personas sin hogar), en las actividades deportivas, etc; es necesario que el interés por la detección se comparta con otros sectores...
- **Paso 2:** Primer contacto con el sistema sanitario, diferenciando varias vías de acceso, con experiencias diferentes para la persona afectada, familia y/o persona allegada:
  - o A través de Atención Primaria, como presentación directa del problema, o como situación secundaria a otros procesos orgánicos.
  - o Directamente en las Unidades de Salud Mental Comunitaria
  - o Mediante ingreso en las Unidades de Hospitalización de Salud Mental (descompensación psicopatológica).
  - o No es descartable que muchas perso-

nas acuden o son llevadas a los servicios de urgencias sin que pasen a las UHSM ni se deriven a USMC

- o A veces la persona viene tras un recorrido más o menos tortuoso en red privada.
- o Desde otros sectores públicos donde el afectado pasa tiempo.
- o Otras opciones
- **Paso 3:** Evaluación y confirmación diagnóstica por parte del equipo de profesionales. Aclarar que la evaluación diagnóstica no es permanente y que ha de revisarse periódicamente (dada la condición de los procesos, la condición evolutiva y cambiante de la sintomatología y la incidencia de posibles errores diagnósticos).
- **Paso 4:** Comprensión y aceptación del diagnóstico por parte de la persona afectada y en su caso de su familia.

### **c. Evaluación de la situación actual**

Cada uno de los pasos descritos son susceptibles de mejora, sin que ello presuponga un importante esfuerzo sobreañadido, ni la necesidad de recursos especialmente extraordinarios; existen dificultades de conexión, coordinación y cooperación, y se precisa incrementar capacidades y habilidades de comunicación:

- Dar la noticia no se vive habitualmente como un proceso compartido, ni por los niveles asistenciales, ni mucho menos con otros sectores u otros actores como los activos de las asociaciones.
- Con frecuencia la existencia de cursos de capacitación es reducida y cuando existen no despiertan excesivamente el interés del profesional.
- Son escasas las iniciativas de las unidades de gestión clínica por articular un protocolo compartido para dar la noticia.
- Existe escasa sensibilización profesional

sobre la perspectiva de derechos humanos de las personas con discapacidad que repercute en esta etapa en que la información y el respeto a la voluntad de la persona no se haga en clave de accesibilidad y comprensibilidad.

- Las condiciones de espacio y tiempo son siempre secundarias a otras actividades de la atención.
- Son escasas las concreciones del trabajo de aceptación y la orientación a la recuperación.
- Todo ello contrasta con la enorme importancia que la persona afectada y la familia le dan a este momento.

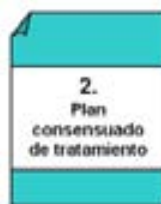
#### **d. Propuestas de avance**

Los aspectos consensuados y recomendados para mejorar la comunicación de la noticia son entre otros:

- Considerar la noticia como proceso compartido entre los distintos niveles de los servicios y el trabajo de los activos de las asociaciones de personas afectadas y familiares.
- Utilizar instrumentos objetivos de evaluación.
- En cada contacto con los servicios debe de estar protocolizado el nivel de información, garantizando el derecho de la persona en cantidad y calidad accesible y comprensible, así como el trabajo de aceptación y recuperación.
- Tener presente la evaluación de la red social de apoyo.
- Reducir la incertidumbre en el proceso diagnóstico. La persona tiene derecho a ser informada sobre su diagnóstico.
- La comunicación deberá tener en cuenta los condicionamientos del espacio y del tiempo del que da la noticia y los procesos habituales que requiere su aceptación.

- Trabajar sobre la respuesta a preguntas de los interesados, y su adaptación a las necesidades de la persona relacionadas con lo que desea o no saber, así como garantizar su comprensión.
- Planificar esta fase de forma compartida con los distintos niveles asistenciales y estamentos profesionales.
- Convergencia de sectores públicos implicados en la detección y el diagnóstico: ámbito educativo y municipal.
- El proceso de dar la noticia debe de tener en cuenta la Ley de Autonomía del Paciente, la nueva Ley de Salud Pública de Andalucía y la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad

#### **2.2.3. Plan consensuado de tratamiento**



- a. Aspectos básicos**
- b. Recorrido habitual**
- c. Evaluación de la situación actual**
- d. Propuesta de avance.**

##### **a. Aspectos básicos**

- Exploración de las redes (natural, social, de servicios...)
- Plan a corto, medio y largo plazo. Debe incluir la determinación del punto de acuerdo: qué propone el equipo asistencial, que opina y acepta el usuario/a, y en su caso la disponibilidad familiar. A continuación, determinar las rutas para construir el plan.
- Garantizar el derecho de la persona a expresar sus voluntades anticipadas sobre cómo actuar en situación de crisis, y quién le gustaría que le representara en caso de imposibilidad para la toma de decisiones. Para ello, ha de pactarse un plan de voluntades anticipadas que prevea como respetar la voluntad de la persona en situación de crisis y su constancia en la historia clínica.
- El trabajo de aceptación continúa en este

momento como un proceso. En todo momento habrá de garantizarse la libre decisión entre las opciones que existan, el derecho al consentimiento oral y escrito, formulado en términos de comprensibilidad, y en su caso a no aceptar ninguna intervención.

- En la medida que la persona se implica en su plan de tratamiento, la recuperación va avanzando.
- La doble mirada (persona afectada y familiar)
- En realidad lo que existe son distintos campos de visión: Persona afectada, familiar, profesional. Se trata de obtener miradas de acuerdo y de consenso, para construir progresivamente planes con sentido de vida, más allá del tratamiento y de “la paz familiar”.

### b. Recorrido habitual

- **Paso 5:** Comprensión global del tratamiento, evitando reducirlo a los aspectos médicos y farmacológicos, incorporando los aspectos psicosociales, de cuidados y hábitos favorables.

- **Paso 6:** Manejo efectivo del tratamiento. Elaboración conjunta del plan de tratamiento a corto, medio y largo plazo, que incluya prevención y descompensación. En este proceso siempre se ha de tener en cuenta la voluntad de la persona. El consenso debe facilitar la adherencia al tratamiento.
- **Paso 7:** Experiencia de la persona afectada, familia y/o persona allegada en el desarrollo del plan de tratamiento. Las experiencias de vida de las personas afectadas dependen de múltiples elementos, que a su vez interaccionan entre ellos. Como se muestra en la siguiente figura, la experiencia de la persona irá encaminada a diferentes cotas de autonomía-dependencia, que sin duda marcará la trayectoria de vida.

Para entender el significado global del gráfico, se parte de la idea de que alcanzar la recuperación relacionada con el manejo efectivo del tratamiento, es un proceso que conduce a un estatus donde la persona afectada y su entorno cuidador asumen el tratamiento de forma natural y equilibrada, incorporándolo a su vida con máxima autonomía.

## Proceso de recuperación en relación al manejo efectivo del tratamiento



Se señalan una serie de factores que influyen positiva o negativamente en el proceso que sigue la persona y el entorno.

Esta adaptación al tratamiento tendrá distintas dificultades si tomamos como referencia las necesidades y posibilidades de la persona afectada, las opciones de tratamiento y la disponibilidad de recursos. Se podrían diferenciar tres tipos de experiencias:

- o La que experimenta la persona y/o su familia que precisa de un paquete de intervenciones “habituales<sup>1</sup>”, residiendo en el domicilio familiar o en el suyo propio.
  - o La que experimenta la persona y/o su familia que precisa de un paquete de intervenciones “complejas<sup>2</sup>”, manteniendo su residencia en el domicilio familiar o en el suyo propio.
  - o La que experimenta la persona y/o su familia que precisa de un paquete de intervenciones “complejas” y reside en recursos de apoyo social de FAISEM, en otros recursos residenciales o sin residencia definida. Aquí se dan las dos situaciones anteriores: personas que no requieren intervenciones sanitarias complejas, pero que requieren apoyo residencial de recursos alternativos a la familia, y personas que además, requieren intervenciones sanitarias complejas.
- **Paso 8:** Amplia comprensión sobre los tratamientos y su seguimiento. Realimentación negativa y positiva de la cumplimentación.

### c. Evaluación de la situación actual

- Actualmente el tratamiento se prescribe, en muchos casos, sin trabajar en lo posible su aceptación. Es necesario plantearse que “puede que no acepte” para con la negociación trabajar la aceptación. Tener

1.- Intervenciones “habituales”: Las que pueden ser ofertadas por los recursos naturales de su entorno: USMC, AP, SSCC, y que producen una adecuada respuesta en términos terapéuticos y de calidad de vida de la persona.

2.- Intervenciones “complejas:” las que requieren el concurso de dispositivos y recursos especializados, que se suman a los que ya recibe la persona, y que permiten un recorrido personal y social razonable (acudir a programas de día de recursos sanitarios específicos, acudir a centros de día, a centros ocupacionales específicos...) Serían alternativas que no suponen interrupción del ritmo de vida habitual de la persona.

en cuenta los elementos clave: exploración de la voluntad de la persona y respecto a garantizar su autonomía.

- Comprensión limitada del tratamiento y en consecuencia manejo inefectivo en el seguimiento.
- Escaso aprovechamiento de los periodos de estabilidad para pactar, y formular por escrito, la voluntad de la persona sobre cómo actuar en caso de crisis e incapacidad, y quién desearía que le representara en caso de incapacidad.
- Falta de dimensión del papel que puede desempeñar el movimiento asociativo para facilitar una mejor aceptación y vivencia del momento, a través de sus principales activos: personas con enfermedad mental empoderadas y personas cuidadoras experimentadas.
- Pérdida de oportunidades sobre todo para las personas con escasa o nula red de apoyo.
- Escasa utilización de los grupos de ayuda mutua a favor del bienestar de la persona y su esperanza en la recuperación.
- Subestimar el papel de mediador del profesional en las distintas miradas y en el consenso de intereses.
- Se aprovecha poco el proceso de consenso del tratamiento para el trabajo de recuperación. En ocasiones no se puede ofertar la red de cooperación en el tratamiento.

### d. Propuesta de avance

- Estrategias para la prevención de recaídas y rechazo al tratamiento integral, no sólo farmacológico, que aborde todos los aspectos.
- Tener presente la realidad de la red. Especial atención a los que se sostienen en redes precarias, inadecuadas o los que no tienen red.
- Los objetivos de la recuperación tras cada

una de las crisis, deben de contemplar disminuir la dependencia y recuperar, en lo posible, los roles del desempeño.

- La mirada activa a la garantía de derechos de la persona, especialmente en todo lo referido a su voluntad sobre opciones terapéuticas y de tratamiento.
- Grupos de ayuda mutua y talleres de psicoeducación a personas afectadas y cuidadoras.
- Promover el conocimiento sobre las consecuencias de los síntomas.
- Planificación proactiva de un recorrido mínimo aceptable en la crisis.
- Considerar que, para realizar trabajos de recuperación en el sistema público, se puede contar con la familia y los activos de las asociaciones.
- Actitud comprensiva y decidida del profesional para facilitar el cambio a una actitud positiva de la persona afectada y cuidadores.

#### 2.2.4. Redefinición del proyecto de vida



- Aspectos básicos
- Recorrido habitual
- Evaluación de la situación actual.
- Propuesta de avance

##### a. Aspectos básicos

- La aceptación es suficiente y la recuperación comienza a dar sus frutos. A veces la persona no acepta la enfermedad, pero acepta de forma razonable los problemas que tiene, y está dispuesto a asumir su propia responsabilidad en el cambio.
- Hay que procurar mantener todos los apoyos posibles.
- Se gestiona la adversidad, según los recursos de cada cual.

- El enfoque activo y positivo es posible, aunque complejo.
- Como en otros momentos claves la doble mirada y el consenso (persona afectada y familiar) debe estar presente de forma especial en esta fase.
- Tener en cuenta la actitud profesional favorecedora u obstaculizadora de la recuperación de la persona afectada.

##### b. Recorrido habitual

- **Paso 9:** Desarrollo de un nuevo proyecto de vida en función de las posibilidades y/o limitaciones con las que cuente la persona afectada, jugando un papel esencial las experiencias percibidas en el transcurso de las etapas anteriores.
- **Paso 10:** Se tienen datos de haber alcanzado un proyecto de vida en la persona afectada y en el entorno cuidador próximo compatible con vivencias positivas y momentos de felicidad. La enfermedad se vive como un condicionamiento importante pero no por fuerza conlleva a la pasividad y a niveles de alta dependencia. La persona afectada tiene su propio proyecto de vida.

##### c. Evaluación de la situación actual.

- Actualmente es escasa la utilización de itinerarios cuya meta final sea la recuperación del proyecto de vida, siendo este déficit mucho mayor en los procesos de atención a menores de 18 años.
- Hay tres elementos clave que nos indican si estamos trabajando con la meta de la recuperación y la aplicación del itinerario:
  - o ¿Se está utilizado en cada una de las fases del itinerario la evaluación de las redes de apoyo?
  - o ¿El profesional desarrolla el rol de mediador entre las personas afectadas y sus cuidadores?



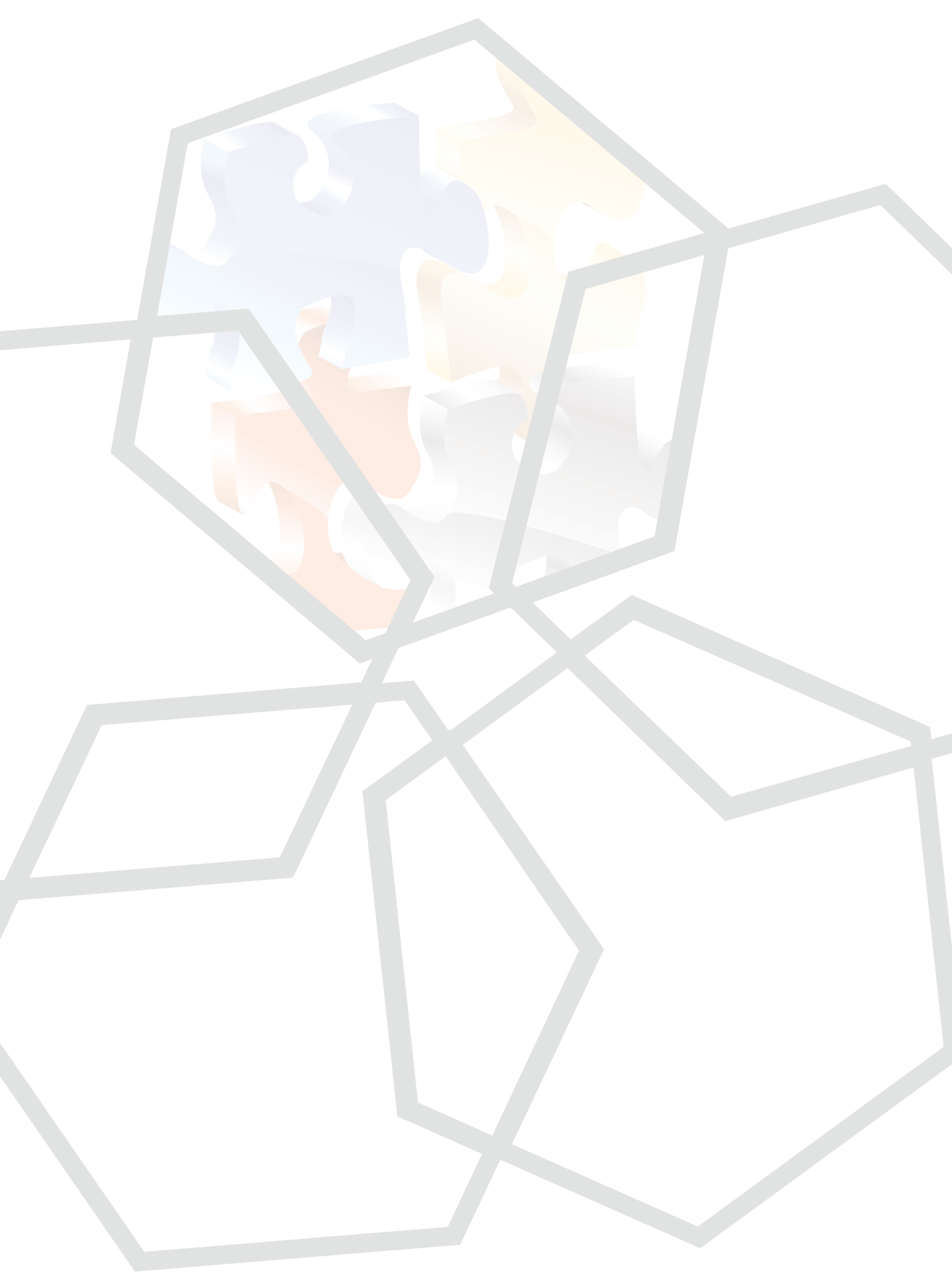
- o ¿Se está propiciando las alianzas entre los servicios públicos y las asociaciones con activos de personas empoderadas?
- Son indicadores positivos de la marcha del proceso:
  - o La existencia de un protocolo compartido para dar la noticia del diagnóstico.
  - o La utilización de la negociación para la aceptación del tratamiento.
  - o Evaluar en que medida se utiliza como eje de seguimiento la meta de recuperar el proyecto de vida de la persona afectada y sus cuidadores, y en que momento se está de alcanzar su consecución.

#### **d. Propuesta de avance**

- Trabajar con la recuperación como meta relacionada con la capacidad de redefinir su propio proyecto como persona afectada.
- La recuperación del proyecto de vida también incluye a los proyectos de las personas cuidadoras del entorno próximo.
- La capacidad de responder a las crisis por parte de los cuidadores y la recuperación del desempeño una vez finalizada ésta, son indicadores positivos de la recuperación del proyecto de vida.
- Plantear la recuperación en cada fase del itinerario: cómo se articula en el apartado referente a la noticia, cómo se concreta en el plan de tratamiento consensuado y finalmente, cómo se alcanzan las máximas cotas de recuperación.
- La importancia de la sensibilización de los servicios, y específicamente en las Unidades de Gestión Clínica de Salud Mental, para organizar la atención desde la perspectiva de la recuperación.
- Mayor coordinación y cooperación entre

diferentes administraciones públicas, y de estas con las asociaciones.

- Potenciación de los recursos públicos de apoyo social (como demuestran los biográficos). Necesidad de avanzar haciendo converger los recursos de los Servicios Sociales dirigidos a personas afectadas y familiares.
- Aunar esfuerzos poniendo en valor el trabajo de las asociaciones y el resto de sectores.



## IV.- MAPA DE RECURSOS

### 1. Servicios públicos

#### 1.1. Red de Servicios Sanitarios

La atención a la salud mental se presta en el SSPA de la misma forma que se atienden los restantes problemas de salud de la población, con la implicación de las redes de atención primaria, especializada y de urgencias. Los objetivos generales de esta red de atención son:

- Promocionar la salud mental, la prevención de la enfermedad, la asistencia, los cuidados y la recuperación de las personas con problemas de salud mental, aplicando el modelo comunitario de atención a la salud mental y de acuerdo con los principios generales de equidad, eficiencia y calidad.
- Garantizar la continuidad de la atención sanitaria, de cuidados y el apoyo a la integración social, mediante programas transversales de coordinación de los dispositivos de atención a la salud mental con otras instituciones y dispositivos no sanitarios implicados en la atención comunitaria a la salud mental.

##### 1.1.1. Atención Primaria

Las funciones de los centros de atención primaria, en relación con las personas con problemas de salud mental, son las siguientes:

- Establecer el primer contacto y realizar la valoración y definición de las estrategias de intervención.
- Prestar atención sanitaria en los casos que no requieran atención especializada y realizar la derivación al nivel especializado de atención a la salud mental cuando sea necesario.
- Identificar la necesidad de apoyo social, facilitando el acceso a los servicios comunitarios.
- Colaborar con los dispositivos de atención especializada a la salud mental en el segui-

miento de personas con trastorno mental grave (TMG).

#### 1.1.2. Salud Mental

La atención especializada a las personas con problemas de salud mental se organiza, en el Servicio Andaluz de Salud, a través de los siguientes dispositivos asistenciales:

- a. Unidad de salud mental comunitaria.
- b. Unidad de hospitalización de salud mental.
- c. Unidad de salud mental infanto-juvenil.
- d. Unidad de rehabilitación de salud mental.
- e. Hospital de día de salud mental.
- f. Comunidad terapéutica de salud mental.

Los dispositivos asistenciales relacionados en el apartado anterior están integrados en las **Unidades de Gestión Clínica de Salud Mental** (UGC de SM) de las áreas hospitalarias o áreas de gestión sanitaria correspondientes.

##### **a. Unidad de salud mental comunitaria:**

La unidad de salud mental comunitaria (USMC) se establece como el dispositivo básico de atención especializada a la salud mental, constituyendo su primer nivel de atención especializada. Dicha unidad constituye el dispositivo con el que se coordinan el resto de los dispositivos asistenciales de atención a la salud mental.

Las funciones principales de la unidad de salud mental comunitaria son las siguientes:

- Prestar atención integral a pacientes de su ámbito poblacional en régimen ambulatorio o domiciliario.
- Desarrollar programas de atención comunitaria que integren actividades de carácter preventivo y de promoción de la salud, asistenciales, de cuidados y de recuperación y de apoyo a la integración social, en coordinación con aquellos recursos que

contribuyan a la mejor atención de estos pacientes.

- Apoyar y asesorar a los centros de atención primaria en la atención a los problemas de salud mental de la población asignada, mediante la realización de actividades de formación, interconsultas u otras.
- Coordinar la derivación de pacientes al resto de dispositivos de salud mental, cuando las necesidades de los mismos así lo requieran.

#### **b. Unidad de hospitalización de salud mental:**

La unidad de hospitalización de salud mental (UHSM) atiende las necesidades de hospitalización en salud mental de la población. Sus principales funciones son:

- Prestar la atención especializada y el apoyo asistencial necesario, en régimen de hospitalización completa y de corta estancia.
- Atender a pacientes ingresados en otros servicios del hospital que lo precisen.

#### **c. Unidad de salud mental infanto-juvenil:**

La unidad de salud mental infanto-juvenil (USMI-J) desarrolla programas especializados para la atención a la salud mental de la población infantil y adolescente. Sus funciones principales son:

- Prestar la atención especializada a la salud mental, en régimen ambulatorio y de hospitalización completa o parcial, a la población infantil y adolescente menor de edad con trastorno mental, derivada desde las unidades de salud mental comunitaria.
- Desarrollar programas asistenciales específicos para la atención a las necesidades planteadas por las unidades de salud mental comunitaria, o la generada por las instituciones públicas competentes en materia de atención y protección de menores.
- Asegurar la continuidad asistencial y de cuidados, tanto en el ámbito hospitalario

como en el comunitario, con independencia de que el ingreso de la persona menor de edad se produzca en la propia unidad, o en otros servicios de hospitalización.

- Apoyar y asesorar al resto de los dispositivos asistenciales de salud mental en su ámbito de influencia, en el desarrollo de programas de atención a la salud mental de la población infantil y adolescente.

#### **d. Unidad de rehabilitación de salud mental:**

La unidad de rehabilitación de salud mental (URSM) tiene por objeto la recuperación de habilidades sociales y la reinserción social y laboral, en régimen ambulatorio, de pacientes con trastorno mental grave. Sus principales funciones son:

- Prestar atención especializada, mediante el desarrollo de programas específicos de rehabilitación y recuperación, a pacientes derivados de las unidades de salud mental comunitaria.
- Apoyar y asesorar al resto de los dispositivos asistenciales de salud mental, en el desarrollo de programas de rehabilitación y recuperación para personas con trastornos mentales.
- Colaborar, mediante una actuación coordinada, con los organismos e instituciones públicas con competencia en materia de servicios sociales, para la reinserción social de personas con enfermedad mental.

#### **e. Hospital de día de salud mental:**

El Hospital de día de salud mental (HDSM) es un dispositivo de hospitalización parcial que se configura como recurso intermedio entre la unidad de salud mental comunitaria y la unidad de hospitalización de salud mental. Sus principales funciones son:

- Prestar atención especializada, en régimen de hospitalización diurna, a pacientes derivados desde las unidades de salud mental comunitaria.
- Realizar las correspondientes intercon-

sultas cuando el hospital de día de salud mental se encuentre ubicado en un centro hospitalario que carezca de unidad de hospitalización de salud mental.

- Participar en el desarrollo de programas comunitarios de atención a pacientes de alto riesgo o con trastorno mental grave, que se desarrollen por otros dispositivos asistenciales de salud mental.

#### **f. Comunidad terapéutica de salud mental:**

La comunidad terapéutica (CTSM) es el dispositivo dirigido al tratamiento intensivo de pacientes que requieren una atención sanitaria especializada de salud mental. Sus funciones principales son:

- Prestar atención especializada en régimen de hospitalización completa o parcial de media estancia a pacientes con trastorno mental grave derivados desde las unidades de salud mental comunitaria.
- Participar en el desarrollo de programas comunitarios de atención a pacientes de alto riesgo o pacientes afectados por trastornos mentales graves, que se desarrollen por otros dispositivos asistenciales.

Los dispositivos asistenciales de atención especializada a la salud mental tienen carácter multidisciplinar y están integrados por personas que desarrollan las siguientes profesiones:

- Psiquiatría.
- Psicología Clínica
- Enfermería
- Terapia Ocupacional.
- Auxiliar de Enfermería.
- Trabajo Social.
- Monitor/a Ocupacional.

Además, cuentan con personal de apoyo como administrativos/as y celadores/as.

Junto a los programas propios de cada dispositivo, existen otros programas en los que participan varios dispositivos de la UGC de SM y/o se desarrollan en colaboración con otras instituciones. De estos programas, con diferente grado de implantación en las UGC de SM, se destacan los siguientes (no se mencionan aquellos programas donde participa el movimiento asociativo, los cuales se describen en el punto 3 del presente apartado):

- Programa de Atención a la Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia
- Programa de Detección e Intervención Precoz en la Psicosis
- Programa de Tratamiento Intensivo Comunitario
- Programa de Salud Mental de Enlace
- Programa de atención especializada de salud mental en Instituciones Penitenciarias

Por otro lado, existen cuatro Procesos Asistenciales Integrados de Salud Mental publicados por la Consejería de Salud, que marcan el procedimiento de atención integral a determinados grupos de patologías, garantizando la continuidad asistencial mediante la coordinación de los diferentes ámbitos de actuación:

- Trastorno Mental Grave
- Ansiedad, Depresión y Somatizaciones
- Trastornos de la Conducta Alimentaria
- Trastornos del Espectro Autista

En las siguientes tablas se enumeran los dispositivos y nº de plazas por cada una de las UGC de SM de la provincia de Sevilla, junto a los detalles de contacto de cada dispositivo:

UNIDAD DE GESTION CLINICA DE SALUD MENTAL	USMC	USMI-J			UHSM		CTSM			URSM		HDSM	
	Nº	Nº	Nº camas	Plazas HD	Nº	Nº camas	Nº	Nº camas	Plazas Prog. Día	Nº	Plazas	Nº	Plazas
H. V. del Rocío	6	1	4	20	2	57	2	32 <sup>1</sup>	70	1	30	1	20
H. V. Macarena	6	1	-	20	1	53	1	13 <sup>2</sup>	30	1	30	1	20
H. de Valme	4	1	-	10	1	31	1	15	30	-	-	1	20
A.G.S. de Osuna	2	-	-	-	1	9	-	-	-	-	-	1	20
<b>TOTAL PROVINCIA</b>	<b>18</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>50</b>	<b>5</b>	<b>150</b>	<b>4</b>	<b>60</b>	<b>130</b>	<b>2</b>	<b>60</b>	<b>4</b>	<b>80</b>

Nota: Datos a 31 de diciembre de 2010

1) Por problemas provisionales de infraestructura, las camas se reducen a 30.

2) Por problemas provisionales de infraestructura, las camas se reducen a 8.

Dispositivos de Salud Mental		Ubicación	Dirección	C Postal	Municipio	Teléfono
UGC DE SALUD MENTAL H. V. DEL ROCIO		HH.UU. V. del Rocío	Avda. Manuel Siurot, s/n - 1ª plta.	41013	SEVILLA	955013491
USMC	SANLUCAR LA MAYOR	C. Salud Sanlúcar la Mayor	Avda. Principe de España, s/n	41800	SANLÚCAR LA MAYOR	955007649
USMC	MAIRENA DEL ALJARAFE	C. Salud Mairena del Aljarafe	Avda. Las Américas, s/n	41927	MAIRENA DEL ALJARAFE	955007928
USMC	ORIENTE (Sevilla Este)	C. Salud Puerta Este "Dr. Pedro Vallina"	Cueva de la Pileta, s/n	41020	SEVILLA	954712914
USMC	GUADALQUIVIR		Ronda de Triana, 2 Bajo	41010	SEVILLA	954336425
USMC	ESTE (Edif. Cristales)		Alonso Carrillo, s/n	41007	SEVILLA	954571707
USMC	SUR	HH.UU. V. del Rocío	Avda. Manuel Siurot, s/n	41013	SEVILLA	955013485
USMIJ	V. DEL ROCIO	HH.UU. V. del Rocío	Avda. Manuel Siurot, s/n. H.de la Mujer Ala D-5ª planta	41013	SEVILLA	955013781
URSM	V. DEL ROCIO		Avda. Kansas City, 32 Bajo	41007	SEVILLA	955402190
UHSM	V. DEL ROCIO	HH.UU. V. del Rocío	Avda. Manuel Siurot, s/n	41013	SEVILLA	955012260
UHSM	V. DEL ROCIO - SAN LAZARO	Hospital San Lázaro	Avda. Dr. Fedriani, s/n	41009	SEVILLA	955017880
HDSM	V. DEL ROCIO	(Antiguo Hosp. Vigil Quiñones)	Avda. de Jerez, s/n	41013	SEVILLA	954787410
CTSM	V. DEL ROCIO - LOS BERMEJALES	(Antiguo Hosp. Vigil Quiñones)	Avda. de Jerez, s/n	41013	SEVILLA	954787392
CTSM	V. DEL ROCIO - SANTA CLARA		Conde Osborne, 3	41007	SEVILLA	955407280

Dispositivos de Salud Mental		Ubicación	Dirección	C Postal	Municipio	Teléfono
UGC DE SALUD MENTAL H. V. MACARENA		Hospital Univ. V. Macarena	Avda. Dr. Fedriani, s/n	41009	SEVILLA	955008687
USMC	CAMAS	C. Salud Camas	Sta. Mª. Gracia, 54	41900	CAMAS	955019466
USMC	CARMONA	C. Salud Carmona "Ntra. Sra. de Gracia"	Paseo de la Feria, s/n	41410	CARMONA	954140520
USMC	SAN JOSE DE LA RINCONADA	C. Salud San José de la Rinconada	Avda. de los Carteros, s/n	41300	S. JOSÉ DE LA RINCONADA	955790598
USMC	CONSTANTINA	Centro Hospitalario de Alta Resolución	Avda. Dr. Larrauri, s/n	41450	CONSTANTINA	955889090
USMC	MACARENA NORTE	C. Salud Alamillo	Periodista Juan Carlos Velez, 4	41009	SEVILLA	955402145
USMC	MACARENA CENTRO	C. Especialidades Esperanza Macarena	Avda. Mª. Auxiliadora, 4 - 4ª planta	41003	SEVILLA	955017590
USMIJ	V. MACARENA	Hospital Univ. V. Macarena	Avda. Dr.Fedriani, s/n - 2ª planta	41009	SEVILLA	955008289
URSM	V. MACARENA		Albaida, 20	41008	SEVILLA	954787161
UHSM	V. MACARENA	Hospital Univ. V. Macarena	Avda. Dr.Fedriani, s/n	41009	SEVILLA	955008050
HDSM	V. MACARENA	Hospital Univ. V. Macarena	Avda. Dr.Fedriani, s/n	41009	SEVILLA	955008069
CTSM	V. MACARENA		Juan Rabadán, 24	41002	SEVILLA	954787443

Dispositivos de Salud Mental	Ubicación	Dirección	C Postal	Municipio	Teléfono
UGC DE SALUD MENTAL H. DE VALME	Hospital Univ. de Valme	Crtra.de Cádiz, s/n	41014	SEVILLA	955015750
USMC MORON DE LA FRONTERA		Bosque , 16 - Bajo	41530	MORÓN	955853377
USMC DOS HERMANAS	Hospital del Tomillar	Ctra. Alcalá-Dos Hermanas, Km 6	41700	DOS HERMANAS	955016080
USMC ALCALA DE GUADAIRA	C. Especialidades	Santander, s/n	41500	ALCALA DE GUADAIRA	955019344
USMC UTRERA		Las Mujeres, 8, Piso 1º	41710	UTRERA	954862716
USMIJ VALME	Hospital Univ. de Valme	Ctra. de Cádiz, s/n	41014	SEVILLA	955015280
UHSM VALME	Hospital Univ. de Valme	Ctra.de Cádiz, s/n	41014	SEVILLA	955015740
HDSM VALME	Hospital Univ. de Valme	Ctra. de Cádiz, s/n	41014	SEVILLA	955015120
CTSM VALME	Hospital El Tomillar	Ctra. Alcalá-Dos Hemanas, Km 6	41700	DOS HERMANAS	955016086

Dispositivos de Salud Mental	Ubicación	Dirección	C Postal	Municipio	Teléfono
UGC DE SALUD MENTAL A.G.S. OSUNA	Hospital de la Merced	Avda. de la Constitución, 2	41640	OSUNA	955077265
USMC ECÍJA	C. Salud Ecija "Virgen del Valle"	Avda. del Genil, s/n	41400	ÉCIJA	955074236
USMC OSUNA	C. Salud Osuna	Santa Clara, s/n	41640	OSUNA	955077607
UHSM H. DE LA MERCED	Hospital de la Merced	Avda. Constitución, 2	41640	OSUNA	955077367
HDSM H. DE LA MERCED	Hospital de la Merced	Avda. Constitución, 2	41640	OSUNA	955077367

## 1.2. Red de Apoyo Social

### 1.2.1. Recursos generales

Al igual que el resto de la población, las personas con enfermedad mental tienen derecho al acceso a todos y cada uno de los servicios encuadrados dentro del sistema de bienestar social. Entre los más utilizados por parte de este colectivo destacan los siguientes:

- **Servicios sociales (comunitarios y especializados)**, a través de los que se accede a las prestaciones de carácter general y a aquellas que establece la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
- Programas generales del **sistema educativo** que permiten compensar carencias formativas en general y particularmente en el ámbito del acceso al empleo (programas de "educación de adultos", de garantía social...).
- Programas generales de **formación y apoyo al empleo**, dependientes del Servicio Andaluz de Empleo.
- Programas de **apoyo al alojamiento** de sectores desfavorecidos.

- Atención por parte de la **Administración de Justicia** en la doble vertiente civil y penal.

En ocasiones, las personas con enfermedad mental sufren de restricciones y dificultades para acceder a estas prestaciones, engrosando el capítulo de barreras sociales que les afectan. Por ello, desde distintas políticas generales se debe favorecer la inclusión social de este colectivo, de acuerdo a principios de recuperación y de ciudadanía plena.

### 1.2.2. Recursos específicos (FAISEM)

La Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental (FAISEM) tiene como principal objetivo desarrollar programas y actividades de apoyo social orientadas a la atención de personas con discapacidades derivadas de padecer trastornos mentales graves, en distintas áreas de apoyo social, en coordinación con los servicios públicos de salud mental y con las distintas redes de servicios existentes en nuestra Comunidad (servicios sociales, empleo, educación, etc.).

Los programas de apoyo social para personas con TMG, varios de los cuales forman parte del actual Sistema Andaluz de Atención a la Dependencia en el marco de la Ley de Promoción de

la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, incluyen distintas estructuras y actividades destinadas a facilitar la permanencia activa de éstas en la comunidad mediante la atención de áreas como la vivienda, la ocupación, el empleo, el ocio, la tutela jurídica, etc. Intervenciones que, cuando sea posible, deberían ser prestadas por parte de las redes generales de servicios pero que en ocasiones y dada su especificidad requieren estructuras más especializadas.

Con carácter general, el acceso a los distintos programas y recursos de FAISEM se realiza mediante derivación de los Servicios Públicos de Salud Mental, siendo necesario para determinados programas su paso por la Comisión Provincial Intersectorial (SAS, FAISEM e Igualdad y Bienestar Social), previa indicación en el Plan Individualizado de Tratamiento.

A continuación, se presentan las actividades que oferta FAISEM, exceptuando aquellas donde participa el movimiento asociativo, que se describen en el punto 3 del presente apartado.

- PROGRAMA RESIDENCIAL: facilita alojamiento con distinto nivel de supervisión y apoyo:
  - **Casas Hogar:** dispositivos para un número de usuarios y usuarias, entre 10 y 20, con menor nivel de autonomía, que disponen de personal durante las 24 horas del día.
  - **Viviendas Supervisadas:** dispositivos para un máximo de 10 personas, que disponen de un mayor nivel de autonomía y con una supervisión variable según los casos y los momentos.
  - **Subprograma de Atención Domiciliaria,** los cuales incluyen distintos tipos de intervenciones de apoyo en el domicilio habitual de la persona.
- PROGRAMA OCUPACIONAL-LABORAL: promueve la inserción laboral a través del ejercicio de distintos niveles de actividad productiva:
  - **Servicio de Orientación y Apoyo al Empleo:** constituye una estructura que coor-

dina los diferentes dispositivos integrados dentro el Programa Ocupacional-Laboral, a la vez que ofrece orientación y asesoramiento personalizado a cada usuario/a con el objetivo de fortalecer su empleabilidad a través de un itinerario. Entre sus funciones destacan la recepción de la demanda realizada por Salud Mental, la evaluación y diseño de una programación de actividades personalizadas, la orientación vocacional-profesional, la formación en habilidades de búsqueda activa de empleo, la prospección y sensibilización en el mercado laboral, el seguimiento y apoyo de los usuarios/as en los recursos propios y externos, la coordinación con los Servicios de Salud Mental y otras organizaciones y el diseño, actualización y evaluación de los dispositivos y recursos del Programa.

- **Talleres Ocupacionales:** con carácter general, se pretende que la persona con TMG estructure su tiempo de una manera productiva, mantenga y desarrolle habilidades y destrezas, fomente sus relaciones sociales y con la comunidad, adquiera hábitos y habilidades prelaborales de cara a desarrollar su itinerario profesional, y todo ello a través de la realización de actividades que van desde las manualidades, decoración, reciclaje, costura, cocina, a la informática, diseño gráfico, jardinería, etc...
- A nivel regional, se desarrollan actualmente los siguientes **Programas Específicos de Empleo**, con el apoyo de la Dirección General de Empleabilidad e Intermediación Laboral de la Consejería de Empleo y la financiación del Fondo Social Europeo :
  - Formación Profesional para el Empleo: FAISEM desarrolla anualmente una programación de cursos de Formación Profesional para el empleo, dirigidos específicamente a personas con TMG, con el objetivo fundamental de mejorar la empleabilidad de sus participantes. Se trata de acciones formativas dirigidas a 5/6 alumnos/as, con temáticas seleccionadas en base a las demandas del mercado



de trabajo y con contenidos eminentemente prácticos.

- Experiencias Profesionales para el Empleo: tiene por objeto promover la incorporación laboral de las personas desempleadas a través de experiencias profesionales en entornos laborales reales que faciliten el acercamiento al mundo laboral y proporcionen el conocimiento de los hábitos, prácticas y valores propios de dichos entornos a los que la persona aspira.
- Acompañamiento a la Inserción: este programa tiene el objetivo de promover el logro de la incorporación laboral, a través de un apoyo intensivo en las cuestiones relativas a su candidatura a las ofertas de empleo y durante las etapas iniciales de su incorporación a un puesto de trabajo.
- **Empresas Sociales:** vienen siendo uno de los instrumentos estratégicos de FAISEM en el ámbito de la integración laboral, tanto por su capacidad para generar y mantener empleo para personas con trastorno mental grave, como por su efecto demostrativo y facilitador de posteriores posibilidades de acceso al llamado “empleo ordinario”. Con las características de centros especiales de empleo y vinculadas al Grupo IDEA S.A., en Sevilla se cuenta con dos empresas con las siguientes actividades:
  - PROAZIMUT S.L.: Catering, limpieza, gestión de material para cuidados en domicilio, restauración, telecomunicaciones e informática. Transporte de mercancías por carretera.
  - INLACODE S.L.: Restauración, catering, jardinería, tienda de souvenirs y limpieza. Transporte de mercancías por carretera.
- PROGRAMA DE SOPORTE DIURNO: concebidos como servicios que tratan de proveer soporte y apoyo social en distintos aspectos de la vida cotidiana de las personas con trastornos mentales graves, contribuyendo a organizar sus actividades, a desarrollar habilidades sociales y ciudadanas básicas y a establecer relaciones sociales estables. El programa se articula en torno a un dispositivo de nueva creación en la red intersectorial de servicios de salud mental y apoyo social, los Centros de Día, que pueden establecerse en una estructura física única o como una estructura de funcionamiento integrada que organiza, en ambos casos, distintos componentes: espacios ocupacionales y de actividad social y recreativa, manutención y transporte para quienes no puedan utilizar los medios ordinarios.
- PROGRAMAS ESPECÍFICOS PARA GRUPOS DE PERSONAS CON NECESIDADES ESPECIALES:
  - **Atención a población penitenciaria:** Se potencia la participación en la Comisión de “Análisis de Casos” de personas con TMG internadas en prisiones ordinarias y en el Psiquiátrico Penitenciario de Sevilla y se participa en las **Comisiones Técnicas Provinciales** definidas en el Acuerdo sectorial.
  - **Personas sin hogar:** En el ámbito de la atención a personas con trastorno mental grave en situación de marginación sin hogar, FAISEM participa en el Programa de Tratamiento Intensivo Comunitario de la UGC de SM V. Rocío a raíz de un Acuerdo de Colaboración.
- PROGRAMA DE APOYO A INSTITUCIONES TUTELARES: a través del cual se promueve el funcionamiento de entidades tutelares para personas con enfermedad mental grave, con la consecución de un modelo común de funcionamiento. En el caso de Sevilla, FAISEM es uno de los patronos de la Fundación Tutelar NADIR.
- PROGRAMA DE FOMENTO DE RELACIONES SOCIALES: en este programa, las actividades se dirigen a cubrir las necesidades relacionadas con la interacción social y el disfrute del tiempo libre. En el mismo, se incluyen espacios tipo Club Social cuyo desarrollo se realiza en la mayoría de los casos a través de Convenios de Colaboración con el movimiento

asociativo de familiares y personas afectadas. Mediante el funcionamiento de estos clubes, se ofrece un espacio efectivo de relación para aquellas personas con enfermedad mental grave que tendrían dificultades de acceder a otros ámbitos más generales, pero intentando, siempre que se puede, que sea un paso transitorio hacia una mayor integración.

Se incluyen también en este apartado el programa anual de vacaciones, para el que se utilizan, por una parte, la oferta anual de plazas en residencias de tiempo libre dependientes de la Consejería de Empleo y, por otra, de forma más abierta y diversificada, las actividades de ocio que se organizan espontáneamente en los programas residencial y de inserción laboral.

■ OTRAS ACTUACIONES:

- **Lucha contra el estigma social:** además de participar en la estrategia andaluza “1decada4” (ver Anexo 2), FAISEM participa en diferentes iniciativas de sensibilización como la emisión de programas en Canal Sur Televisión, el apoyo a la iniciativa radiofónica Onda Cerebral del Hospital Psiquiátrico Penitenciario, las actividades formativas y de sensibilización para profesionales de las entidades vinculadas a la atención de personas sin hogar, la información y sensibilización a la Comunidad Educativa sobre la realidad personal y profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral y las charlas informativas de sensibilización y lucha contra la discriminación dirigidos a grupos vecinales que se oponen a la implantación de recursos de apoyo social cercanos a sus domicilios.
- **Actividades deportivas:** Se elabora un Plan Anual de Actividades Deportivas, a través del cual se establece un calendario de actividades físicas y deportivas de distintas modalidades. Esta programación se coordina desde el programa ocupacional y centros de día, contando con la participación de algunos dispositivos de salud mental. En coordinación con el Subprograma de Promoción de salud y hábitos

saludables, se programan actividades deportivas, para usuarios y usuarias que presentan mayores dificultades para estas prácticas, con especial énfasis para mujeres con TMG. También se participa en el Programa “Por un millón de pasos” en colaboración con la Consejería de Salud. Además, FAISEM participa en la Comisión de Deportes junto a FEAFES Andalucía y la Federación “En Primera Persona” y colabora en la organización de eventos deportivos desarrollados por ambas organizaciones y por diferentes corporaciones locales.

- **Actividades Artísticas y Culturales,** que se desarrollan a través de Convenios de Colaboración con diferentes entidades, como el Centro Andaluz de Arte Contemporáneo, la Asociación de Artes Plásticas Línea Paralela y el Patronato de los Reales Alcázares de Sevilla.

En las siguientes tablas se enumeran los recursos y plazas de FAISEM en la provincia de Sevilla, junto a los detalles de contacto de cada recurso (exceptuando los residenciales):

RECURSOS EN LA POVINIA DE SEVILLA	Nº de DISPOSITIVOS	Nº de PLAZAS
<b>Programa RESIDENCIAL</b>		
Casas-Hogar	9	180
Viviendas Supervisadas	48	191
Plazas en Residencias Generales	-	37
Atención Domiciliaria	-	69 usuarios/as atendidos/as
<b>Programa OCUPACIONAL / LABORAL</b>		
Talleres Ocupacionales	20	486
Cursos de Formación para el Empleo	8	41 alumnos/as
Empresas Sociales	2	82 trabajadores/as con enfermedad mental
Servicio de Orientación y Apoyo al Empleo	1	633 personas atendidas 129 contratos
<b>Programa OCIO Y TIEMPO LIBRE</b>		
Clubes Sociales *	10	300
Programa de Vacaciones	-	122 usuarios/as beneficiados/as
<b>Programa TUTELA</b>		
Entidades Tutelares	1	
<b>Programa ATENCIÓN A PERSONAS CON TMG SIN HOGAR</b>		
Plazas	-	30 usuarios/as atendidos/as

Nota: Datos a 31 de diciembre de 2010

\* 7 de estos Clubes son gestionados por la Asociación ASAENES mediante convenio de colaboración.

Recursos de FAISEM	Dirección	C postal	Municipio	Teléfono
Delegación Provincial	C/ Ronda de Triana, nº 56	41010	Sevilla	954 712 410
Taller Ocup. Triana (SAITMA)	C/ Rodrigo de Triana, 94	41010	Sevilla	954 086 646
Talleres Ocupacionales de Diseño Gráfico, Mosaicos, Enmarcación, Deporte, Arte Contemporáneo y Cocina "Rafael González"	C/ Campo de los Mártires, 13 Acc. A	41018	Sevilla	955 40 74 79 955 40 74 80 955 40 74 81
Taller Ocup. Alcalá de Guadaira	C/ Joaquín Costa, s/n	41500	Alcalá de Guadaira	954 10 24 27
Taller Ocup. "El Palacio" Cantillana	Bda. Pintor López Cabrera, s/n (Espalda Hogar del Pensionista)	41320	Cantillana	955 73 02 40
Taller Ocup. "Amaro" Coria del Río	Centro Servicios Sociales C/ Huerta Rita, 1	41100	Coria del Río	954 770 282
Taller Ocup. "El Rincón" Camas	Plaza Ntra. Sra. de los Dolores Edificio Multifuncional	41900	Camas	954 40 74 71
Taller Ocup. de Ecija	C/ Arcipreste Aparicio, 3	41400	Écija	954 83 53 49
Taller Ocup. de Fuentes de Andalucía	C/ Puerta del Monte, Centro de Educación de Adultos	41420	Fuentes Andalucía	954 83 73 17
Taller Ocup. "Don Benito" Lebrija	C/ Tokio, 1	41740	Lebrija	955 97 08 48
Taller Ocup. "La Amistad" Los Palacios y Villafranca	Avda. de Utrera, 3 (Antiguo Ambulatorio)	41720	Los Palacios y Villafranca	955 81 41 40
Taller Ocup. de Marchena	C/ Compañía, s/n. Edificio San Jerónimo	41620	Marchena	955 32 10 10
Taller Ocup. de Morón de la Frontera	Avda. del Pilar, s/n (antigua Fábrica de Cemento)	41530	Morón de la Fra.	955 85 37 68
Taller Ocup. "Amanecer" Sanlúcar la Mayor	C/ Lepanto, 2	41800	Sanlúcar la Mayor	955 70 08 54
Taller Ocup. "Buscando Norte" Sevilla	C/ Carmen Díaz, s/n. Polg. Norte	41009	Sevilla	954 95 60 88
Taller Ocup. "La Sonrisa" La Rinconada	C/ Alberto Lista, 14	41309	San José de la Rinconada	
Taller Ocup. de Osuna	C/ Carrera, 82	41640	Osuna	954 81 05 68
Empresa Social Proazimut S.L.	C/ Borac, 4. Polig. Ind. Calonge	41007	Sevilla	954 35 08 29
Empresa Social Inlacode S.L.	C/ Linares, 18	41410	Carmona	954 19 17 40
S.O.A.E.	C/ Campo de los Mártires, nº 13 Acc.A	41018	Sevilla	955 407 471
Club Social Guadalquivir	C/ Virgen de La Cinta, 31	41001	Sevilla	954 27 04 78
Club Social Pozo FAISEM	C/ Pozo, 1	41003	Sevilla	954 782 124
Unidad Estancia Diurna Triana	C/ Ronda Triana,, 56	41010	Sevilla	954 71 24 22
Centro Baja Exigencia Personas Sin Hogar	C/ Honderos, 10, bajo C	41003	Sevilla	954 90 77 45
Fundación Tutelar Nadir	C/ Manuel Halcón, 6, Acc. A	41018	Sevilla	954 41 89 98

### 1.3. Coordinación sanitaria e intersectorial

El espacio formal para articular la cooperación y la coordinación intersectorial en el ámbito de la provincia es la Comisión Provincial Intersectorial. Es el órgano de coordinación intersectorial a nivel provincial, con participación de representantes de FAISEM, de los servicios de salud mental del SSPA y de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. En esta comisión, además de establecerse acuerdos sobre desarrollo de recursos de apoyo social, se determinan las personas que acceden a las plazas de FAISEM, así como las pautas generales de atención, incluyendo el correspondiente seguimiento sanitario y, en su caso, se deciden las posibles salidas de las mismas. Además, se cuenta con una Comisión Central Intersectorial de ámbito autonómico de apoyo a las Comisiones Provinciales, en el doble sentido de establecer criterios, protocolos y normas funcionales comunes, así como dar respuesta a problemas que no pueden ser solventados a nivel provincial.

Por otro lado, el espacio formal para articular, en el marco del PAI TMG, la cooperación y la coordinación intersectorial en el ámbito de las UGC de Salud Mental, es la Comisión Trastorno Mental Grave. En esta Comisión, presidida por la Dirección de la UGC o persona en quién delegue, participan representantes de los distintos dispositivos de Salud Mental, de Atención Primaria y FAISEM.

Si nos ceñimos al ámbito sanitario, existen otros espacios de coordinación interniveles (Atención Primaria - Salud Mental), como son las reuniones regulares que se mantienen en el marco del espacio de cooperación AP-SM, las Subcomisiones de Enfermería (Enfermería de Enlace y Enfermería de Salud Mental) para el abordaje de paciente con TMG...

Además, existen espacios de coordinación entre los dispositivos de salud mental y otras administraciones públicas que desarrollan programas y/o actividades en las que participan o son atendidas personas con enfermedad mental grave en su entorno social y familiar:

- Servicios Sociales Comunitarios y especializados, Centros Municipales de Información a la Mujer, Programas en el ámbito

educativo, Programas generales de Formación y Apoyo al Empleo, Universidades Populares, Programas de Deportes, Centros de la Juventud, Centros Cívicos y de Ocio, Programas Culturales...

- Centros de tratamiento de adicciones, residencias de mayores, centros de internamiento de menores, centros penitenciarios, centros de atención a personas con discapacidad intelectual...
- Experiencias específicas de coordinación y colaboración intersectorial a nivel local. A continuación se citan varios ejemplos:
  - Proyecto de Coordinación entre Redes, que desarrolla la Unidad de Trabajo Social de Bermejales (Sevilla), con participación de profesionales de todas las instituciones que trabajan en la zona de actuación tanto públicos como privados.
  - Proyecto de Redes Locales de Acción en Salud, como el de Alcalá de Guadaíra, a través del cual el Ayuntamiento lidera un modelo integrado de salud pública, en el que se proponen acciones allí donde surgen los problemas, en un espacio inmediato y contando con las personas protagonistas, con una perspectiva multidisciplinar e intersectorial, incluyendo tanto a las asociaciones como a las entidades públicas y privadas en el ámbito del municipio.
  - Taller ocupacional para personas con TMG que desarrolla el Ayuntamiento de Dos Hermanas, en coordinación con los Servicios de Salud Mental y los movimientos asociativos de familiares y personas afectadas.

## 2. Activos de las asociaciones

### 2.1. FEAFES-Andalucía (ASAENES y AVANCE)

La Federación Andaluza de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES-Andalucía) nace en 1992 con el objetivo de agrupar a nivel regional las asociaciones de familiares de personas con trastorno mental grave que existían en esa fecha. En este momento está integrada por 15 asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental distribuidas por todas las provincias andaluzas de la siguiente forma:

- Almería: EL TIMÓN (2 Delegaciones).
- Cádiz: AFEMEN (8 Delegaciones) .
- Córdoba: SEMILLAS DE FUTURO (Montoro), MALVA (Priego de Córdoba), ASAENEC (Córdoba) y AFEMVAP (Valle de los Pedroches).
- Granada: AGRAFEM.
- Huelva: FEAFES-HUELVA y ADACEM (Ayamonte).
- Jaén: FEAFES-APAEM.
- Málaga: AFENEAX (Axarquía), FEAFES-AFESOL (Costa del Sol, 5 Delegaciones) y AFENES (2 Delegaciones).
- Sevilla: ASAENES (6 Delegaciones) y AVANCE.

La MISIÓN de FEAFES-Andalucía, que es asumida por todas las asociaciones federadas, es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias y la defensa de sus derechos en cada ámbito de actuación. Basándose para ello en los siguientes valores: Independencia, Liderazgo, Solidaridad, Profesionalidad, Unidad y Constancia.

FEAFES-Andalucía nace con los objetivos principales de:

- Fomentar el movimiento asociativo para ayudar, orientar, informar y formar a las familias y a las personas con enfermedad

mental y contribuir a una mejor convivencia y aceptación de los problemas, canalizando la autoayuda y la unión entre los asociados.

- Reivindicar la creación de los servicios necesarios para conseguir una adecuada atención sanitaria y social.
- Adoptar las medidas oportunas para defender los derechos de las personas con enfermedad mental y los de sus familias, exponiendo, denunciando y reivindicando mejoras en la atención, la rehabilitación, la integración y la inserción laboral para alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de oportunidades con el resto de miembros de la sociedad.
- Sensibilizar a la sociedad para una mejor aceptación de las personas con enfermedad mental, promoviendo una imagen más positiva, organizando actividades y servicios de tipo informativo, social, educativo, cultural y asistencial. Así como mediante la difusión de campañas de sensibilización que modifiquen conductas discriminatorias asentadas en la sociedad.
- Encauzar la comunicación y ofrecer nuestra colaboración a profesionales y a otras asociaciones o entidades públicas o privadas, con los mismos fines. Propiciando, mediante la intermediación con los medios de comunicación y otros colectivos profesionales, un tratamiento y lenguaje adecuados y el conocimiento de nuestro movimiento.
- Favorecer y promover el intercambio de información y experiencias entre las asociaciones, en los aspectos sanitarios, sociales y legales en la atención a las personas con enfermedad mental y sus familiares.

Las asociaciones que pertenecen a FEAFES-Andalucía son de diversa índole, pero se puede afirmar que en cada una de las asociaciones existe el servicio de información, apoyo y asesoramiento a familiares y/o personas con problemas de salud mental, grupos de autoayuda, actividades de sensibilización y lucha contra el estigma, actividades

de formación, de ocio y tiempo libre para familiares y usuarios, así como captación y formación de voluntariado. Algunas de estas actividades surgen en el seno de la propia Federación y/o se desarrollan en estrecha coordinación con la misma, como por ejemplo, las actividades que se realizan en el marco del Día Mundial de la Salud Mental, del Día Internacional de la Discapacidad o del Día Internacional de la Lucha contra la Drogodependencia (concentraciones, charlas, jornadas, entrevistas y notas de prensa), el Concurso de Expresión Artística, los Calendarios apadrinados por famosos, los Concursos de Poesías...

La característica especial y diferenciadora entre las distintas asociaciones federadas la determina la gestión individualizada o compartida con FAISEM mediante convenio de colaboración para el desarrollo de clubes sociales y talleres ocupacionales, o programas concretos que por determinadas necesidades o por ser pioneros en nuestro ámbito sólo se desarrollan en una determinada provincia, como por ejemplo, una liga deportiva para impulsar la práctica continuada de deporte implicando todos los recursos de una provincia o las actividades que se desarrollan en el marco del Programa de Rehabilitación de Personas con Enfermedad Mental Grave recluidas en el Centro Penitenciario de Alhaurín de la Torre.

A continuación se describen los servicios, programas y actividades que desarrollan las asociaciones federadas en la provincia de Sevilla -ASAENES y AVANCE- (no se mencionan aquellos programas que se desarrollan conjuntamente con los servicios públicos, los cuales se describen en el punto 3 del presente apartado):

### **1.- Información, Apoyo y Asesoramiento:**

Orientado a que los usuarios, las familias y allegados de personas con problemas de salud mental estén asesorados sobre la red de recursos disponibles, derechos y deberes y aspectos relativos a la enfermedad mental. Estas actividades se realizan tanto en las sedes sociales de nuestras asociaciones, mediante técnicos, familiares y usuarios ya formados, como a través de las redes sociales, teléfono, Web, puntos de información establecidos en Hospitales y Centros de Salud y en mesas informativas con motivo del Día Mundial de la Salud Mental.

### **2.- Autoayuda:**

Facilita a los destinatarios/as aprender de otros familiares con experiencia en afrontar los problemas diarios que se presentan, el desarrollo de conductas y actitudes positivas y la oportunidad de aumentar las redes de apoyo social.

FEAFES-Andalucía está implantando el modelo europeo de empoderamiento PROSPECT, en el que se anima a los participantes a que compartan sus experiencias personales, que estén abiertos a ver nuevas maneras de integración social, educación, formación y oportunidades laborales. A través de un trabajo en grupo estructurado se van presentando a los participantes ideas basadas en modelos de buenas prácticas y ejercicios interactivos.

Los Programas de formación PROSPECT, resultado de un proyecto europeo desarrollado por EUFAMI (Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental), parten de la idea de que las personas con enfermedad mental y sus familias deberían ejercer una participación más activa en los procesos de recuperación y mejora de su calidad de vida; participación que se considera un derecho inherente a su condición de ciudadanos.

Hay cuatro módulos en los Programas PROSPECT, dependiendo del colectivo al que esté destinada la formación:

- Módulo para Personas con Enfermedad Mental
- Módulo para Familiares y Amigos
- Módulo para Profesionales de la Salud y Atención Social.
- Módulo Común.

### **3.- Asesoría Jurídica:**

Facilitar información y asesoramiento jurídico y social sobre cuantas cuestiones surjan cuando de la protección y cuidado de una persona con enfermedad mental se trate.

#### 4.- Sensibilización Social y Lucha contra el Estigma de la enfermedad mental:

Se desarrollan campañas de información y sensibilización con el objetivo de erradicar las creencias erróneas que existen en la sociedad sobre la enfermedad mental y también el autoestigma que sienten tanto usuarios como familiares y allegados. Entre las actuaciones realizadas podemos destacar:

- Actividades de reivindicación y promoción del asociacionismo, coincidiendo con el Día Mundial de la Salud Mental (10 de Octubre), la Semana de concienciación social en salud mental organizadas por la Fundación Aztra-Zéneca en colaboración con ASAENES, la Fiesta benéfica de la primavera, las Jornadas de Puertas abiertas...
- Actividades culturales, como la Muestra de Cine.
- Actividades de sensibilización a infancia y adolescencia, a través de los cuentos Fufú y el Abrigo Verde y las campañas Mentalízate y Zero Estigma.

#### 5.- Actividades de formación:

- Escuelas de familia: Esta escuela tiene como finalidad apoyar a las familias de las personas con enfermedad mental, desde la primera toma de contacto con la enfermedad, así como facilitar la convivencia y su permanencia en el entorno familiar y social de referencia, y consolidar la organización de la solidaridad, la comprensión y la ayuda mutua entre familias con necesidades y problemas similares.
- Prospect: El curso está diseñado desde el conocimiento y los principios de la recuperación: se aprende a saber más sobre la enfermedad, la autoayuda y las habilidades en el manejo y resolución de conflictos.
- Ciclos de Conferencias, Jornadas y Seminarios: profesionales de la salud mental comparten con las familias, allegados y personas con trastornos mental grave los avances e investigaciones en el ámbito de

la salud y lo social.

- Grupo de entrenamiento de habilidades: "Aprendiendo a vivir" y "Vivir Salud/habla/mente".
- Autocuidados: Adquirir las habilidades necesarias para mejorar la capacidad de autocuidado, entendiendo el autocuidado como todas las actividades que la familia hace para mantenerse sana (relajación, manejar el estrés, buenas pautas de comunicación, psicoafectividad y ajuste emocional, potenciar la autoestima...)
- Seminario Anual Temático sobre el Trastorno Límite de Personalidad.

#### 6.- Ocio y tiempo libre:

Con el objetivo de potenciar la integración social de las personas con enfermedad mental, favorecer las relaciones sociales, la autonomía y la comunicación, y educar en el ocio y tiempo libre, se realizan actividades dirigidas tanto a personas con enfermedad mental como a familiares:

- USUARIOS: promover la participación social y cultural de personas con problemas de salud mental como un recurso puente hacia situaciones más normalizadas de participación e integración en la comunidad. A través de los clubes sociales, programas vacacionales "IMSERSO" y "Conoce tu tierra" además de otras excursiones, actividad física y deportiva. Actividades en la comunidad aprovechando recursos que se ofertan a la ciudadanía, visitas culturales, competiciones deportivas, voluntariado y participación en actividades con otros colectivos, asociaciones de vecinos, centros cívicos.
- FAMILIAS: Se constituye con carácter preventivo y se basa en la necesidad de apoyo y atención a los cuidadores y familiares de personas que sufren un problema de salud mental, ante la carga física y emocional que supone su atención y apoyo, por lo que se les ofrece un periodo de descanso. Disfrute y autonomía en la gestión del ocio, realizando convivencias, almuerzos, meriendas...

## 7.- Acompañamiento e intervención domiciliaria:

Incorporar activamente a las personas con trastornos mentales graves a los recursos socio-comunitarios con el objetivo de mantenerlas en su entorno con una calidad de vida digna. Las personas beneficiarias son derivadas por su referente de la USMC. El servicio se presta directamente por empleados de las asociaciones FEAFES a través de la subvención IRPF otorgada a la Confederación FEAFES y mediante convenios de colaboración con FAISEM, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Ayuntamientos...

## 8.- Captación, formación y promoción del Voluntariado en salud mental:

Captación y formación del voluntariado en Sa-

lud Mental en Sevilla y Provincia, que participan en todos los programas que se llevan a cabo en la provincia por las asociaciones, ofreciendo un punto de apoyo tanto para los profesionales como para los usuarios/as.

## 9.- Servicio de Transporte a Comunidades Terapéuticas:

El servicio consiste en realizar recogidas a domicilio, dispositivos de salud mental y Casas Hogar para asistir a actividades, Talleres Ocupacionales y programas de ocio que organizan las Comunidades Terapéuticas.

En la siguiente tabla se incluyen los detalles de contacto de la Federación, las asociaciones de la provincia de Sevilla y los clubes sociales gestionados por ASAENES y AVANCE:

Entidad	Dirección	C Postal	Municipio	Teléfono	Web y correo electrónico
FEAFES-Andalucía	Avda. Itália, 1, Bl. I, Local	41012	Sevilla	954238781	www.feafesandalucia.org feafesandalucia@feafesandalucia.org
Asociación ASAENES	Villegas y Marmolejo, 2, Portal M	41005	Sevilla	954932584	www.asaenes.org asaenes@asaenes.org
Asociación AVANCE	Castillo de Marchenilla, 3, Esc. 1, Bajo A	41013	Sevilla	654225812	avance.feafes@hotmail.com
Club Social Sur ASAENES	Luis Ortiz Muñoz, S/N	41013	Sevilla		elesqueleto@asaenes.org
Club Social ASAENES	Villegas y Marmolejo, 2, Portal M		Sevilla	954932584	clubsocial@asaenes.org
Club Social ASAENES	Joaquín Costa s/n	41500	Alcalá de Guadaíra	954102427	alcala@saenes.org
Club Social ASAENES	Arcipreste Aparicio 3	41400	Écija	954835349	ecija@asaenes.org
Club Social ASAENES	Tokio 1	41740	Lebrija	955970848	lebrija@asaenes.org
Club Social ASAENES	Federico García Lorca, Local A, Baja	41927	Mairena Aljarafe	955609342	aljarafe@asaenes.org
Club Social ASAENES	Pablo Iglesias 3	41440	Lora del Río		lora@asaenes.org



## 2.2. Federación EN PRIMERA PERSONA (ABBA y FUTURO)

La Federación Andaluza de Asociaciones de Usuarios/as de Salud Mental "EN PRIMERA PERSONA", nace en 2009, agrupando a 9 asociaciones autogestionadas por personas con enfermedad mental, de 5 provincias andaluzas:

- Almería: BAO ÍNDALO ALMERÍA (Roquetas) y ALMERÍA ALNORTE.
- Córdoba: AFEMVAP (colectivo de usuarios de la Asociación, Pozoblanco).
- Granada: AMENSA (Motril) y SAPAME.
- Málaga: AFESOL (colectivo de usuarios de la Asociación, Costa del Sol) y ALFARALA .
- Sevilla: ABBA y FUTURO.

El principal objetivo de la Federación es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad mental en los ámbitos familiar, social, emocional y laboral. Para ello, cuentan con diversos objetivos específicos:

- Ser portavoz en primera persona y defender los derechos e intereses del colectivo de personas con enfermedad mental, ante las diferentes administraciones y en foros locales, autonómicos, nacionales e internacionales, así como en todos aquellos ámbitos y lugares donde se decidan las estrategias y actuaciones en salud mental.
- Defender y reivindicar una mejor asistencia socio-sanitaria.
- Compartir objetivos, estrategias y problemáticas, así como intercambiar experiencias, proyectos, información y actividades entre todas las asociaciones andaluzas.
- Desarrollar estrategias conjuntas para luchar contra el rechazo, la discriminación y el estigma social.
- Denunciar las situaciones que resulten discriminatorias para las personas o colectivos afectados por enfermedad mental.

- Favorecer el asociacionismo de personas con enfermedad mental.
- Fomentar la participación social de las asociaciones, así como cualquier otra finalidad de promoción, fomento, desarrollo y defensa de la salud mental y de las personas que padecen alguna discapacidad por enfermedad mental.

Ser protagonistas en la toma de decisiones que les afectan es una de las demandas de las personas con enfermedad mental y la Federación reclama a las administraciones que oiga su voz como primeros interesados y expertos por derecho propio en todo lo relacionado con la salud mental. Luchar contra la invisibilidad que han sufrido las personas con enfermedad mental durante mucho tiempo, desplazados de la sociedad a la que pertenecen, es una prioridad para EN PRIMERA PERSONA.

*"Nada sobre nosotros sin nosotros"* es uno de los lemas del movimiento europeo de usuarios, que también hace suyo la Federación, invirtiendo la famosa máxima del despotismo ilustrado *"todo para el pueblo pero sin el pueblo"*.

Con respecto a las actividades que se realizan en el seno de las asociaciones federadas, con distintos grados de implantación, se destacan las siguientes:

- Ayuda Mutua (en el anexo 2 se describe una experiencia de ayuda mutua en los servicios de salud mental).
- Coordinación con los servicios de Salud Mental y dispositivos de FAISEM.
- Información sobre los derechos y deberes de nuestro colectivo.
- Asesoramiento en cuanto a prestaciones, recursos, defensa de nuestros derechos.
- Grupos de Psicoeducación.
- Grupos de Habilidades Sociales y desarrollo emocional.

A continuación se describen las actividades y servicios que desarrolla la Asociación Bipolares de Andalucía (ABBA) de Sevilla, cuyo objetivo general

es compartido con el de la Federación En Primera Persona: “mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno Bipolar en los ámbitos familiar, social, emocional y laboral” (no se mencionan aquellos programas que se desarrollan conjuntamente con los servicios públicos, los cuales se describen en el punto 3 del presente apartado):

### 1.- Servicio de Orientación e Información Telefónica:

En muchos casos supone el primer contacto con la asociación. Desde este servicio se informa de las diferentes actividades de la asociación, se deriva hacia el servicio de recepción y asesoramiento y/o se orienta en situaciones conflictivas o de crisis.

### 2.- Recepción de afectados, afectadas, familiares y/o allegados:

Este servicio es atendido por una o dos personas usuarias de la asociación. Aquí se escucha a las personas que contactan por primera vez, se exponen los servicios que se ofrecen y la posibilidad de integrarse en el que en ese momento resulte más conveniente.

### 3.- Grupos de apoyo y ayuda mutua para usuarios/as:

En la actualidad son grupos dirigidos por un profesional pero se espera que próximamente funcionen también como GAM autogestionados. Dentro del contexto terapéutico, estos grupos trabajan actividades de dinámica de grupos; técnicas de relajación; fomento del desarrollo personal, el autoconocimiento y la autoestima; entrenamiento en habilidades de comunicación, toma de decisiones, resolución de conflictos y asertividad; y afrontamiento de los distintos problemas que representa tener la enfermedad.

### 4.- Grupos de apoyo para familiares y/o allegados:

Estos grupos trabajan la orientación y apoyo psicológico; pautas y recomendaciones de cómo

convivir con las personas afectadas; adaptación familiar ante la enfermedad; aprender a identificar las señales para evitar en lo posible una recaída; e intercambio de experiencias y recursos con otros familiares y/o allegados.

### 5.- Taller de psicoeducación para afectados/as:

Orientado a la consecución de los siguientes objetivos: mejorar la comprensión del trastorno y su tratamiento; promover la detección precoz de síntomas o pródomos; favorecer hábitos regulares de vida; desarrollar técnicas de autocontrol; fomentar la conciencia de enfermedad y su aceptación; y mejorar el manejo del estrés y las técnicas de afrontamiento.

### 6.- Talleres Formativos:

Ciclos de conferencias: A lo largo del año se llevan a cabo charlas y coloquios/meriendas sobre temas que interesan a los asociados, ya sean impartidas por profesionales o por otros usuarios/as.

Taller de manejo y control del estrés: El trastorno bipolar es una enfermedad íntimamente relacionada con el estrés. Desde este taller se ofrece un adecuado manejo de las respuestas físicas que constituyen el estrés, y unas herramientas útiles para hacerles frente para así disminuir de forma significativa los niveles de ansiedad y angustia en la persona, mejorando su ejecución en tareas cotidianas.

### 7.- Talleres creativos:

Estos talleres van cambiando en función de la demanda de los asociados. Se han realizado talleres sobre herramientas de Internet y canto, y en la actualidad se está llevando a cabo un Taller de flamenco, donde se descargan tensiones a través del cuerpo, realizándolo de forma lúdica y utilizando la amplia variedad de música rítmica y movimientos que esta disciplina posee.

En la siguiente tabla se incluyen los detalles de contacto de la Federación y de las asociaciones de la provincia de Sevilla:

Entidad	Dirección	C postal	Municipio	Teléfono	Web y correo electrónico
Federación EN PRIMERA PERSONA	Camino de Ronda 212, Portal D, Bajo 2	18003	Granada	958290143 692027456	www.enprimerapersona.org pausame1@gmail.com
Asociación Bipolares de Andalucía (ABBA)	Centro Cívico de la Casa de Las Sirenas. C/ Alameda de Hércules, s/n	41002	Sevilla	628057057	www.bipolares.es secretaria-abba@hotmail.com
Asociación FUTURO	Villegas y Marmolejo, 2 , Portal M	41005	Sevilla		

### 3. Proyectos de cooperación

#### 3.1. Instrumentos para la participación y cooperación

Los espacios formales para articular la participación y cooperación entre los servicios y los movimientos asociativos son los Consejos de Participación en Salud Mental de las UGC, con representación del movimiento asociativo de personas usuarias y familiares, de profesionales de la UGC de salud mental y de FAISEM, y de otras entidades comunitarias.

Además, a través de Convenios de Colaboración entre las distintas entidades implicadas, se articulan las actividades a realizar y los mecanismos concretos de participación para el desarrollo de los proyectos conjuntos puestos en marcha.

#### 3.2. Proyectos conjuntos en marcha

En el ámbito de la salud mental se cuenta con numerosas experiencias de colaboración, alguna de las cuales iniciadas hace años y con diferentes grados de implantación y consolidación.

A continuación se enumeran los proyectos actualmente en marcha desarrollados conjuntamente entre los servicios públicos y las asociaciones en la provincia de Sevilla. Además, se incluyen dos proyectos de ámbito regional, que han demostrado los beneficios de esta necesaria colaboración:

- Programa de Atención a Menores Convivientes con Personas con Trastornos Mentales Graves TMG, que desarrolla ASAENES en coordinación con la USMI-J del Hospital V. del Rocío.
- Programa de Acogimiento al Familiar en las Unidades de Hospitalización de Salud Mental, desarrollado por ASAENES en coordinación con las UGC de SM V. del Rocío y V. Macarena.
- Programa con familias de personas con enfermedad mental: “Cómo cuidar para el desarrollo de la autonomía”, que desarrolla la UGC de SM A.G.S. Osuna, en colaboración con los Equipos de Atención Primaria de la zona y los Servicios Sociales Municipales.

- Programa de Rehabilitación e Integración Social de Personas con Trastornos Mentales Graves Internas en el Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Sevilla, que desarrolla ASAENES e Instituciones Penitenciarias, contando con la colaboración de FAISEM.
- Centro de Baja Exigencia para personas con enfermedad mental grave sin hogar que mantiene FAISEM, en colaboración con ASAENES y el Ayuntamiento de Sevilla.
- Campeonato de Fútbol Sala “Unidos por el Balón y la Salud Mental”, en el que participan la Delegación Provincial de FAISEM, ASAENES, las UGCs de SM de la provincia de Sevilla y el Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Sevilla.
- Proyecto “Agentes de Ayuda Mutua: entrenamiento y prácticas en los servicios de salud mental” desarrollado en todas las provincias andaluzas por la Federación En Primera Persona en colaboración con la EASP y el SAS.
- 1 de cada 4: Estrategia contra el estigma de la enfermedad mental en Andalucía desarrollada por FEAFES-Andalucía, Federación En Primera Persona, EASP, FAISEM y SAS.

#### 3.3. Proyectos seleccionados

Entre los proyectos desarrollados conjuntamente se han seleccionado algunas experiencias que por sus características pueden extenderse por todo el territorio de la comunidad andaluza y porque inciden especialmente en la cooperación entre servicios y asociaciones. Los proyectos seleccionados se encuentran recogidos en el anexo 2 en formato de fichas.

En el anexo se describen cinco experiencias desarrolladas conjuntamente entre los servicios públicos y los movimientos asociativos; tres de ellas de ámbito local y otras dos de ámbito regional. Las cinco experiencias se han ido consolidando a lo largo de estos últimos años, con una valoración muy positiva de todos los actores implicados.

Las experiencias que se describen son:

1. Programa de Atención a Menores Convivientes con Personas con Trastornos Mentales Graves
2. Programa de Acogimiento al Familiar en Unidades de Hospitalización
3. Programa con familias de personas con enfermedad mental: “Cómo cuidar para el desarrollo de la autonomía”
4. Proyecto “Agentes de Ayuda Mutua: entrenamiento y prácticas en los servicios de salud mental”
5. 1 de cada 4: Estrategia contra el estigma de la enfermedad mental en Andalucía

Para su presentación se ha escogido un guión común para facilitar su comprensión y difusión dentro del marco de la estrategia AL LADO. Los puntos seleccionados son los siguientes:

- Justificación, descripción general y objetivos.
- Intervenciones y/o actividades
- Seguimiento y valoración.

## V.- REFERENCIAS JURÍDICAS Y BIBLIOGRÁFICAS

---

### Referencias jurídicas:

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. nº 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. B.O.E. nº 299, de 15 de diciembre de 2006.

Decreto 77/2008, de 4 de marzo, de ordenación administrativa y funcional de los servicios de salud mental en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud. BOJA nº 53, de 17 de marzo de 2008.

Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. B.O.E. nº 96, de 21 de abril de 2008.

Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. B.O.J.A. nº 255, de 31 de diciembre 2011.

### Referencias bibliográficas:

Barrios LF. Derechos Humanos y salud mental en Europa. Revista Norte de Salud Mental, 2010; 8 (36): 55-67.

Comisión de las Comunidades Europeas. Libro Verde: Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental. Bruselas: La Comisión; 2005.

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave. Sevilla: La Consejería; 2006.

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Sevilla: La Consejería; 2008.

Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Itinerario de Atención Compartida: Proyecto de Promoción de la Ayuda Mutua en Salud: PROMUSA. Sevilla: La Consejería; 2009.

Espinosa Almendro JM, Muriel Fernández R. "Al Lado"; Itinerario de Atención Compartida Demencias / Alzheimer. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía; 2011.

European Commission. Background document for the Thematic Conference "Promoting Social Inclusion and Combating Stigma for better Mental Health and Well-being", organised by the European Commission and Portuguese Ministry of Health; 2010.

European Social Network. Mental Health and Wellbeing in Europe. A person-centred community approach. Brighton: ESN; 2011.

Leal J. Violencia, maltrato y sufrimiento en las instituciones. Asociación Española de Neuropsiquiatría. Violencia y salud mental. Ponencias del XXIV Congreso de la Asociación Española de Neuropsiquiatría Cádiz, 3-6 de junio de 2009.

Maddock S, Hallam S. Recovery Begins with Hope. National School of Government; 2010.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013. Madrid. El Ministerio; 2011.

Muriel Fernández R, et al. La estrategia "Al Lado"; una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas. *Salud* 2000, 2011; 134: 18-23.

Organización Mundial de la Salud. Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado. Ginebra: OMS; 2004.

Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud mental. Conceptos, evidencia emergente, práctica. Informe compendio. Ginebra: OMS; 2004.

Organización Mundial de la Salud. Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derecho Humanos y Legislación. Ginebra: OMS; 2006.

Organización Mundial de la Salud. Empoderamiento del usuario de salud mental. Declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS. Copenhague: OMS; 2010 (Traducción: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010).

Sainsbury Centre for Mental Health. Implementing Recovery. A new framework for organisational change. Position paper. London: Sainsbury Centre for Mental Health; 2009. *Edición en castellano: Implementando la recuperación. Un nuevo marco para el cambio organizativo. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2010.*

Seligman MEP, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. *Journal of Experimental Psychology*, 1967; 74: 1-9.

Servicio Andaluz de Salud. La Salud Mental en Andalucía 2003-2007. Sevilla: SAS, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2008.

Shepherd G et al. Making Recovery a Reality. London: Sainsbury Centre for Mental Health; 2008. *Edición en castellano: Hacer de la recuperación una realidad. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2008.*

Shepherd G et al. Implementing Recovery. A methodology for organisational change. London: Sainsbury Centre for Mental Health; 2010.

Slade M, Hayward M. Recovery, psychosis and psychiatry: research is better than rhetoric. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2007; 116: 81-83.

The ITHACA Project Group. ITHACA Toolkit for Monitoring Human Rights and General Health Care in Mental Health and Social Care Institutions. London: Health Service and Population Research Department, Institute of Psychiatry, King's College London; 2010.

Unión Europea. Pacto europeo para la salud mental y el bienestar. Conferencia de alto nivel de la Unión Europea: "Juntos por la Salud Mental y el Bienestar". Bruselas, 12-13 junio 2008.

**ANEXO 1.****Resumen Historias Biográficas**

En este anexo se incluyen los resúmenes de 9 historias biográficas, seis de ellas narradas por personas con enfermedad mental y tres por familiares.

BIOGRÁFICO	NARRADOR	APORTADO
1 "Tardé en comprender lo que me pasaba"	Persona afectada	Federación EN PRIMERA PERSONA
2 "No sabíamos a que atenernos"	Familia afectada	ASAENES
3 "Se puede llegar..."	Persona afectada	FAISEM
4 "Los pilares de mi recuperación"	Persona afectada	Federación EN PRIMERA PERSONA
5 "Aprovechar las oportunidades"	Familia afectada	ASAENES
6 "Vuelvo a tener una red"	Persona afectada	FAISEM
7 "Aprender a controlar la enfermedad"	Persona afectada	Federación EN PRIMERA PERSONA
8 "Acortar el sufrimiento"	Familia afectada	ASAENES
9 "He recuperado la ilusión"	Persona afectada	FAISEM

## RESUMEN BIOGRAFICO 1: “Tardé en comprender lo que me pasaba”

Narrado por la persona afectada. Aportado por la Federación EN PRIMERA PERSONA

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Para mi era normal el comportamiento de vestir estrafalariamente y sin asear. Sin embargo mis familiares cercanos como mi padre y hermanos, que vivían en otra ciudad, notaron algo, pero aguantaron sin saber que hacer, al igual que los/as amigos/as que vivían cerca de mi.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

Acompañada por un hermano, la médica de atención primaria de mi lugar de residencia acudió a mi casa y no les deje pasar. Rechacé también a una jueza y a los dos días acudió mi padre, mi hermano, la medica, ATS y los dos Guardias Civiles con una ambulancia y en contra de mi voluntad, sin comprender yo nada, pues yo no era consciente de lo que me pasaba, me llevaron a la unidad de agudos.

En agudos cuando me iban a dar el alta delante de la jueza me dieron el diagnostico, algo paranoide, me dijo el medico. Yo no entendí y le pregunté, contestándome el médico que era como un delirio de grandeza. Lo negué pero no pedí más explicaciones.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Por presión del psiquiatra, diciéndome que si seguía mal debería de irme con mi familia, acepté tomarme la medicación. Con buen criterio al salir del primer ingreso y ya desde el centro de salud mental me derivaron al Hospital de Día, donde sin conciencia de la enfermedad fui recuperándome poco a poco, sufriendo al año un segundo ingreso forzoso en agudos con el mismo recorrido y ya fui directamente al hospital de día. Yo quería salir de esa situación, hacia por superarla, pero no era consciente de la enfermedad.

Tras pedir la incapacidad absoluta, cuatro años después fue cuando el médico del Hospital de Día me dio el informe y mi diagnostico. Fue cuando, preguntándole yo algunas dudas, bien contestadas por el psiquiatra, comprendí lo que tenía.

Mi entorno de amigos/as, conocidos/as del lugar donde vivo notaron mi trastorno mental y aguantaron mis extravagancias. No noté estigma por parte de ellos/as aunque si a otros del lugar con trastorno mental.

A los ocho años sufrí el tercer ingreso en agudos, de allí al hospital de día que me fue muy bien. Tras darme el alta del hospital de día, en el centro de salud mental la trabajadora social me habló de las asociaciones.

Este contacto me ha ido muy bien, ocupa un espacio de mi vida que antes era el vacío, además he adquirido responsabilidades que me hacen sentirme útil.

Ahora me manejo muy bien con el tratamiento, el psiquiatra y con la asociación. Entre todos, desde ocho años que fue el último ingreso, he ido recuperándome y consiguiendo una buena estabilidad, que ojala dure, aunque siga necesitando de toda ayuda.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

- Los procesos de sensibilización y promoción de la salud mental tienen que concretar síntomas de alerta e incluir los procedimientos de consulta de referencia.
- ¿Se podría haber trabajado mejor el proceso de comunicación y especialmente como se da la noticia en los contactos sucesivos con el sistema sanitario?
- Se prescribe el tratamiento y se presiona su adherencia; ¿se podría haber consensuado el tratamiento?
- No todos los entornos ni problemas son igual de estigmatizantes.
- Desde la perspectiva de establecer una cooperación desde las fases iniciales, es indudable la mejora de la atención en función de los puntos anteriores.



## RESUMEN BIOGRAFICO 2: “No sabíamos a que atenernos”

Narrado por la familia. Aportado por ASAENES

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Notamos desde pequeña que era una niña que se relacionaba poco con los demás niños: empieza mis preocupaciones.

Dificultades de aprendizaje: estoy en contacto continuo con el colegio y la psicóloga empieza su seguimiento.

Sigue con la misma problemática y empieza tratamiento psicológico a los 8 años durante 6 años.

Creemos que tarde o temprano, con todo lo que estamos haciendo por ella, mejorará.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

A los 18 años se produce el primer brote. No entiendo nada de lo que le está pasando a mi hija. No se que puede pasarle si me dice que ve insectos en su cuarto y que oye voces.

La angustia me hace buscar rápidamente ayuda y acudo a su anterior psicóloga. Ésta me recomienda a otra que la empieza a tratar desde la primera semana.

El médico de cabecera nos manda al psiquiatra (en ese tiempo nuestra sanidad era a través de una compañía privada). La psiquiatra le receta neurolépticos y dice que es esquizofrenia pero no nos informa de nada más.

La psicóloga, que nos merece más confianza, nos dice que no es una psicosis. Nos fiamos de ella y cuando pasa el brote deja la medicación. Esto nos devuelve la esperanza de que la enfermedad desaparezca, que se curará.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Los brotes se vuelven a repetir con un intervalo de 18 meses y nos angustia cada vez más, pero seguimos agarrados a la opinión de la psicóloga y esperamos que cada una de las veces sea la última.

Al cabo de 4 años decidimos pasar al sistema sanitario público. La desinformación y la angustia sigue siendo la constante aunque ya nos damos cuenta de que aquello es para siempre.

Decido, como siempre había hecho con ella, dedicarme por entero a resolver lo que se pueda de su enfermedad y contacto con una asociación.

Nos formamos y la angustia va desapareciendo a medida que nos damos cuenta de que “no somos los culpables de su enfermedad”, “si nosotros estamos bien ella estará mejor”, “se puede aprender a acompañarla estando a su lado y no encima”...

Cambia varias veces de psiquiatra hasta que da con uno con el que parece que confía y da resultado.

Esto ocurre durante el transcurso de su última crisis y empieza a mejorar con la medicación.

En ningún momento, a pesar de todo, deja la psicóloga que se ha convertido en su apoyo más importante.

Después de algún tiempo, la psicóloga reconoce la psicosis y nosotros empezamos a tener esperanza, no ya de que la enfermedad se cure sino de que su vida mejore y se le abran nuevas posibilidades.

Entra en contacto con personas en su misma situación y ve que llevan una vida, que algunos están peor y otros mejor que ella: se reconoce enferma. Para nosotros este es el gran paso de su nueva vida. Estamos cada vez más a su lado para ayudarla, despacio, hablando con ella cada día un poco más claro de cuál es su enfermedad y lo que implica.

En los dos últimos años siente la necesidad de normalizar al máximo su vida y empieza a buscar trabajo y lo encuentra: lleva año y medio trabajando en una empresa de limpieza. Esta etapa la vivimos con más esperanza aún pero también con cautela, sin echar las campanas al viento, vigilantes por si hay que intervenir, pero cada vez más seguro de que el trabajo es su mejor medicina y nuestra mayor alegría.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

- Cuando la persona afectada llega por primera vez a una consulta de salud mental tendría que estar previsto la formación e información exhaustiva para el familiar que va a cuidarlo desde ese momento. Esta formación se puede dar desde el mismo servicio o derivarlo a la asociación de familiares que corresponda, explicándole que sin dicha información la persona tardará en mejorar.
- En las etapas iniciales, antes de tener un diagnóstico consolidado, las informaciones pueden ser contradictorias. Es natural agarrarse a lo más positivo e incurrir en conductas que condicionan la evolución
- En la evolución es importante el momento en el que la persona es consciente de la enfermedad que padece. Habría que encontrar la forma de que ese momento llegue lo antes posible. Trazar un camino para ello sería ideal.
- Es importante tener una referencia profesional de alta confianza, aunque pueda consultarse a otras que pueden obligar a rectificar.
- Con los apoyos necesarios puede restituirse la esperanza, que mezclada con la cautela da paso a nuevas posibilidades

de recuperación.

- La formación de la familia y la promoción del asociacionismo es fundamental. Buscar el apoyo en los que ya han pasado por el problema (como persona afectada o como persona cuidadora) y dispuesto a reclamar de la administración lo que es mejor para la persona afectada y la cuidadora.
- Se puede aprender a acompañarla estando a su lado y no encima
- Es imprescindible que la persona afectada tenga lo antes posible una guía que le permita conseguir normalizar su vida dentro de sus posibilidades.
- Todo lo expuesto anteriormente debe aplicarse también a la sanidad privada.

## RESUMEN BIOGRÁFICO 3: “Se puede llegar...”

Narrado por la persona afectada. Aportado por FAISEM

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Yo tenía un trauma desde niña, por no poder estar con mi madre, (que a su vez está enferma y amargada aunque no lo reconoce). Pasé de internado en internado donde me hicieron perrerías, yo era muy tímida y no tenía contacto con nadie, los demás me daban mucho miedo.

Después fui a vivir con mi madre y tras una larga etapa depresiva empecé a oír voces, sobre los 13 años.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

Era como si mi Yo no me quisiera dejar descansar, estaba continuamente hablándome. También entraban visiones en mi mente, a veces eran tonterías y me reía sola y otras me hacían llorar o tener pánico. Otras veces veía alucinaciones como ver a mi madre en la tele. Pensaba que yo era un ser superior y que mi pensamiento era tan potente que los demás podían verlo.

Mi madre me llevó a un psicólogo privado, el cual me derivó a un psiquiatra pues tenía que tomar tratamiento, pero lo fui dejando porque se me secaba la boca, babeaba, se me trababa la lengua, estaba enlentecida.

A los 15 años seguía en parvulito, pues no conseguía concentrarme. En cuanto cogía un libro me recordaba el “horror” de la infancia.

Fue con el intento de suicidio sobre los 19 años cuando tuve el ingreso en el Hospital de Madrid. Este intento fue porque estaba convencida de que mi madre era otra persona disfrazada de ella para hacerme daño e intenté agredirla, como las historias de espionaje.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Tuve ingreso por año, desde el 91 hasta el 95. Cuando me sentía mal, yo sola recogía mis cosas y me ingresaba. En el Hospital de Madrid me lo pasaba bien, ¡sí, sí, me divertía!, porque me relacionaba con los demás, nos ponían en las habitaciones con gente parecida, hacíamos fiestas con los zumos y nos dejaban oír música y bailar. Siempre salía con un novio. El buen ambiente y el respeto a mis cosas me hacía recuperar.

Al principio no quería relacionarme o formar parte de grupos que tuvieran también enfermedad mental. Lo que más me gustaba era hacer deporte y cuando me sentía mal me ingresaba.

En el 95, me vine con mi madre a vivir a Sevilla. Y empecé a asistir muy irregularmente a rehabilitación de salud mental. Porque en esta etapa me sentía muy mal, pesaba 130 kg,, hasta me hacía pipi en la ropa y no asistía a los talleres porque me daba miedo salir a la calle.

La convivencia con mi madre era imposible y pedimos poder vivir yo en piso con personas que tuvieran mi misma enfermedad, donde me acompañaban y empecé a dejar de tener miedo y salir a la calle.

Empecé a trabajar, pero la empresa quebró. A mi piso tutelado iban a limpiar trabajadoras de una empresa que contrata a personas como yo. Comenté en la Unidad de Rehabilitación que quería trabajar como ellas y entonces me derivaron al Servicio de Orientación Laboral. Me ofrecieron la posibilidad de hacer un curso de limpieza para poder trabajar. Lo hice y tras acabar las prácticas, me contrataron en una Empresa, donde continuo y recibo apoyo cuando lo necesito para mantenerme en el puesto de trabajo.

Desde que me fui a vivir al piso y empecé a trabajar, mi vida empezó a cambiar para bien, hasta ser la que soy ahora. Lo que más me importa es mi autonomía alcanzada y las buenas relaciones con los demás. Soy feliz con lo poquito que tengo, no necesito más, ahora con todo lo que he pasado y todas las personas que me han ido ayudando me siento fuerte y no soy ni más ni menos que nadie.

Con mi madre, a pesar de que hay momentos de rabia y mucho dolor, empiezo a ver todo lo que ella ha pasado y también lo que me ha ayudado, sé que en el fondo ella me quiere y yo también a ella, esto me da tranquilidad.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

*“Todo es una cadena... como no le cuentes todo lo que te pasa y sientes a los “médicos”, no te pueden ayudar, pues no pueden adivinar que te pasa. Veo gente que engaña a los médicos y después se quejan.”*

*“Tenemos que entender que la medicación cuando nos la mandan es que la necesitamos e ir contando como estamos para que pongan más o menos.”*

*“Para mí, en el Hospital fue fundamental el respeto a mis cosas que llevaba, mis gustos y mis necesidades de mi edad.”*

*“Establecer relaciones personales con otras personas con una enfermedad similar es fundamental para sentirse mejor. También lo es comprender que te pasa y tener un trabajo que te de autonomía.”*

*“Yo nunca he sentido vergüenza de estar enferma, siempre lo he dicho, es parte de mí. La persona que me quiera, quiero que me acepte tal como soy y entienda mis rarezas.”*

– Aunque se vivan momentos oscuros si se tienen las oportunidades y los apoyos se pueden alcanzar etapas donde uno tiene momentos de felicidad. Incluso pueden replantarse relaciones que ante se vivieron como muy negativas.

## RESUMEN BIOGRAFICO 4: “Los pilares de mi recuperación”

Narrado por la persona afectada. Aportado por la Federación EN PRIMERA PERSONA

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Siempre había tenido alternancia de estados de ánimo y siempre también los había achacado a los cambios hormonales. Había hecho deporte, tenía estudios universitarios, trabajaba y tenía una familia, todo parecía que iba bien, pero un conflicto colectivo laboral que duró más de 2 años y los momentos estresantes que se vivían en el día a día pudieron conmigo.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

En mi familia nadie antes había tenido una depresión, bueno ni tampoco en mi entorno así que nadie, ni yo misma, se dio cuenta de lo que me estaba pasando.

A escondidas, sin comentarlo a mi familia fui a un psiquiatra privado, sentía vergüenza, y lejos de aliviarme la médico no le dio importancia y me tachó de inmadura diciendo que tenía “una rabieta de niña chica”. Al día siguiente intenté quitarme de en medio, después de éste vendrían más y cada vez más graves. El tercer intento fue tan grave que me dejó cinco días en la UCI y consideraron los médicos mi ingreso en la unidad de agudos.

Yo en ese momento me sentía desvalida, seguía sin saber lo que me pasaba, pero sentía mucha vergüenza, tanta que mis padres se enteraron de que estaba en la UCI después de cuatro días y cuando vinieron me sentí aún peor, percibía en sus rostros su reproche e incomprensión. A esto no terminé nunca de acostumbrarme y cuando estás hospitalizada por algún intento autolítico se perciben estas actitudes en el personal sanitario.

Tuve una entrevista con una psicóloga y un psiquiatra muy jóvenes (creo que eran residentes) que me tenían que valorar. Fueron 10 minutos pero su diagnóstico lo he ido arrastrando durante 4 años.

Nunca olvidaré la primera vez que ingresé en agudos; recordaré a un psiquiatra que me aseguraba que cómo siguiera con esas actitudes lo perdería todo, mientras no paraba de llorar y pedía que me dieran algo para dormir, que necesitaba dormir. Pero también recuerdo a ese enfermero que con su mano en mi hombro me consolaba y me sonreía al tiempo que me daba un yogur. Ésta fue la primera vez, y le seguirían muchas más.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Durante tres años ingresé dos o tres veces por año, siempre arrastrando el primer diagnóstico de 10 minutos, múltiples trastornos de personalidad, también tuve dos ingresos involuntarios por quererme ir cuando estaba ingresada.

Nadie me explicaba nada y tomaba muchas pastillas, hasta 16 al día y cada día estaba más gorda, 20 kilos más, les decía a los médicos que eran las pastillas pero ellos no le daban importancia. Yo sí, me afectaba más de lo que ellos suponían, así que dejaba las pastillas continuamente y esas actitudes no hicieron más que empeorar mi estado.

Hasta después de 4 años de continuas hospitalizaciones no tuve un nuevo diagnóstico, Trastorno Bipolar tipo II, por aquel entonces no sabía nada sobre eso, sólo que en algún ingreso con estado hipomaniaco me comentó la psiquiatra que estaba “subidita” y así hablando con otra paciente que también estaba “subidita” fue como tuve mi primera información sobre la enfermedad. A partir de ahí comenzó mi búsqueda de información y también el inicio de mi recuperación.

La información sobre la enfermedad hizo que comprendiera la necesidad de la medicación, pero sobre todo el peligro de dejarla de golpe, empecé a aceptar el diagnóstico y a ver en el equipo de salud mental a mis aliados y no a mis enemigos. Mi psiquiatra me explicaba la medicación que debía tomar, sobre sus efectos secundarios y el efecto esperado, llegamos a negociar la misma o por lo menos a consensuarla, poco a poco fui estabilizándome y reduciendo la medicación.

En mi búsqueda encontré la asociación, fue el otro pilar de mi recuperación. Encontré personas que habían sufrido como yo y me infundían esperanza, y escucha, y confianza, y tolerancia y apoyo emocional..., más tarde supe que a eso se le llamaba ayuda mutua y en ello me encuentro devolviendo aquello que de otros yo también recibí.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

- La importancia del autoestigma agravado por valoraciones erróneas. Este puede incrementarse por la percepción de actitudes de rechazo por parte de los profesionales de los servicios sanitarios y la propia familia.
- La falta de una explicación adaptada a cada momento, especialmente vinculada al tratamiento “las pastillas”, favorece el abandono.
- La comunicación es clave y debe ajustarse al momento para que se pueda asimilar. Trabajar el consenso es clave para gestionar la enfermedad.
- Reconocer que la ayuda profesional y la ayuda mutua son compatibles, complementarias.

## RESUMEN BIOGRAFICO 5: “Aprovechar las oportunidades”

Narrado por la familia (una hermana). Aportado por ASAENES

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Sí, es verdad que sentíamos que algo no funcionaba. No sabíamos a lo que nos enfrentábamos.

Desde la infancia tenía “algo” que no nos encajaba en su carácter, en su forma de resolver conflictos o situaciones de la vida diaria pero eso, en cierta forma, lo vas “achacando a otras cosas” y lo enlazamos más tarde, mucho más tarde, cuando empezamos a entender qué ocurría. Pero hasta llegar ahí pasaron muchos años.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

Convivir con el paciente y que fuera “diferente” desde su infancia o “excusar” ciertos comportamientos porque se dice “es que es así”, “ya sabes cómo es”, etc. nos llevó al sistema sanitario tarde, cuando debutó la enfermedad.

En la familia, los que convivíamos con él, habíamos perdido ya la perspectiva de lo que “era normal o no”, pero las situaciones llegaron a extremos que tuvimos que replantearnos esa “normalidad” de la que hablaba. Eso y que un tío nos comentó que lo llevaríamos al médico.

En ese momento se había quedado “aislado”, sin responder, como en su mundo. Le preguntabas y parecía que no te oía. “Era como si se hubiese desconectado”

Pedimos cita en el médico de cabecera para contarle lo que pasaba. Nos mandaron al psiquiatra, del que esperábamos respuestas, pero sólo recetaron pastillas. El diagnóstico fue brote psicótico y algo de autismo. Mi hermano tenía 21 años.

¿Preguntas? Miles. Pero no sé de dónde tirar del hilo porque nadie me dice qué ha pasado, no sé si se va a recuperar, no sé cómo tengo que tratarle, ni hablarle, no sé si podemos hablar de lo sucedido, no sé nada de cómo tengo que vivir a partir de ahora. No sé si será para siempre, estoy en la más absoluta de las incertidumbres. Nadie nos habla claro.

Vas al Psiquiatra cada tres meses, no lo ves bien, pero sí es verdad que está mejor que antes.

El tratamiento no lo hace bien, es joven, quiere hacer su vida normal y no puede, pero es que la familia tampoco. Quiere entrar y salir, beber, y hacer “una vida como antes”, no quiere tomar la medicación, dice que engorda y duerme mucho. No nos entendemos ninguno.

Al no tener información de los efectos de la medicación hay situaciones que podríamos haber evitado y que le influyen negativamente. Quiere dormir mucho, bebe mucho líquido, tiene siempre hambre, no se concentra, se le repiten muchas veces las cosas...se le habla en “negativo” con todas estas situaciones.

Demasiados gritos, la familia se rompe, la realidad es demasiada dura, todos queremos huir.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Pasaron 5 años, la situación es de altibajos, está mal pero como no está como antes, piensas que mejor así. Quieres empezar a actuar, y sigues sin saber cómo. No hay mucha información por parte de la Institución sanitaria.

En tu interior aún no aceptas que tu familiar tiene una enfermedad mental. Empiezas a mirar por Internet, empiezas a buscar información. Sabes que tienes que actuar pero te encuentras “paralizado”. Imaginas el diagnóstico que no te dan, pero que empiezas sospechar. Lo peor es que entre lo que escuchas, ves y lees, la bola se hace tan grande que empiezas a dar rienda suelta a la imaginación y lo ves aún peor de lo que es en realidad. ¿Eso es posible? imaginar algo peor si ya de por sí es “lo peor”: ¡SÍ ES POSIBLE! ...TANTO QUE DESEAS QUE OTRA ENFERMEDAD, OTRA DE LAS MÁS CRUELES Y NO ÉSTA LE HUBIERA TOCADO...NO YA A ÉL/ELLA SINO A TI MISMO/A. Y piensas una y otra vez lo injusto que es todo.

Seguramente habrá necesitado ingreso hospitalario pero no sabíamos casi nada de lo que se podía considerar “normal”, así que, aguantamos todo tipo de situaciones extremas. Piensas que un ingreso quizás pueda ser peor, no lo sabes realmente porque no tienes información.

Durante ese tiempo NADIE ha tratado con la familia, nadie te ha explicado nada, nadie te dice que tu vida no va a ser la de antes... Continuamente me vacío, cada vez más. Llevo una vida a tres bandas, todas son reales y a la vez sólo yo conozco la real. Puedes seguir adelante porque ya has pasado situaciones muy duras que te hacen fuerte, pero eso es una particularidad en este diario de vida.

Llegados a un punto álgido ya no se puede más. Lloras y lloras y te caes bien profundo pero te levantas y en ese enjuague piensas: ¿habrá alguna Asociación?, ya lo había pensado antes pero no con tanta firmeza, empiezas a buscar, pero no tienes diagnóstico y la encuentras, guardas el teléfono en el bolso, lo coges tres mil veces para llamar y no te atreves. No sabes por qué pero piensas que algo se le va a “contagiar”, es como si pensaras que se le van a pegar las cosas de uno y otro, y pudiera ponerse peor. Encuentro a la asociación. En este punto pienso: ¿es contagiosa la locura? me sorprende esta pregunta a mí misma que soy una persona con estudios pero lo pienso y con el tiempo sigo pensando.

Como una lluvia que me limpia es llegar a la Asociación y empezar a entender muchas cosas. Voy con mil reparos...la verdad me da “miedo”. Me acogen, y comienzo a asistir a las Escuelas de Familia, que desde el primer día me deja una ventanita abierta a la esperanza. Empiezo a ver una luz y mi camino se va abriendo poco a poco cuando entro a formar parte de un grupo de autoayuda. Mis sentimientos, se comparten con mucho esfuerzo, pero empiezo a sentirme comprendida en todo. Y no sólo yo, mi familiar acude a la asociación y empieza a sentir que hay jóvenes que hablan de no poder estudiar,

otros sí, de tener que tomar la medicación, de discapacidad y comienza a tener un entorno que ya sí le es familiar.

Comienza a tener “Referencias” de un mundo que sí le es familiar porque es la realidad de su día a día.

Y empieza a tomar la medicación con regularidad y encuentra un círculo con el que empieza a identificarse... Su círculo de amigos se amplía, el mundo nuevo con el que se tuvo que enfrentar ya no es sólo su mundo, ahora todos hablan de citas con el psiquiatra, de enfermedad mental y de tomar la medicación, hablan de cosas que son su día a día y no tiene que ocultarlas, comienza a tomar conciencia de su enfermedad y eso le ayuda mucho, a mí también.

Entra a formar parte del Club Social de la Asociación. Los monitores del Club empiezan a formar parte de su vida y han ayudado mucho en su recuperación, encuentra nuevos amigos y se siente respaldado. A través de las actividades del Club retoma el interés por las aficiones de antes. Se “redescubre” a sí mismo: va al cine, exposiciones, salidas culturales, recupera su autoestima al salir solo de viaje con el grupo, ayuda a sus compañeros y lo ayudan a él. Yo siento que él siente que forma parte de la sociedad.

Si esto lo hubiera hecho antes, si me hubieran hablado de la Asociación cuando salí el primer día de la consulta del psiquiatra, quizás... no para decirme que lo que iba a tener mi familiar era una enfermedad mental para toda la vida (porque quizás podría haberse quedado en un brote) pero sí, para decirme los pasos que se siguen en estos casos o para sentirme arropada o para saber que uno no está solo.... o por lo menos saber cómo me tenía que enfrentar a todo lo que vino después y aún sigue viniendo...

Es muy importante conocer las herramientas con las que se puede trabajar, en este sentido, la Asociación abrió para mí la puerta de la “normalidad”.

Todos tenemos derecho a una sanidad digna y las personas con enfermedad mental, no sólo tienen ese derecho, sino que, es obligación moral del resto procurársela, ya que para ellos todo es aún más difícil. ¡ES UN PROBLEMA DE TODOS!

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

*“Todo ha sido lento, muy lento, de hecho, sigo en proceso, mucho trabajo y esfuerzo para llevar el día a día”. “Se sufre mucho en este proceso, y en algunas ocasiones, más de lo que corresponde, debido a la ignorancia que tenemos sobre la enfermedad mental y, sobre todo, por el estigma que va implícito en ella: ES UN SELLO MARCADO A FUEGO”.*

– Las oportunidades están en reducir el proceso de aceptación, mejorar la comunicación y facilitar la recuperación minimizando el sufrimiento. ¿Es posible aprovechar las oportunidades en este sentido? O irremediablemente el proceso ha de cumplirse como se narra.

*“Quien abrió mi puerta fue la Asociación. Me acogieron y me enseñaron y aprendimos. Sé que no estoy sola. Pero hasta llegar pasaron muchas cosas, hasta que di el paso me perdí muchas veces en el camino, hasta saber qué era la enfermedad sufrí mucho, quizás demasiado, más de lo me tocaba”.*

– ¿Es posible compartir la Atención?. Ello, exige primero un conocimiento mutuo y un reconocimiento de las posibilidades del otro para establecer un proceso conjunto basado en la confianza mutua.

*“Como estrategia de mejora propongo”:*

*“Un PROTOCOLO DE ACTUACIÓN que sea conocido (obligación) por cada uno de los profesionales que integran esta cadena, y por aquellas personas que de alguna manera estén vinculados en el tratamiento de la enfermedad mental. Este protocolo incluiría información de las herramientas y los recursos de los que se disponen para llevar esta enfermedad de forma digna, no sólo el afectado sino también sus familiares que soportan la mayor carga en la vida diaria.”*

*“RESPONSABILIDAD SOCIAL. Es necesario amortiguar el estigma que produce la enfermedad mental. Solicitar un compromiso a los medios de comunicación a la hora de hacer llegar la información que de alguna manera se pueda encontrar relacionada con la enfermedad mental; de esta forma no se generaría “el miedo” por desconocimiento o ignorancia sobre el tema que estamos tratando”.*

*“RED. El campo es tan amplio como necesidades tenemos todos (vivienda, trabajo, asistencia médica, etc. ). La red debe ser fuerte y aún con más capacidad que para cualquier otra persona. Esta red ha de tener los recursos necesarios para procurar una vida lo más “normalizada” posible.”*

*Y entiendo que LA FUERZA DE LA UNIÓN es la clave.”*

– Formalmente se está proponiendo una planificación conjunta de la Atención entre servicios y asociaciones teniendo en cuenta el proceso que sigue la persona afectada y su entorno cuidador próximo.

– Esta estrategia de mejora deberá tener presente:

o Los aspectos de sensibilización para que este tipo de conductas puedan valorarse como problema y motiven la consulta, es decir un diagnóstico lo más temprano posible.

o Las situaciones de riesgo de estigmatización han de ser ponderadas cuanto antes y establecer un plan al respecto

o Detectar en la red familiar el cuidador de referencia y establecer un plan de apoyo concertado

o La alianza con las asociaciones puede incrementar las oportunidades para reducir el autoestigma y constituye un punto de apoyo para mejorar la vivencia de la enfermedad.

– Este biográfico pone en relieve sobre todo la continuidad de la afectación de la persona y su familia.

## RESUMEN BIOGRAFICO 6: “Vuelvo a tener una red”

Narrado por la persona afectada. Aportado por FAISEM

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

A los 17 años me doy cuenta que mis pensamientos son diferentes a los de mis amigos, a mi grupo-clase, a mi familia... a todos los que me rodea. Continuamente recibía señales y símbolos que entendía que iban dirigidos a mí (silbidos en la calle, conjuras de mis amigos, pistas de desconocidos, etc). Yo intentaba no responder pero algunas veces me dejaba llevar.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

Con los años llego a pensar que lo que me pasa no es normal (demasiado extravagante) y voy al médico de cabecera. No digo nada a mis padres porque no confío en nadie. Le cuento “todo” lo que me pasa al médico y me manda al especialista, cuando voy me desahogo y me harto de llorar. Él me tranquilizó y me explicó lo que me estaba pasando, tenía una enfermedad mental y me manda a una cita con un psiquiatra.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Inicio un tratamiento y mi familia empieza a venir conmigo a las citas con el psiquiatra.

Mi madre cae enferma y fallece a los dos años, todo en mi familia va cambiando.

El tratamiento no lo tomo al pie de la letra, lo dejo cuando me encuentro bien porque los efectos secundarios no me gustan. Dejo de asistir a las citas con el especialista, ha cambiado el psiquiatra.

Comienzo a consumir drogas aunque ya consumía de antes alcohol, se lo comento a mi padre e intenta ayudarme. Mi padre fallece de repente (un infarto), yo dejo todo, estoy en casa sin hacer nada y sigo consumiendo alcohol.

Todo lo que intento hacer lo termino dejando por mi consumo o por mi enfermedad, no sé que es antes. Tengo una recaída, soy alcohólico y la gente se ríe de mí. Termino durmiendo en la calle.

Conozco el Centro de Baja Exigencia de la Fundación y allí me escuchan y me ofrecen ayuda. Me acompañaron a mi Unidad de Salud Mental Comunitaria y la trabajadora social me dijo que me podía ayudar a conseguir una pensión económica y un piso para vivir y que me cuidaran. En la Unidad de Rehabilitación me ayudan a conocer mi enfermedad y ya sé que no soy el único.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

- La evidencia de que el desmoronamiento de la red familiar tiene en la evolución.
- La necesidad de la continuidad en la aceptación y el manejo efectivo del tratamiento en relación con una referencia. Un aspecto fundamental es tener presente la comorbilidad de otras enfermedades o adicciones.
- La oportunidad de recuperación se realiza a partir de los recursos públicos de apoyo social, acabando por hacer posible la conquista de su propia autonomía, pensión y vivienda tutelada.
- La red puede reconstruirse si hay recursos y organización que piensa en ellos.

## RESUMEN BIOGRAFICO 7: “Aprender a controlar la enfermedad”

Narrado por la persona afectada. Aportado por la Federación EN PRIMERA PERSONA

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

En mi infancia no recuerdo ni me han comentado que tuviese ninguna enfermedad mental. Tuve una infancia feliz. Me he visto en los videos familiares y mi comportamiento era el de un chico de mi Edad. Al principio, mi calificación académica era muy buena, pero en la adolescencia fue empeorando.

Notaba que el otoño me deprimía. Me sentía mejor en primavera y verano. Era como si me activara en los meses anteriores.

Mis padres sólo se preocupaban por mis temas académicos. No pensaron que tuviera una Enfermedad Mental. Notaban que tenía comportamientos extraños. Tenía conflictos con mi madre y quizás fuese el detonante, porque vivía situaciones estresantes y límites. Con mi padre, no me entendía, me solía decir que si pudiese “me fundía de nuevo”. No entendía mis puntos de vista. Pensaba que no iba a triunfar en la vida, por mis problemas académicos.

Con 17 años, me vine a estudiar a Sevilla. Logré aprobar la selectividad, aunque con muchas dificultades. En este período, empezó mi calvario, porque quería estudiar Farmacia pero no podía, a diferencia de mis dos hermanos que académicamente eran muy buenos estudiantes. Entonces, empecé Empresariales, después Químicas y al final, a los 21 años, me decidí por una diplomatura en Publicidad mientras compaginaba mis estudios con el trabajo en el negocio familiar. Aprobé todas las asignaturas sin problemas. Obtuve mi título y empecé a buscar trabajo. No encontré nada, pero empecé a hacer cursos de Informática, etc.

Sobre los 21 años conocí a mi mujer. Al principio no me llamo la atención, pero después de un tiempo, me enamoré de ella, al entrar como miembro de una Coral Polifónica, a la cual todavía pertenezco. Ella me entendía a la perfección.

A los 26 años conseguí una beca que me permitió viajar y vivir en el extranjero, en concreto en Dublín. Allí aprendí y trabajé en una empresa de exportación-importación con empresas españolas. Tuve buen ambiente de trabajo y me llevaba bastante bien con mis compañeros.

A la vuelta conseguí trabajo y mi novia y yo nos compramos un piso, nuestro Hogar. Los padres de mi mujer empezaron a regalarnos cosas para la casa. Yo iba a casa de mis padres, para verlos, pero duraba poco mi visita, porque seguía habiendo rechazo por parte de ellos hacia mí. Posteriormente decidimos casarnos.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

A la edad de 33 años empezó otro calvario. Tuve, sin yo saberlo, mi primera crisis bipolar tipo I. Mis Jefes me notaron un comportamiento raro y decidieron echarme. Yo no me supe defender y solo conseguí el paro. Podría haber obtenido una buena indemnización. Oculté el despido a mi mujer, por vergüenza y porque no sabía como explicarle el motivo de mi despido. También pensaba que encontraría rápidamente otro trabajo. Estaba agobiado por no contribuir al pago del coche y de la casa. Al final, se enteró de mi despido.

Sufrí una depresión de caballo durante un año. Iba a psiquiatras particulares y del sistema público, también a psicólogos, pero su tratamiento no fue eficaz y su diagnostico era confuso.

Mi hermano me decía que yo no tenía ninguna enfermedad, que no estaba loco y mi madre que “lo tuyo sólo se cura trabajando”. Mi mujer y mi suegra, luchaban porque pensaban que a mi me pasaba algo, que tenía una enfermedad, pero no sabían cual.

En mi fase depresiva, me daba miedo bajar a recoger la prensa a mi quisosquero de toda la vida. Creía que se me notaba en la cara que estaba enfermo. Tampoco me aseaba, hasta que mi mujer me obligaba. Ni me afeitaba. Solo quería dormir y a veces, me apetecía comer. Pero la mayoría de las veces, me obligaba ella, que por otro lado trabajaba y estaba sola y preocupada por no poderme atender. Se iba a su trabajo, sufriendo, por no estar a mi lado, ACOMPAÑANDOME, en mi enfermedad. Salía a la calle, acompañado por ella, porque me daba miedo de la gente que se me acercaba o se me cruzaba en mi camino.

Cuando salí de la depresión empecé a buscar trabajo. Todos mis miedos y angustias desaparecieron, como por arte de magia. Estaba curado, y no sabía ¡cómo!, ni ¡que me había pasado! Creía en esos momentos, que esto que había sufrido era una cosa puntual. Como una gripe, entra y sale de tu cuerpo, pero mientras dura te deja hecho polvo. Volví a ser feliz otra vez.

A los 38 años tuve mi segunda crisis. Esta vez si me hospitalizaron en la Unidad de Agudos. Me dijeron que tenía trastorno bipolar Tipo I, Yo me preguntaba ¿eso que es?; ¿que hago con mi vida?; ¿podré trabajar?; ¿volveré a ser feliz?

Aprendí lo que era la enfermedad hablando con los compañeros de la Unidad de Agudos. Mi mujer me traía documentación de la enfermedad recogida de Internet. Mi familia, en cambio, no me explicó nada. Mi psiquiatra tampoco, solo me informaba de la tomas de los medicamentos. No se si por falta de tiempo o porque pensaba que no me iba a enterar. Una cosa si me dijo, que era LEVE. Otra vez las mismas preguntas, ¿como lo interpreto? Si para mi fue grave. Entonces los GRAVES, deben estar en estado vegetativo, porque yo las dos primeras semanas era un zombi.

Las dos primeras semanas lo pasé fatal. Las otras dos mejor, me visitaba mi familia, excepto mi padre, y los amigos. Estos entraban asustados, pensando que el resto de los pacientes los iban a atacar o pegar. Solo se acercaban medio zombis para pedirles tabaco. Porque la Unidad de Agudos, no tiene espacios ni medios para estar bien atendidos. Estamos todos



mezclados. Espero que algún día cambie la situación, porque nuestras dolencias son tan graves como otras (por ejemplo, el cáncer). Nos sentíamos como monos enjaulados, solo comíamos y dormíamos. Encima tenías que estar agradecidos al personal que te atendía, cuando esa era su obligación. Otros, eran mas humanos y te trataban con CARIÑO. Porque en esos momentos, lo hechas de menos. No sabes nada de nada, tienes que empezar a aprender otra vez las cosas que vas recordando poquito a poco.

Después comenzaron a dejarme salir por las tardes y posteriormente los fines de semana. A mis padres, para verlos, tenía que ir a su casa. Ellos no venían a la nuestra.

Respecto a mis sentimientos y pensamientos durante las cuatro semanas que estuve, me horrorizaba recordar todo lo que había hecho la ENFERMEDAD conmigo. No me lo creía. No imaginaba que te cambiase por completo tu forma de ver y actuar en la vida. Nunca pensé que podría volver a recuperarme y tener esperanza como la tengo ahora.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Tardé año y medio en separar mi enfermedad de la personalidad alegre y simpática que me caracteriza. Tuve que explicarle a mi mujer, cuando era yo y cuando el otro yo, es decir, mi enfermedad. Ella estuvo a punto de separarse de mí. Gracias a Dios, no lo hizo. A partir de este momento, los dos aprendimos a convivir con la Enfermedad.

Mi familia, en concreto mis padres, como siempre, les dio vergüenza de contarle a sus propios hermanos, la enfermedad que yo tenía y menos mi hospitalización. En esos momentos, otra vez me sentí solo y abandonado a mi suerte por parte de mi familia. Tuvimos que asumir que esto era una cosa de dos, de mi mujer y yo. Teníamos que contarle nosotros a nuestros propios familiares queridos. Nosotros nos apoyamos en la familia de mi mujer que si estuvieron a la altura de las circunstancias.

Tras el alta, me atendieron en la Unidad de Salud Mental Comunitaria de mi zona. Allí un psiquiatra me comentó que había una asociación de personas con trastorno bipolar con sede en Sevilla. Esto fue mi salvación y también para mi mujer. Mi familia, como siempre, se desentendió del tema.

Conseguimos entender y aprender sobre la enfermedad mental gracias a unos Talleres de Psicoeducación y de Psicoterapia Cognitiva-Conductual. Uno me enseñó a entender la enfermedad y el otro me hizo distinguir entre quien era yo y quien la enfermedad, además de enseñarme a parar la mente y conseguir relajarme. Los profesionales que impartieron estos talleres en la asociación me han ayudado a mi pronta recuperación. También el contacto con los compañeros y compañeras por compartir sus experiencias vitales con o sin enfermedad mental.

Después vinieron los cursos de ayuda mutua. Toda la formación que he recibido me ha servido para ayudar a los demás y a la vez a mi mismo. He superado mi propio autoestigma y me ha servido para afrontar la vida con esperanza y alegría.

Actualmente, cobro una pensión contributiva. Aquí y ahora soy feliz, porque controlo mi enfermedad y tengo mis necesidades básicas cubiertas.

Afortunadamente ahora tardan menos tiempo en diagnosticar las enfermedades mentales y en concreto los trastornos bipolares. Pero rogaría a todos un mayor esfuerzo para que las personas con enfermedad mental reciban la atención que precisen y sean consideradas miembros de pleno derecho en la sociedad.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

- La familia directa nunca llega a aceptar la enfermedad, en cambio su familia política, son la base sobre la que comienza a trabajarse la recuperación
- Ni siquiera una experiencia laboral dilatada le sirve de sostén. Las crisis terminan con la posibilidad de trabajar.
- Hay un periodo donde el acompañamiento es esencialmente el pilar del trabajo de aceptación
- Los ingresos hospitalarios le aportan una información indirecta de lo que le está ocurriendo y le hacen valorar lo que la enfermedad está haciendo con él.
- El trabajo de aceptación y la recuperación se intensifica con un refuerzo de su pareja que se ve complementada tras el alta con la atención en la unidad de salud mental correspondiente, que además hace posible el contacto con su asociación.
- A partir de entonces con los apoyos coordinados y los talleres de psicoterapia y ayuda mutua, desarrolla un alto grado de recuperación. Destaca el contacto con los iguales al compartir sus experiencias vitales.

## RESUMEN BIOGRAFICO 8: “Acortar el sufrimiento”

Narrado por la familia. Aportado por ASAENES

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Nos trasladamos de Cádiz a Sevilla, porque mi hermano padecía de bronquitis. El cambio de clima le vino bien físicamente, pero no emocionalmente, porque mi hermano desde pequeño ha sido muy sensible a los cambios. Necesita una rutina en su día a día, que le proporcione seguridad y estabilidad.

Recuerdo que cuando teníamos 6 y 7 años, en nuestro primer día escolar, salí corriendo a ayudar a mi hermano, porque ya antes de entrar en el colegio un niño le estaba pegando por la espalda, y el no hizo nada por defenderse... O como los niños del barrio le gastaban continuamente bromas pesadas y se metían con él. Desde entonces, intuí que tendría que proteger a mi hermano de los demás en otras ocasiones.

Ese mismo año, ocurrió algo que desequilibró la paz de nuestro hogar. Mi padre había pedido destino a La Coruña y tendríamos que mudarnos en cuanto finalizara el curso escolar.

Primero nos trasladamos a un pueblo de la Coruña, Sada, y 6 meses más tarde a la capital. Imaginaros los cambios a los que tuvimos que enfrentarnos en tan poco tiempo, sobre todo para mi hermano: incorporarnos al colegio en mitad de cursos, clima, idioma, costumbres, nuevos amigos, nueva casa...

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

Mi madre siempre decía que mi hermano era muy nervioso y por aquel entonces debía estarlo más, porque lo llevó al médico y le recetaron unas gotas para tranquilizarlo. Unos días más tardes volvió del colegio, con los ojos vueltos. Lo llevaron al hospital, le hicieron unas pruebas y luego aconsejaron que pidieran cita en la consulta de psiquiatría. Cuando mi madre salió de la consulta, estaba llorando porque le habían dicho que su hijo estaba loco. Mi hermano tenía 9 años. Estamos hablando de los años 76-77.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Mis padres entonces decidieron regresar a Sevilla, creyendo que uno de los factores fue el clima de Galicia. En cuanto regresamos, llevaron a mi hermano a la consulta privada de cuantos psiquiatras les recomendaban los amigos y familiares gastando el dinero y las fuerzas que no tenían. Fue un vía crucis de pruebas, de diagnósticos erróneos (lesión cerebral, inmadurez, niño rebelde y maleducado...), tratamientos distintos y una información nula o inexistente.

Mis padres entraron en la fase de negación, decían que mi hermano no tenía ninguna enfermedad mental, y más que un diagnóstico buscaban que les dijeran que los psiquiatras se habían equivocado y que mi hermano estaba sano o en el peor de los casos que se curaría.

Nuestra vida cambió por completo. Hasta los 12 años, mi hermano continuó yendo al colegio, aunque cada vez le costaba más centrarse en los estudios. Los profesores lo consideraban un rebelde por su actitud y los compañeros se burlaban de él, cuando no le agredían. Finalmente, al no poder soportarlo, empezó a escaparse del colegio cada vez más a menudo, hasta que mis padres desistieron y lo sacaron del colegio, con el beneplácito de la dirección.

El no entendía qué estaba pasando, por qué todo el mundo le rechazaba (amigos, compañeros, vecinos, familias), y tampoco lo que sucedía en su interior; nadie se lo explicó como tampoco se lo explicaron a mis padres o a mí, y esto nos causó mucho sufrimiento.

En casa las cosas iban a peor: dejó de salir a la calle, aislándose del mundo exterior, perdió a los pocos amigos que tenía y cada vez estaba más agresivo.

Yo sentía que aquel no era mi hermano divertido, alegre y cariñoso; de repente era otro, un extraño que siempre estaba enfadado, que hacía cosas extrañas y que tanto dolor nos causaba. Tampoco comprendía por qué mis padres le prestaban tanta atención, dejándome a mí a un lado. Por algo solía decir que me críe sola.

La situación fue empeorando a medida que pasó el tiempo. El último psiquiatra que atendió a mi hermano, diagnosticó que era un rebelde y aconsejó a mis padres que deberían ingresarlo en un colegio militar interno en Valladolid. Mis padres lo hicieron. En el mes que estuvo en dicho centro, se escapó 14 veces, así que tuvimos que volver a recogerlo.

Fue la primera vez que salió de casa, pero no la última. De los 13 a los 14 años tuvo varios ingresos involuntarios, bien en el Hospital Militar de la Milagrosa (Sevilla), bien en San Juan de Dios en Málaga, debido al agravamiento de la enfermedad mental.

Hoy considero que estos ingresos podrían haberse evitado si hubiera tenido un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado y los recursos asistenciales que, aunque parezcan insuficientes, existen hoy en día. También hubiera ayudado mucho que los psiquiatras nos hubieran informado sobre la enfermedad que padecía.

A partir de la reforma psiquiátrica, en la que cerraron todos los centros psiquiátricos, tuvimos que soportar toda la carga la familia, sin ayuda de nadie y sin recursos a los que recurrir. Fue la peor época de nuestras vidas en la que empezó a sufrir alucinaciones y pensaba que todo el mundo le perseguía o querían hacerle daño. Una etapa de mi vida que recuerdo como si hubiera bajado a los infiernos. El mismo infierno que vivían mis padres y mi hermano.

Un día, antes de cumplir los 18 años, mi hermano nos dijo: voy a luchar por ponerme bien, me voy a controlar cuando me entren los nervios, tomaré las pastillas y haré caso al médico. Lo miramos con amor y ternura, y sonreímos porque sabíamos que lo intentaría y seguro que lo conseguiría. Así fue.

Recuerdo que a medida que él estaba mejor, nosotros también nos sentíamos mejor. Fue una etapa con altibajos, pero vivíamos sin esa presión y esa inquietud de saber que pasaría cada nuevo día. En ese periodo estaba más tranquilo, estable; a partir de ahí intentamos que mi hermano volviera a retomar su vida en la medida de lo posible. Salíamos con mi pandilla, a almorzar, al cine, a la playa, de vacaciones, se inscribió en un gimnasio....

Hace unos 8 años, en un periodo de recaída de la enfermedad mental, y con mucho miedo a revivir el pasado, decidí buscar ayuda. En el trabajo, una compañera que sabía la situación que estaba atravesando, me recomendó acudir a la asociación.

La asociación fue para mí una isla en medio del mar. Me sirvió para formarme sobre la enfermedad mental y así ayudar a mi hermano, a mis padres y a mi misma, ya que aprendí como resolver conflictos, como actuar cuando había periodos críticos, a donde acudir, los recursos que disponíamos.... Desde el primer momento, me sentí apoyada y comprendida. Ya no estaba sola.

Participo en el programa de familia: Primero entré en la escuela de familia donde nos formaron sobre la enfermedad mental, los síntomas positivos, negativos, como cuidar a nuestro familiar, como cuidarnos nosotros. Para mí fue muy importante, porque por primera vez comprendí que mi hermano era noble, bueno, muy generoso y que el dolor que soportamos fue por falta de los recursos asistenciales necesarios, la información y la formación para afrontar la enfermedad mental.

Mas tarde seguí formándome realizando cursos como resolución de conflictos y de autocuidado y entré a formar parte de los grupos de autoayuda.

Han transcurrido 7 años desde entonces. Y nuestras vidas transcurren con normalidad, con las alegrías y las penas que nos trae la vida, igual que al resto del mundo. Porque por fin hemos aceptado la enfermedad mental y hemos aprendido a convivir con ella.

A fecha de hoy mi hermano está estupendamente. Hoy en día vive con mi madre, y él es quien la cuida. Hace las tareas de la casa, se preocupa por las cuestiones administrativas, siempre está pendiente de las citas del médico, de la economía familiar. Y sigue cuidándonos y preocupándose por mi marido, por mi hijo y por mí. ¡ESO ES AMOR!

#### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

*“Él no entendía qué estaba pasando, por qué todo el mundo le rechazaba (amigos, compañeros, vecinos, familias), y tampoco lo que sucedía en su interior; nadie se lo explicó como tampoco se lo explicaron a mis padres o a mí, y esto nos causó mucho sufrimiento”.*

- Información y formación sobre la enfermedad mental, por parte de los profesionales, a los familiares y personas con TMG desde el primer momento.

*“Hoy considero que estos ingresos podrían haberse evitado si hubiera tenido un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado y los recursos asistenciales que, aunque parezcan insuficientes, existen hoy en día. También hubiera ayudado mucho que los psiquiatras nos hubieran informado sobre la enfermedad que padecía”.*

- ¿Podría haberse acertado el proceso y el sufrimiento?

*“Un día, antes de cumplir los 18 años, mi hermano nos dijo: voy a luchar por ponerme bien, me voy a controlar cuando me entren los nervios, tomaré las pastillas y haré caso al médico. Lo miramos con amor y ternura, y sonreímos porque sabíamos que lo intentaría y seguro que lo conseguiría. Así fue.”*

- Se inicia el proceso de recuperación que se ve reforzado por los talleres de su asociación

*“Hoy nuestras vidas transcurren con normalidad, con las alegrías y las penas que nos trae la vida, igual que al resto del mundo. Porque por fin hemos aceptado la enfermedad mental y hemos aprendido a convivir con ella.”*

- La recuperación hubiera sido favorecida con una mejor información, con cauces para reducir el estigma, con mejores recursos (asistenciales, laborales y sociales), y sobre todo, con mayor coordinación entre todos ellos.

## RESUMEN BIOGRAFICO 9: “He recuperado la ilusión”

Narrado por la persona afectada. Aportado por FAISEM

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Tengo 43 años. Desde el año 93 padezco una enfermedad mental. Hasta esa fecha yo trabajaba, estudiaba y llevaba una vida normal.

### PRIMEROS CONTACTOS CON EL SISTEMA SANITARIO

Fue al cumplir los 25 años cuando tuve el brote psicótico esquizofrénico. Desde entonces la vida me ha cambiado mucho y me he tenido que adaptar a las circunstancias.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

La enfermedad te aísla y confunde la realidad, por eso a veces te crea problemas con los demás sin tener ni tu propia voluntad.

He tenido 4 o 5 ingresos en unidades de agudos en hospitales, y fue en la última crisis e ingreso, cuando decidí por mi propia voluntad y criterios médicos irme a vivir a una casa hogar de FAISEM. Esa decisión ha sido una de las mejores que he tomado en mi vida.

Nuestras familias no son médicos y por lo tanto se comprende que no siempre sepan entender y acuciar los problemas que conlleva convivir con un enfermo mental.

Hasta esa fecha, malvivía y me torturaba a mi mismo, haciendo cosas que perjudicaba mi salud en vez de beneficiarla, como tomar café a raudales, beber alguna que otra copa y fumar más de 2 paquetes de cigarrillos diarios.

Así, que después de llevar estos 3 años en la casa hogar he aprendido a convivir mejor con mi enfermedad y casi disminuir los síntomas a cero. En ella y con la ayuda de los monitores y los profesionales de salud mental, ha sido donde he recuperado la ilusión por vivir de nuevo y rehacer mi vida.

He encontrado el respeto y la tolerancia a mi enfermedad. Entre mis compañeros y yo existe una convivencia ejemplar, somos un ejemplo de comunidad. Imaginaros por ejemplo 10 personas en una misma casa para un solo televisor, pues si, no hay discusiones, nos ponemos de acuerdo hasta para ver la tele.

Los monitores nos tienen un respeto máximo, y cuando alguno de nosotros sufre una crisis resuelven el problema con inteligencia y cariño. Están siempre pendientes de nosotros.

Participamos en toda clase de actividades, sobretodo, culturales y sociales, y es de destacar las que compartimos conjuntamente con una asociación de mujeres, por ejemplo, actividades en contra de la violencia de género, en lucha por la igualdad, viajes y espectáculos como el teatro etc.

También vamos a un taller ocupacional que es otro recurso de FAISEM, y en el que pasamos la mañana haciendo trabajos manuales, pintando, haciendo deporte etc. Otra de las actividades que realizamos consiste en cultivar nuestras propias hortalizas. Tenemos un huerto en el que trabajamos casi todos y nos divertimos siguiendo todo el proceso desde que sembramos hasta que recolectamos.

Disfrutamos también de vacaciones, todos los años vamos una semana a la playa, y desde el principio del verano hasta el final, vamos un día a la semana también a la playa.

Y para terminar, quiero darle las gracias a todo el Equipo de Salud Mental de mi pueblo, y en especial a los profesionales de la Casa Hogar y del Taller Ocupacional, por hacernos la vida más llevadera y feliz a los que sufrimos una enfermedad mental.

### VALOR QUE APORTA EL RELATO PARA LA PROPUESTA DE MEJORA

- Fue necesario un dilatado periodo de aceptación con varios ingresos y aumento de hábitos tóxicos
- La recuperación se desarrolla a partir de la decisión de irse a vivir a una casa hogar.
- Tras tres años se acepta la enfermedad y se recupera la ilusión por vivir de nuevo.
- La participación en las actividades, la convivencia, los talleres, etc., han sido clave.

## ANEXO 2.

---

### Descripción de los proyectos seleccionados

En este anexo se describen las siguientes experiencias:

1. Programa de Atención a Menores Convivientes con Personas con Trastornos Mentales Graves
2. Programa de Acogimiento al Familiar en Unidades de Hospitalización
3. Programa con familias de personas con enfermedad mental: “Cómo cuidar para el desarrollo de la autonomía”
4. Proyecto “Agentes de Ayuda Mutua: entrenamiento y prácticas en los servicios de salud mental”
5. 1 de cada 4: Estrategia contra el estigma de la enfermedad mental en Andalucía

## Programa de atención a menores convivientes con personas con trastornos mentales graves

**Instituciones y entidades implicadas: Asociación ASAENES y UGC de Salud Mental H. V. del Rocío (SAS)**

### JUSTIFICACIÓN, DESCRIPCIÓN GENERAL Y OBJETIVOS

Los progenitores con trastornos mentales graves pueden tener dificultades en proporcionar los cuidados y apoyos necesarios, y sobre todo mantener la continuidad de dichos apoyos en momentos de crisis, lo que repercute en el desarrollo emocional de los niños y niñas, en sus patrones de comunicación y en su relación con los demás. En la edad adolescente, en muchos casos acaban convirtiéndose en cuidadores de su madre-padre enfermo y tienen sentimientos de culpa y fidelidad hacia ellos, lo que dificulta su autonomía y dependencia.

Por otro lado, también se observa una afectación importante cuando la persona con trastorno mental grave es un hermano. La enfermedad mental grave se diagnostica de forma habitual al final de la adolescencia o al principio de la edad adulta. Así, los hermanos sanos generalmente recuerdan un momento en el que el hermano o hermana no tenía enfermedad mental y por ello, el rol de cuidador es inesperado y a menudo requiere la redefinición de la relación fraterna. Además, los síntomas de la enfermedad mental son episódicos y suelen tener un curso poco predecible. De esta forma la naturaleza cíclica de los síntomas aumentan enormemente los retos de mantener una relación fraterna satisfactoria.

También debemos tener en cuenta que sean cuales sean las circunstancias, la convivencia con una persona con enfermedad mental puede crear dificultades en el sano desarrollo de las relaciones familiares y de los recursos que los menores deben fomentar en sus vivencias.

Partimos de la necesidad de una coordinación y un trabajo interdisciplinario entre los distintos dispositivos que intervienen en la infancia y adolescencia y por esta razón ASAENES se plantea un trabajo conjunto con la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Hospital Universitario V. de Rocío, buscando una alternativa de apoyo a los problemas de los menores convivientes con personas con trastornos mentales graves, aportando recursos para ayudar a afrontar al hijo/a, hermano/a, etc., los momentos de mayor gravedad de la enfermedad de sus familiares, acompañándolos cuando sea necesario y facilitando herramientas adaptadas para que puedan abordar de un modo lo más adecuado posible las dificultades de convivencia con una persona con Trastorno Mental Grave.

Objetivos:

- Desarrollar intervenciones destinadas a desarrollar recursos internos y de madurez en un grupo de menores convivientes con personas con TMG, a través de talleres, actividades lúdicas y de ocio, deportivas, excursiones, etc., y apoyo en las fases agudas o recaídas de los familiares, en donde el menor pueda hablar acerca de su experiencia de enfermedad y de los sentimientos que le provoca.
- Facilitar y potenciar las relaciones entre todos los miembros del grupo, compartiendo tareas escolares y otras actividades culturales, utilizando el espacio como un encuentro de ocio y tiempo libre.
- Apoyar a los familiares con TMG incorporándolos a los recursos asociativos y comunitarios.
- Orientar a los progenitores con TMG en temas de educación y desarrollo de herramientas en situaciones conflictivas.

Ámbito de actuación:

El proyecto se desarrollará en varias fases o niveles de intervención.

1. Niños/as de la USMIJ Área Rocío.
2. Niños/as derivados por los dispositivos de Salud Mental del Área Sanitaria de Rocío.
3. Niños/as de todas las USMIJ de Sevilla.

Perfil de usuarios/as:

Hijos e hijas de padres y madres con Trastorno Mental Grave o hermanos/as de personas con TMG, en seguimiento en las Unidades de Salud Mental de la UGC de SM V. del Rocío. Lo dividimos en 3 bloques:

1. Niños/as en riesgo que ya están atendidos en la USMI-J V. del Rocío.
2. Niños/as en riesgo identificados y derivados por los dispositivos de Salud Mental de la UGC de SM V. del Rocío.
3. Niños/as en prevención, que hay que observarlos y apoyarlos en algún momento concreto.

### INTERVENCIONES Y/O ACTIVIDADES

1.- GRUPO TALLER: "QUÉ LE PASA A PAPÁ Y MAMÁ Y CÓMO SALGO A LA SOCIEDAD":

Se proporcionará información sobre la enfermedad apropiada a su edad, para poder comprenderla como una realidad diferente a ellos, de la que no son causantes ni culpables.

Sirve como soporte y apoyo, destinado a desarrollar los recursos personales, reforzar la confianza en sí mismos y proporcionar relaciones estables que permitan identificarse con imágenes más positivas de la enfermedad.

Se trabaja dinámicas grupales de presentación y de habilidades de comunicación para conseguir un buen ambiente de

trabajo y adquisición de herramientas adecuadas para favorecer la expresión verbal y emocional y potenciar la autoestima.

#### 2.- ACTIVIDADES DE OCIO-VACACIONAL:

Se fomenta la realización y disfrute de actividades de ocio y lúdicas-deportivas que sirvan de puente para la integración social y su participación en la comunidad.

Se pretende organizar actividades que se desarrollen en y con la comunidad: visitas culturales y de expansión, campamentos en albergues, utilización de contextos de ocio normalizados, actividades deportivas, visitas a espectáculos, cine, teatro, etc., De esta forma pretendemos fomentar su desarrollo personal, social y un acercamiento sociocultural.

#### 3.- APOYO ESCOLAR:

Se apoya al adolescente en las actividades escolares y tareas que tengan pendientes, será un apoyo extraescolar y educativo y un espacio de puesta en común entre iguales.

Se enseñaran técnicas de estudios adecuadas para cada persona, de esta manera pretendemos evitar la fuente de estrés que supone para los padres en un futuro, apoyando la parentalidad.

Aprovecharemos la interactividad que ofrece el trabajo en grupo con un taller de escritura creativa y así fomentaremos la animación a la lectura, la pintura, el dibujo, el teatro o cualquier actividad cultural.

#### 4.- APOYO A FAMILIARES:

Se trabaja desde la perspectiva de la importancia de mantener la estabilidad y continuidad de los cuidados en la familia como situación favorable para el desarrollo del hijo/a, al mismo tiempo que incorpora al “padre-madre sano-a” en el cuidado y el apoyo social y de otras figuras familiares cercanas como elementos de seguridad, atención y cuidado.

Se proporciona información del movimiento asociativo y de los programas de apoyo y cuidado que se realizan desde el mismo.

### SEGUIMIENTO Y VALORACIÓN

La evaluación es continua y conjuntamente con los referentes sanitarios de la USMI-J, en donde se valora todo el proceso y las actividades desarrolladas propuestas en cada sesión, evaluación de cada participante y en donde se abrirá un espacio para la supervisión por parte de los referentes sanitarios a los monitores/as de atención directa.

Además, se hace una valoración global del desarrollo de los talleres, valorando aspectos que han tenido éxito, cuáles se han de mejorar e impacto en la vida diaria de los usuarios que han asistido regularmente a los talleres.

Los resultados han sido obtenidos a través de distintas herramientas: redacciones, dibujos, observación directa, dinámicas de grupos, cuestionarios de información de la enfermedad y cuestionario de satisfacción final. También a través de una evaluación clínica de los profesionales de la USMIJ:

- El total de los participantes en el programa están satisfechos/as con la información recibida sobre las enfermedades mentales.
- La mayoría de los participantes ha mejorado en sus habilidades sociales.
- El total de los participantes se muestran muy satisfechos con el programa.
- Se constata en el espacio clínico la valoración muy positiva de algunos participantes.
- Se han mantenido contactos periódicos con los familiares mejorando el clima y la relación familiar.
- Se han mantenido reuniones periódicas con los servicios sanitarios para la mejor coordinación del programa haciendo un trabajo en red.
- La mayoría de los participantes han establecido una relación de amistad entre ellos.

## Programa de Acogimiento al Familiar en las Unidades de Hospitalización

*Instituciones y entidades implicadas: Asociación ASAENES, UGC de SM H. V. del Rocío (SAS) y UGC de SM H. V. Macarena (SAS)*

### JUSTIFICACIÓN, DESCRIPCIÓN GENERAL Y OBJETIVOS

Con el cambio en la política de atención a la enfermedad mental hay muchos agentes implicados: la administración a través de la red de recursos, los profesionales prestando una adecuada atención, la sociedad favoreciendo la integración de éste colectivo, etc. Uno de los elementos fundamentales de este proceso es la familia.

Actualmente se reconoce que el cuidado de la convivencia diaria con un familiar afectado de enfermedad mental conlleva un sobreesfuerzo y una tensión en la familia.

Este programa tiene como finalidad la de apoyar a las familias de personas con enfermedad mental grave, así como facilitar la información necesaria, orientativa mientras dure el ingreso de su familiar o allegado en el Hospital, y de esta manera conseguir mejorar la convivencia y su permanencia en el entorno familiar y social de referencia, la comprensión y la ayuda mutua entre familias con necesidades y problemas similares.

Por otra parte, el programa de acogida, pretende conseguir que familias y allegados de personas con enfermedad mental grave estén informados y asesorados sobre la red de recursos, aspectos relativos a la enfermedad mental, que participen en grupos de información y ayuda, programas de respiro familiar, y por otra, que se abran canales de comunicación y mayor comprensión sobre la enfermedad de cara a la sociedad, atenuando el estigma social.

Objetivos:

- Facilitar información comprensible acerca de los trastornos mentales graves, para su paulatina aceptación, reconociendo las posibilidades y limitaciones que implica.
- Enseñar a las familias a estimular, motivar y fomentar en su familiar la realización de actividades para la integración comunitaria.
- Estimular a las familias para la superación del aislamiento social y estigma ante las dificultades en la convivencia con el paciente.
- Informar a las familias sobre los recursos disponibles y orientarles para saber utilizarlos, estableciendo un espacio de escucha y comprensión mutua.
- Intercambiar dificultades, dudas y posibles soluciones desde la experiencia de todos.
- Ofrecer un soporte de apoyo y comprensión dados por los familiares que comparten un mismo problema.

Ámbito de actuación:

El Programa "Acogiendo al familiar", se lleva a cabo en las Unidades de Hospitalización de los Hospitales V. del Rocío, San Lázaro y V. Macarena de Sevilla. Próximamente, también se pondrá en marcha en la Unidad de Hospitalización de Valme, tras la firma de un acuerdo de colaboración entre la Asociación ASAENES y la mencionada UGC.

Está dirigido a familiares de personas con enfermedad mental grave (grupo de 15 a 20 personas aproximadamente) con las siguientes particularidades:

- Familiares y allegados que acuden al Hospital, donde está ingresado su familiar o allegado con trastorno mental grave, especialmente con esquizofrenia.
- Familiares o allegados que necesiten información, apoyo y orientación sobre la enfermedad y recursos existentes en la Comunidad.
- Familiares o allegados que no estén acudiendo a grupos de Psicoeducación en otros dispositivos de Salud Mental o a la Escuela de Familias de la asociación.

### INTERVENCIONES Y/O ACTIVIDADES

La puesta en marcha del Programa "Acogiendo al familiar" pretende la participación activa, por parte de los familiares y allegados, obteniendo con ello, una búsqueda de un proceso de dinamización que ofrezca a la persona la oportunidad de ser agente activo de su desarrollo personal.

El Programa "Acogiendo al familiar" comienza analizando los posibles elementos fácilmente asumibles:

- Actitud de aproximación positiva y empática.
- Espacio para la información.
- Contacto con otros familiares.

Se lleva a cabo una vez a la semana por familiares que han recibido formación en la escuela de familia y grupos de ayuda mutua, y lo hacen informando, apoyando y asesorando a las familias y valorando sus necesidades:

- Apoyando a las familias, mediante intervenciones que supongan una mejora en la carga y estrés, que pueda conllevar la



convivencia con una persona con enfermedad mental.

- Informando sobre los procedimientos de acceso a los servicios sanitarios y de apoyo social.
- Facilitando información sobre los derechos y deberes de las personas con enfermedad mental y sus familias.

La Asociación cuenta con la ayuda de 6 voluntarios familiares de personas con enfermedad mental grave para el desarrollo del mencionado programa.

### **SEGUIMIENTO Y VALORACIÓN**

Para evaluar el Programa se dispondrá de una breve encuesta que se pasará a las personas que han realizado el Programa "Acogiendo al Familiar" y que servirá tanto para conocer la opinión sobre nuestras actuaciones, así como para poder detectar posibles necesidades que podamos incorporar a los servicios que presta nuestra Asociación.

## Programa con familias de personas con enfermedad mental: “Cómo cuidar para el desarrollo de la autonomía”

*Instituciones y entidades implicadas:* UGC de SM A.G.S. de Osuna, Equipos de Atención Primaria de la zona y Servicios Sociales Municipales.

### JUSTIFICACIÓN, DESCRIPCIÓN GENERAL Y OBJETIVOS

La enfermedad mental en la sociedad actual, a pesar de los importantes avances sigue siendo desconocida. Prejuicios en torno a ella determinan aún hoy actitudes de rechazo hacia estas personas dificultando sus posibilidades y su autonomía.

Las familias afectadas por el padecimiento de la enfermedad de algunos de sus miembros, manifiestan un peso enorme, no sólo por la dificultad en el afrontamiento de la enfermedad en si o de las dificultades de convivencia propia del modelo de dependencia heredado socialmente, sino también por el silencio y la soledad que supone para ellas la consideración social de la enfermedad.

Este peso manifiesto sitúa a las familias en situaciones de riesgo para la propia salud que incrementan la dificultad de afrontar de forma adecuada los cuidados que el otro necesita.

Se le dice a la familia que tiene mucho que hacer para con los cuidados del otro, pero necesitan herramientas que le posibiliten comprender y resolver las dificultades desde sus propias elaboraciones; romper el muro interno de la soledad, la pena, el dolor..., para luego poder hacer propuestas de mejora, vencer los muros externos de la consideración social y de la falta de integración “Desde su propia autonomía se puede generar autonomía”.

El grupo es una vía imprescindible para que, junto a otros, se puedan atravesar las dificultades a todos los niveles; hacer pequeñas cosas que pueden ser muy potentes desde el plano interno familiar hacia el plano externo social-comunitario.

Los Talleres de Familia son una vía para hacer un trabajo de sensibilización comunitaria sobre la enfermedad mental; son talleres de reflexión grupal accesibles a la población afectada porque se trabaja en su propio medio social, en sus pueblos; dentro de un proceso de desarrollo comunitario que va haciendo red e implicando a las diferentes instancias.

Objetivos:

Generales:

- Contribuir a una mejor comprensión de la enfermedad mental en el ámbito familiar y social, que posibilite la participación de las familias y la adquisición de mayores grados de autonomía de sus miembros.
- Colaborar con Atención Primaria y Servicios Sociales en una sensibilización sobre la enfermedad para la atención integral de estas familias.

Específicos:

- Visualizar la enfermedad como una realidad de la que se puede y se debe hablar para cambiar la concepción social actual.
- Situar el papel de las familias desde lugares más sanos para el apoyo, contención y cuidados de las personas con enfermedad mental.
- Elaborar la problemática de la enfermedad mental desde las vivencias que se generan en la convivencia.
- Posibilitar información acerca de la enfermedad y de los tratamientos clínico-sociales para un mejor manejo de la misma.
- Propiciar una relación más participativa e interactiva de la familia con el equipo sanitario y con los demás recursos sociales de la comunidad.

Ámbito de actuación

Familiares de personas con enfermedad mental y otras personas interesadas del ámbito comunitario referido a las cinco zonas básicas de salud: Estepa, El Saucejo, Marchena, Osuna y La Puebla, así como los municipios que las conforman.

### INTERVENCIONES Y/O ACTIVIDADES

Metodología

Destacar que estas intervenciones se llevan a cabo con la Metodología de los Procesos Correctores Comunitarios, metodología que utiliza como dispositivo grupal el Método de Grupo Formativo, fruto de una rigurosa investigación científico-técnica, desarrollada en diferentes lugares de Latinoamérica y España. Esta metodología brinda aportes teórico-metodológicos contrastados y eficaces. Centra el aprendizaje cuidando la especial relación entre los aspectos temáticos y dinámicos del proceso grupal. Su dimensión investigativa se encuadra dentro del paradigma de la Investigación Integradora Transformadora que integra creativamente aportes de la investigación cualitativa y de la investigación-acción además de otros.

El diseño de los programas se basa en un análisis riguroso de la necesidad a partir de los Indicadores Diagnósticos de Población y la articulación de una estrategia de intervención a partir de la relación entre necesidad y demanda.

Convocatoria

Fomentar la participación es un punto de suma importancia. Para ello se elaboran carteles y trípticos donde se presentan algunos indicadores de realidad de la problemática a tratar, la fundamentación, objetivos, temáticas, metodología, así como lugar, fecha y hora de realización; Institución, teléfono de contacto y coordinadora de dicho taller. La difusión se realiza a través

de todos los Centros de Salud y de Servicios Sociales de la zona. Así mismo, se mandan cartas a las familias seleccionadas y se confirman las asistencias. El nivel de participación en estos talleres ha sido de un 80% de la población convocada.

#### Reuniones

Se realizan entre cuatro y doce reuniones de Grupo Formativo con cada uno de los grupos establecidos, con objetivos bien definidos. Cada reunión tiene diferentes momentos: inicial informal, inicial formal, planteamiento temático, momento elaborativo propiamente dicho, devoluciones y momento de integración evaluación y cierre.

Se utilizan diferentes técnicas: ruedas iniciales y finales, recursos psicodramáticos, grupos de discusión, puesta en común, etc.; todo ello dentro de un proceso constructivo en un interaccionar constante entre coordinadora y participantes, teniendo como eje central la tarea.

#### Hilo conductor del programa y proceso grupal

Se trabaja la problemática de la enfermedad mental en el ámbito social y comunitario, las implicaciones familiares, el modelo de dependencia familiar, la elaboración de los sentimientos que se generan en la convivencia, la información básica de la enfermedad y los recursos de apoyo social además de otras alternativas para el desarrollo de la autonomía tanto en el ámbito familiar como en el ámbito social; dentro de un marco de reflexión amplio donde se le ofrecen a las familias elementos de análisis basados en Indicadores Diagnósticos de Población contrastados. Se hacen elaboraciones grupales sobre lo planteado, llegando a conclusiones concretas y susceptibles de llevar a cabo.

### SEGUIMIENTO Y VALORACIÓN

La lectura y el registro de observación sistemática de cada reunión nos permiten el seguimiento y evaluación constante de la tarea, teniendo siempre en cuenta tanto los aspectos temáticos como dinámicos que se expresan en el proceso grupal, desde una mirada amplia que aporta la relación entre estructura social y estructura individual.

Se estudian los registros escritos del discurso y se valora si la tarea se adecua a los objetivos establecidos en cada reunión, el grado de consecución de los mismos; así como la pertenencia y pertinencia de los miembros del grupo y de la tarea.

Las valoraciones de los registros de observación se hacen en relación a unos referentes teóricos y conceptuales que permiten el posterior análisis e interpretación.

A partir de este tipo de intervención se puede valorar cómo:

- Muchas familias no aceptan la enfermedad, en parte porque no quieren identificar a su familiar enfermo ni a ellas mismas con la enfermedad mental, por la asignación de un estigma social que sobre ellas recaería.
- La reflexión sobre la historia de la enfermedad, los mitos y el imaginario que hay en torno a ésta es un elemento de análisis importante que moviliza mucho a las familias, les remueve su propia vivencia, pero a la vez les facilita el reconocimiento y la comprensión de por qué es tan difícil asimilar esta enfermedad.
- Las familias pasan por un proceso de duelo importante, que generalmente desconocen como tal, esto conlleva mucho desconcierto, impotencia y, a veces, culpabilidad; la expresión de sus sentimientos es un tema fundamental, es difícil para ellos pedir ayuda en este sentido, sus demandas se pueden focalizar más fácilmente en ayudas para el afectado y pocas veces se dan su propio espacio para el dolor. Esto dificulta sus movimientos propios y tomar una postura más adecuada ante la enfermedad.
- Las personas que participan en los talleres aprenden a valorar la necesidad del espacio propio, así como las propias necesidades y deseos negados, intereses personales que en gran medida quedaron relegados por centrarse en la persona con la enfermedad, siendo esto motivo de importantes malestares que afectan a la propia salud del cuidador y que va en detrimento de una posición más sana ante la convivencia y el cuidado.
- Las familias encuentran un importante beneficio al estar y aprender en grupo. Sienten un gran alivio. En principio piensan que es una enfermedad que les ha tocado sólo a ellas. El encontrarse con otras familias les hace ver que es mucho más frecuente de lo que ellas piensan y que en este espacio conocen a otras personas con experiencias diferentes, se expresan la diversidad de los casos, también las similitudes; les permite compartir, apoyarse, ayudar y comprender mejor la enfermedad. Aunque no es un espacio terapéutico propiamente dicho, las familias lo viven como tal.
- La mayoría de las familias cambian la relación con el equipo profesional: se sitúan más en la cooperación, emprendiendo acciones más activas y comprometidas, desde la comprensión de que las soluciones hemos de buscarlas entre todos.
- Después de un trabajo de elaboración personal, se hace patente el deseo de hacer una proyección afuera para cambiar entre todos la concepción social actual de la enfermedad.
- Para finalizar, es importante destacar la necesidad expresada por las familias de darle continuidad a este tipo de intervenciones, hay pasos y por tanto un deseo de profundizar no sólo a niveles internos familiares sino también de cara a una sensibilización social sin la cual es imposible el cambio de visión de esta realidad.

A raíz del trabajo realizado, en este ámbito comunitario ha surgido un grupo promotor de familiares que están trabajando en la constitución de una Asociación Comarcal de Familiares de personas con enfermedad mental, tarea nada fácil que requiere compromiso y participación real. Nosotros desde nuestro lugar estamos apoyando su iniciativa.

Así mismo, señalar que se ha llevado a cabo una importante colaboración y a la vez un trabajo de sensibilización con algunos profesionales de la Atención Primaria y de Servicios Sociales, cooperación institucional fundamental en la que seguimos trabajando.

# Proyecto “Agentes de Ayuda Mutua: entrenamiento y prácticas en los servicios de salud mental”

*Instituciones y entidades implicadas: Federación En Primera Persona, EASP y SAS*

## JUSTIFICACIÓN, DESCRIPCIÓN GENERAL Y OBJETIVOS

El Proyecto “Ayuda mutua en los servicios de salud mental: entrenamiento y experiencia piloto”, se ha llevado a cabo en el marco del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía, durante los años 2010-2011.

Ha sido coordinado conjuntamente por la Escuela Andaluza de Salud Pública y la Federación En Primera Persona, en colaboración con el Programa de Salud Mental del SAS.

El proyecto parte de la concepción de que la ayuda mutua es útil en el proceso de recuperación de las personas con enfermedad mental y realizarla en el ámbito de los servicios de salud mental debe contemplarse como un complemento del papel de los/as profesionales que estimula un cambio de perspectiva y de valores en la asistencia.

## INTERVENCIONES Y/O ACTIVIDADES

El proyecto contempló el entrenamiento de personas con enfermedad mental para actuar como agentes de ayuda mutua. Se formaron a 80 personas (en 6 cursos de 40h de duración) mayoritariamente diagnosticadas de trastornos psicóticos. De ellas 19 fueron seleccionadas para un curso de profundización (12 h), y de éstas 14 personas fueron quienes actuaron como agentes, mayoritariamente pertenecientes a asociaciones de usuarios de En Primera Persona.

Las sesiones de ayuda mutua (sesiones entre dos personas: agente y paciente receptor/a) se realizaron en 10 dispositivos de salud mental pertenecientes a 6 Unidades de Gestión Clínica de Salud Mental de Andalucía. Las sesiones se desarrollaron en cada UGC durante 2 meses (por término medio).

La experiencia fue evaluada mediante el análisis de la información registrada en fichas (del agente y del profesional que recogían la opinión del paciente receptor sobre la sesión mantenida) y con sesiones de evaluación con los/as agentes y con los profesionales participantes, que fueron grabadas en soporte digital y analizadas.

## SEGUIMIENTO Y VALORACIÓN

La evaluación de la formación fue excelente; el entrenamiento para el ejercicio de la ayuda mutua es un valor en sí mismo para las personas con enfermedad mental, independiente de su actuación formal como agentes de ayuda mutua en cualquier ámbito (servicios o asociaciones).

Se concertaron 124 sesiones de ayuda mutua. En las que participaron 59 personas como pacientes receptores de la ayuda mutua, la gran mayoría con trastornos psicóticos. Los principales criterios de selección de pacientes receptores fueron: la situación de estabilidad, conciencia de enfermedad, situación personal de aislamiento social y falta de conexión con los profesionales y/o servicio.

Los agentes de ayuda mutua fueron tomando confianza a medida que el proyecto avanzaba. La confianza y el buen desarrollo de las sesiones no se producen desde el inicio. Se realizó un gran número de segundas o posteriores sesiones con un mismo paciente. La valoración de los agentes de las segundas sesiones y posteriores es más satisfactoria que la de las primeras.

Los profesionales apenas daban información a los agentes sobre el/la paciente receptor con el que iban a tener la sesión: datos de filiación socio-laboral, sexo y edad. En los casos donde a los agentes se les daba alguna otra información de los pacientes receptores (por ejemplo conflicto principal) los agentes la valoraron muy positivamente, si bien indicaban que predisponía de algún modo la sesión mantenida, y se perdía espontaneidad del acompañamiento.

En general, los agentes trataban de que los/as pacientes receptores/as no centraran los temas de la sesión en la enfermedad, en los déficits y malestar por ella causados. En cambio, trataban de abordar aspectos relacionados con el afrontamiento de la vida cotidiana centrando la atención en sus posibilidades y activos para lograrlo. Los temas más complicados a tratar eran los que recordaban al agente una experiencia crítica vivida. La duración de las sesiones fue variable, aunque en general estaba en torno a una hora.

Los agentes, mayoritariamente, no percibieron que las sesiones les supusieran desgaste emocional. Al contrario, refieren que las sesiones “aumentan la autoestima”. En algunos casos se hace referencia al cansancio, cuando tenían que realizar más de dos sesiones al día. El apoyo mutuo entre los propios agentes para compartir y darse consejo y/o apoyo, ha sido un factor destacable en todas las experiencias.

De la opinión de los/as pacientes receptores, se desprende que valoran mucho la confianza, el alto grado de conexión, la sinceridad que ven en los agentes. Consideran que les resultan útiles las sesiones y perciben como valor añadido el que no sean profesionales, admitiendo que cuentan al agente aspectos que no suelen tratar con los profesionales. Los agentes transmiten ideas y sentimientos positivos, son percibidos como modelos por los/as pacientes, y reciben un mensaje experiencial por parte de un igual que es considerado muy positivo.

La relación entre los profesionales y los agentes de ayuda mutua fue muy satisfactoria; Los profesionales señalan disponibilidad, implicación y compromiso por parte de los agentes, y valoran la relación con los agentes como enriquecedora. Los agentes por su parte, valoraron la sintonía y cordialidad con los profesionales, señalan que el trato había sido muy bueno, y que se habían sentido valorados en su desempeño como agentes.

Para los agentes la experiencia ha sido altamente satisfactoria; el ejercicio de un rol socialmente valioso aporta sentido y mejora la propia consideración, invirtiendo los procesos de auto-estigmatización que son claves en la recuperación. Los profesionales participantes proponen una mayor formalización del proyecto, con el apoyo de una institución o una asociación que aportara los agentes de ayuda mutua, que pueda ser llevado a cabo por aquellas UGC que lo deseen.

Los agentes, por su parte consideran que podría existir un protocolo dentro de los servicios de salud mental, que oferte la ayuda mutua de forma permanente, que puedan tener alguien de referencia permanente y que el Agente de Ayuda Mutua se convirtiera en una figura estable en el servicio. Los agentes manifiestan su intención de continuar realizando ayuda mutua y solicitan nuevos proyectos.

## 1 de cada 4: Estrategia contra el estigma de la enfermedad mental en Andalucía

Instituciones y entidades implicadas: FEAFES-Andalucía, Federación En Primera Persona, EASP, FAISEM y SAS

### JUSTIFICACIÓN, DESCRIPCIÓN GENERAL Y OBJETIVOS

Los problemas de salud mental afectan a un gran número de personas (1 de cada 4 personas padecerá alguna enfermedad mental a lo largo de su vida) generando un alto grado de sufrimiento. En nuestra cultura existen numerosas ideas y creencias erróneas sobre la enfermedad mental que estigmatizan a las personas que la padecen, colaborando a aumentar su sufrimiento y el de sus familias. Esa atribución estereotipada de valores y conductas a estos colectivos les lleva a una situación de discriminación que dificulta, aún más, sus posibilidades de recuperación y de inclusión social.

Organismos internacionales, como la Organización de Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud y la Unión Europea sitúan la lucha y erradicación del estigma como una prioridad de sus políticas sanitarias y sociales. Igualmente, la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud considera fundamental tomar iniciativas que aumenten el conocimiento de la enfermedad mental y ayuden a reducir el estigma y la marginación de quienes la padecen.

“1 de cada 4” es una estrategia contra el estigma social de la enfermedad mental iniciada en 2006, en el marco del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. La conforman un conjunto de acciones de sensibilización, sostenidas en el tiempo, destinadas a modificar las percepciones y actitudes estigmatizantes y discriminatorias tanto de la población general como de públicos objetivo segmentados. Estos públicos concretos, seleccionados tras la revisión de la literatura científica disponible y del debate interno del grupo de trabajo de 1decada4 y su grupo asesor, tienen un papel fundamental para invertir los procesos de discriminación y aislamiento social en favor de la inclusión social de uno de los colectivos más desprotegidos de la sociedad. Son los siguientes:

- Profesionales de los medios de comunicación: Se estima que la población recibe el 90% de la información sobre salud mental a través de los medios de comunicación, por lo que su reflejo de la realidad de la enfermedad mental, sin estereotipos y prejuicios, contribuye a normalizarla y ponerla en su lugar en la sociedad.
- Profesionales sanitarios, entre los que se han desarrollado intervenciones con los profesionales de los servicios de salud mental, ya que juegan un papel importante en la reducción del estigma que se deriva de la relación de los usuarios/as con los servicios, siendo determinantes en identificar el autoestigma y en combatirlo apoyando y promoviendo su recuperación.
- Adolescentes: conseguir percepciones positivas en esa franja de edad puede significar la modificación de las percepciones de la sociedad del futuro. Es en la adolescencia cuando los cambios de actitudes o prejuicios son más eficaces y es también en este periodo, cuando el desarrollo de competencias actitudinales positivas, es más eficaz, puesto que en el caso de que no fueran trabajadas, podrían considerarse negativas, e influenciar otras experiencias vitales.

Además de estas intervenciones por públicos específicos, se llevan a cabo acciones de sensibilización destinadas a la población general.

Todas las acciones cuentan con un proceso de identificación de necesidades, planificación y diseño de la intervención e implementación, para el que se cuenta con el asesoramiento del Grupo de Sensibilización sobre la enfermedad mental en Andalucía, compuesto por profesionales de los servicios de salud mental (SAS), profesionales de los programas de apoyo social (FAISEM), expertos en sociología y comunicación (EASP) y representantes de las asociaciones de usuarios/as (Federación EN PRIMERA PERSONA) y de sus cuidadores y familiares (FEAFES-Andalucía). Tanto el grupo asesor como el equipo de trabajo de “1 de cada 4” es de carácter multidisciplinar, compuesto por profesionales de la psiquiatría, enfermería, psicología, sociología, trabajo social y periodismo.

Objetivo general de la estrategia:

- Modificar las percepciones erróneas sobre la enfermedad mental y las personas que la padecen en la población general y en diversos públicos objetivo que tienen un papel fundamental en la eliminación del estigma

Objetivos específicos:

- Fomentar la reflexión sobre actitudes y percepciones
- Promover un tratamiento adecuado de la enfermedad mental en todos los ámbitos
- Mejorar la imagen social de las personas con enfermedad mental.

### INTERVENCIONES Y/O ACTIVIDADES

Todo el material relacionado con las acciones que se describen a continuación están disponibles en <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/saludmental> o directamente a través de <http://www.1decada4.es>

#### 1. ACCIONES DESTINADAS A LA POBLACIÓN GENERAL:

- a. Campaña 1 de cada 4, con el eslogan “1 de cada 4 personas padece alguna enfermedad mental a lo largo de su vida” y mensajes claves como “Reconócelo, la salud mental importa” y “La autoestima, el afecto y la relación con otras personas son valiosos recursos para tu salud mental”. Esta campaña se inició en 2007 con los siguientes soportes: Spots en TV y Cine, Carteles, Mupis, Cuñas de radio, Postales, Vallas publicitarias, Anuncios en prensa, Marcapáginas, Banner y Página web. La web [www.1decada4.es](http://www.1decada4.es) se ha convertido en uno de los espacios web de referencia en castellano en

todo lo que concierne a acciones de sensibilización para combatir el estigma y la discriminación que sufren las personas con enfermedad mental y sus allegados.

b. No decidas por la cara, exposición itinerante de paneles con imágenes de personas, algunas con enfermedad mental y otras no, con datos sobre ocupación y aficiones. La finalidad de esta exposición es hacer reflexionar sobre la enfermedad mental: ¿qué criterios usamos para poner la etiqueta de “enfermo/a mental”?

c. Video-Documental: Estigma y Salud Mental. A través de opiniones de personas con enfermedad mental, familiares, profesionales de la salud mental y ciudadanía, este documental trata de mostrar las falsas creencias y prejuicios que existen en torno a las personas con trastornos mentales, y cómo ello influye de forma tan negativa en su proceso de recuperación. También muestra cómo hay muchas personas con trastorno mental que afrontan su recuperación y la hacen posible gracias a su esfuerzo y al apoyo de su entorno, alcanzando una vida satisfactoria y con sentido, aún persistiendo los síntomas de su enfermedad.

d. Publicación de artículos de sensibilización y reportajes en prensa.

## 2. ACCIONES DESTINADAS A PÚBLICOS ESPECÍFICOS:

### 1.1. Profesionales de medios de comunicación:

a. Guía de recomendaciones para una información no estigmatizante: “Las personas con enfermedad mental grave y los medios de comunicación”

b. Realización de Jornadas Medios de Comunicación y Salud Mental

c. Talleres de entrenamiento de Periodistas

### 1.2. Profesionales sanitarios y socio-sanitarios:

a. La Experiencia Importa: comunicación y trato en los servicios de salud mental. Documento de sensibilización con estilo de comunicación sencillo y directo, con el que se pretende provocar una reflexión sobre las prácticas que se llevan a cabo en los servicios, mediante preguntas y breves contenidos que reflejan por qué esos temas son importantes para los usuarios. Incluye experiencias de las personas que utilizan los servicios, mediante citas literales.

b. Video-Documental: Estigma y atención a la salud general de personas con enfermedad mental. A través de opiniones de profesionales de la atención socio-sanitaria a personas, personas usuarias de los servicios de salud mental y familiares, el documental propone una reflexión sobre la atención a la salud general que se presta en los servicios sanitarios, a personas con enfermedad mental.

c. Cursos de formación para profesionales. Se han realizado las siguientes acciones formativas: “El estigma de la enfermedad mental y el papel de los profesionales” (30h - 3 ediciones), “El enfoque de la recuperación en salud mental” (30h - 3 ediciones), “Estigma, Recuperación y Participación” (30h -1 edición) y “Sensibilización sobre estigma y salud mental en la adolescencia” (20h - 4 ediciones)

### 1.3. Adolescentes:

a. Lo hablamos: sensibilización sobre salud mental en las aulas, proyecto para la sensibilización de la población adolescente de 14 a 16 años sobre la salud mental, mediante la realización de una sesión educativa de unas 2 horas de duración en Institutos de Enseñanza Secundaria.

## SEGUIMIENTO Y VALORACIÓN

Existen conocidas dificultades para medir el impacto de algunas de las intervenciones, especialmente en las referidas a campañas de comunicación dirigidas a un público general. La medición de la efectividad de la publicidad en medios de comunicación o canales como la publicidad exterior requiere unos estudios complejos y de limitada fiabilidad. Por ello resulta aventurado ofrecer cifras sobre público alcanzado e impacto conseguido más allá de estimaciones. Esta situación recomienda combinar las acciones dirigidas a un público general con intervenciones a públicos específicos y de ámbito local, como se está realizando.

Las intervenciones destinadas a públicos específicos han sido ó están siendo evaluadas: “No decidas por la cara”, “La experiencia importa” y los cursos de formación destinados a profesionales han sido evaluados, obteniendo resultados positivos. La evaluación del programa “Lo Hablamos” está previsto que finalice en 2012.

Las acciones llevadas a cabo por la estrategia “1 de cada 4” han tenido repercusión local y exterior, habiéndose incluido como buena práctica en la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud y las acciones desarrolladas por la Comisión Europea en el marco del Pacto Europeo por la Salud Mental y el Bienestar.

En otros países existen iniciativas similares que están teniendo un éxito creciente en la sensibilización sobre cómo el estigma es la principal barrera para la recuperación de las personas con enfermedad mental. Entre las más interesantes se encuentran “Time to change”, de Inglaterra; “Like minds, Like mine” de Nueva Zelanda y “See Me”, de Escocia

