

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

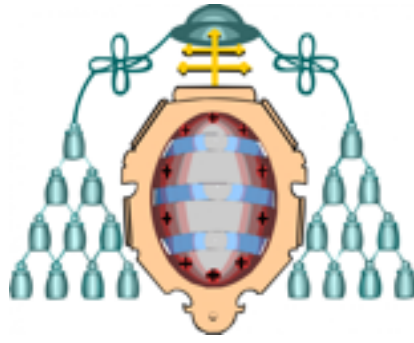
Departamento de Psicología

Tesis DOCTORAL

**Salud mental y exclusión social:
un análisis a partir de la esquizofrenia**

Aline de Mesquita Dummar

2015



UNIVERSIDAD DE OVIEDO

Departamento de Psicología

Tesis DOCTORAL

**Salud mental y exclusión social:
un análisis a partir de la esquizofrenia**

Autora:

Aline de Mesquita Dummar

Director:

Prof. Dr. Esteban Agulló Tomás

2015

A mi marido Sergio, a mi hijo Gabriel y a mis padres.

Agradecimientos

Para el desarrollo de una tesis doctoral, además de un trabajo intelectual e investigativo intenso, son necesarios muchos esfuerzos, motivación y persistencia. En algunas ocasiones, la misión de completar esa tarea tan bonita pero a la vez tan compleja, me ha parecido ser muy difícil, casi imposible. Por eso, quiero agradecer primeramente a Dios por concederme el don y el valor para concluir esta investigación.

Debo agradecer de manera especial al Profesor Esteban Agulló Tomás. Su apoyo y orientación han sido un aporte invaluable, no solamente en el desarrollo de esta tesis, sino también en mi formación como investigadora. Los consejos, correcciones y sugerencias han sido fundamentales en cada etapa de la investigación. Le agradezco también la confianza en mi trabajo y el haberme facilitado siempre los medios suficientes para llevar a cabo todas las actividades propuestas durante el desarrollo de esta tesis.

Me gustaría agradecer la participación de profesores/investigadores del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, los doctores Marino Pérez-Álvarez, Serafín Lemos Giráldez, María Yolanda Fontanil, José Ramón Fernández Hermida; asimismo lo hago extensible a los profesores del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Oviedo, los doctores Pilar Alejandra Sáiz Martínez, y del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Barcelona, el doctor Juan Luis Linares. Fue un privilegio para mí, como investigadora, haber tenido la oportunidad de conversar con estos expertos sobre todos los temas propuestos de la tesis. Me gustaría extender los agradecimientos a los usuarios, sus familiares y representantes de las Asociaciones Hierbabuena, Afesa, Amica, Proyecto Inicia, y, también a los profesionales psiquiatras y psicólogos de los Centros de Salud Mental de Asturias (ETAC, Centro de Salud Mental de la Calzada) por la atención y la colaboración esencial para la ejecución de este trabajo. A todas estas personas y entidades que han participado en el trabajo empírico de esta investigación, mi profundo agradecimiento. Este trabajo no podría haberse concretado sin vuestros discursos que han mostrado, a partir de diferentes perspectivas, la realidad psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

A mis padres, João y Sílvia Raquel, que siempre me han apoyado incondicionalmente, que han hecho posible mi estancia en España y que han sido un ejemplo de perseverancia, honestidad y dedicación tanto como personas como profesionales de la psiquiatría; por todo ello mi más profundo agradecimiento. A mis suegros, José Avelino e Higalda María, que me han ayudado en diversos momentos con generosidad y cariño, muchísimas gracias. Agradezco también a mis queridas hermanas Raquel, Priscila y Cláudia; asimismo a todos mis cuñados y amigos, a todos ellos gracias por el empeño en hacer que afrontase con ánimo cada día de dedicación a mi trabajo. Y, por supuesto, a mi esposo Sergio, mi compañero de vida y apoyo singular, y a mi hijo Gabriel, reitero mi más sentido agradecimiento por el amor y la felicidad que aportáis a mi vida.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN GENERAL.....	11
FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL Y TEÓRICA	18
Introducción	18
I. Salud mental.....	20
II. Esquizofrenias	71
III. Exclusión social: hacia una inclusión activa	105
ESTUDIO EMPÍRICO	141
Introducción	141
I. Objetivos e hipótesis.....	143
II. Método.....	148
III. Resultados.....	173
IV. Discusión	230
V. Conclusión	251
Bibliografía	264
Anexos	311

ÍNDICE TEMÁTICO

INTRODUCCIÓN GENERAL.....	11
FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL Y TEÓRICA.....	18
Introducción.....	18
I. Salud mental	20
1. 1. Delimitación conceptual	20
1.2. La salud mental en España.....	24
1. 3. Reforma Psiquiátrica en España	34
1.4. Consideraciones sobre la salud mental hoy	43
1.5. Los modelos de salud mental.....	52
1.5.1. El modelo médico tradicional	52
1.5.2. El modelo comunitario	53
1.5.3. El modelo de calidad de vida	54
1.5.4. El modelo biopsicosocial y de mediación psicológica.....	56
1.6. Los derechos humanos y la salud mental.....	60
II. Esquizofrenias	71
2.1. Delimitación conceptual y características generales	71
2.2. Delimitación histórica.....	73
2.3. Etiología.....	78
2.4. Síntomas	83
2.5. Criterios diagnósticos generales	86
2.6. Subtipos	91
2.7. Tratamientos	95
2.7.1. Medicación	95
2.7.2. Tratamientos psicosociales.....	97

III. Exclusión social: hacia una inclusión activa	105
3.1. Delimitación del concepto de exclusión social y otros conceptos afines.....	105
3.2. La exclusión social y la salud mental	113
3.2.1. El sistema dominante y la alteridad dominada.....	113
3.2.2. El estigma, la discriminación y acciones para fomentar la inclusión.	116
3.2.3. Intervenciones frente a la exclusión social: desde la desinstitucionalización a la rehabilitación.....	121
3.2.4. Estereotipos de la esquizofrenia y exclusión social	126
3.3. Pasos para una inclusión activa	132
ESTUDIO EMPÍRICO	141
Introducción.....	141
I. Objetivos e hipótesis	143
1.1. Objetivos	143
1.2. Hipótesis	144
II. Método.....	148
2.1 Investigación a través del método cualitativo.....	148
2.1.1. Entrevista en profundidad	149
2.1.2. Los grupos de discusión.....	150
2.2. Participantes	152
2.3. Instrumentos	161
2.4. Procedimiento	167
2.5. Diseño y análisis de discursos	169
III. Resultados	173

3.1. Discurso de profesionales académicos	174
3.1.1. Políticas y estrategias en salud mental	174
3.1.2. Esquizofrenia y tratamiento	177
3.1.3. Red social	181
3.1.4. Inclusión social.....	183
3.2. Discurso de profesionales de salud mental	187
3.2.1. Políticas y estrategias en salud mental	187
3.2.2. Esquizofrenia y tratamiento	190
3.2.3. Red social	193
3.2.4. Inclusión social.....	193
3.3. Discurso de representantes de asociaciones	196
3.3.1. Políticas y estrategias en salud mental	196
3.3.2. Esquizofrenia y tratamiento	198
3.3.3. Red social	201
3.3.4. Inclusión social.....	202
3.4. Discurso de familiares	207
3.4.1. Políticas y estrategias en salud mental	207
3.4.2. Esquizofrenia y tratamiento	209
3.4.3. Red social	212
3.4.4. Inclusión social.....	213
3.5. Discurso de personas con diagnóstico de esquizofrenia	216
3.5.1. Políticas y estrategias en salud mental	216
3.5.2. Esquizofrenia y tratamiento	217
3.5.3. Red social	220
3.5.4. Inclusión social.....	224
IV. Discusión	230
4.1. Discusión de los resultados.....	230
4.1.1. Políticas y estrategias en salud mental	230

4.1.2. Esquizofrenia y tratamiento	233
4.1.3. Red de relaciones sociales	240
4.1.4. Inclusión social.....	242
V. Conclusión	251
5.1. Conclusiones.....	251
5.2. Limitaciones de la investigación	259
5.3. Líneas futuras de investigación.....	261
Bibliografía	264
Anexos.....	311
Anexo I - Guión temático	312
Anexo II - Ficha técnica (profesores universitarios, profesionales de salud mental y representantes de asociaciones)	314
Anexo III - Ficha técnica de los grupos de discusión (usuarios).....	315
Anexo IV - Ficha técnica de los grupos de discusión (familiares / cuidadores)	316

Índice de tablas y figuras

Tabla 1: Número de Centros de Salud Mental en las CCAA.....	45
Tabla 2: N° de camas en Unidades de Hospitalización Breve en Hospitales Generales (Observatorio de la AEN).....	47
Tabla 3: Alternativas Residenciales - N° total de plazas en las CCAA.....	48
Figura 1: Modelo de Mediación Psicológica.....	58
Tabla 4: Acuerdos de Derechos Humanos.....	62
Tabla 5: Carta de Derechos humanos.....	62
Tabla 6: Clasificación Internacional de las enfermedades (CIE-10).....	87
Tabla 7: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V).....	89
Tabla 8: Dimensiones de la exclusión social.....	109
Tabla 9: La exclusión social desde una perspectiva integral.....	111
Tabla 10: El estigma público y el auto-estigma (Componentes cognitivos, emocionales y conductuales).....	118
Tabla 10: Agentes implicados en el Plan de Inclusión Activa.....	135
Tabla 11: Acciones recomendadas en el PNAIN 2013-1016.....	137
Tabla 12: Ficha técnica de profesores/investigadores.....	154
Tabla 13: Ficha técnica de profesionales de salud mental.....	155
Tabla 14: Información sobre las asociaciones.....	157
Tabla 15: Ficha técnica de representantes de las asociaciones.....	158
Tabla 16: Ficha técnica de familiares.....	159

Tabla 17: Ficha técnica de usuarios.....	159
Tabla 18: Guión de preguntas - Medidas políticas en salud mental.....	163
Tabla 19: Guión de preguntas - Esquizofrenia y tratamiento.....	164
Tabla 20: Guión de preguntas - Red social.....	165
Tabla 21: Guión de preguntas - Inclusión social.....	166

Acrónimos y Siglas

OMS - Organización Mundial de Salud

UE - Unión Europea

IMERSO - Instituto de Mayores y Servicios Sociales

PNAIN - Plan Nacional de Inclusión Social

PAIS - Plan Autonómico de Inclusión Social

PNB - Producto Nacional Bruto

LGS - Ley General de Sanidad

AASS - Áreas Sanitarias

CCAA - Comunidades Autónomas

MPC - Movimiento Psiquiátrico Crítico

SNS - Sistema Nacional de Salud

AEN - Asociación Española de Neuropsiquiatría

OSM - Observatorio de Salud Mental

AMP - Asociación Mundial de Psiquiatría

SEEP - Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica

PSM - Plan de Salud Mental

INTRODUCCIÓN GENERAL

INTRODUCCIÓN GENERAL

Las personas que sufren un trastorno mental grave han constituido uno de los grupos poblacionales peor asistidos, uno de los menos comprendidos, siendo también uno de los más discriminados a lo largo de la historia. Hasta épocas recientes, y durante muchos siglos, estas personas han sufrido las consecuencias de la falta de un conocimiento exhaustivo e integral de la naturaleza e implicaciones de su enfermedad. Con los avances terapéuticos y los cambios de paradigma en la atención a la salud mental, estas personas salieron de las grandes instituciones manicomiales y vislumbraron la oportunidad de vivir en la comunidad y recibir allí los cuidados y las ayudas que necesitan.

En un contexto social actual competitivo y de creciente exigencia, las personas diagnosticadas con un trastorno mental grave, además de compartir las necesidades comunes propias de todo ser humano, poseen necesidades variadas y complejas debido a sus discapacidades, que les hacen altamente vulnerables y dependientes de una red de apoyos y servicios en la comunidad. Estas personas demandan importantes recursos comunitarios para que sea posible una inclusión social, tales como: tratamientos adecuados, técnicas de rehabilitación psicosocial, apoyo de prestaciones sociales y económico, facilitación del acceso al mundo laboral, defensa de sus derechos y apoyos a sus familias.

Teniendo en cuenta la importancia de la investigación como una herramienta que genera conocimiento y que puede garantizar nuevos modelos de reflexión e intervención a través del método científico, el presente trabajo trata de conocer los recursos socio-sanitarios, el sistema de apoyos disponibles en Asturias para las personas que han sido diagnosticadas con esquizofrenia y para constatar el grado de inclusión social de los mismos. Para ello, la investigación considera los puntos de vista de personas que poseen un conocimiento teórico y práctico sobre la esquizofrenia: los que están a cargo de la asistencia sanitaria en los centros de salud mental (psiquiatras y psicólogos), los que investigan y trabajan por el desarrollo de técnicas más eficaces de atención (profesores académicos del área de psicología y de psiquiatría), los que luchan por sus derechos y constituyen un apoyo psicosocial fundamental (representantes de

asociaciones y familiares) y los que sufren los efectos de la esquizofrenia en todas las esferas de vida (las propias personas con diagnóstico de esquizofrenia).

El procedimiento metodológico utilizado en este estudio ha sido el método cualitativo de observación directa, a través de técnicas cualitativas de investigación social en que el investigador ha realizado entrevistas en profundidad y grupos de discusión orientados por un guión temático que abarca todo el objetivo del estudio. A partir de las evidencias y de los conocimientos transmitidos en los discursos producidos en las entrevistas y en los grupos de discusión, se ha elaborado un análisis crítico de la situación de inclusión social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y cómo ellas son consideradas, tratadas y asistidas en el ámbito sociosanitario.

Siendo la esquizofrenia un trastorno mental grave, muy discapacitante, que conlleva costes sociales altísimos y que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), afecta al 1% de la población en cualquier punto del planeta, deviene fundamental el desarrollo de estudios que evalúen la efectividad de los apoyos sociosanitarios que esas personas están recibiendo. En España, los expertos estiman que el espectro de la esquizofrenia afecta a cerca de 400.000 personas, de las que el 85% están diagnosticadas, aunque sólo el 50% recibe tratamiento y que cada año se diagnostican entre 15 y 30 casos nuevos por cada 100.000 habitantes (Rebolledo y Lobato, 2005). Los primeros síntomas suelen aparecer entre los 15 y los 35 años de edad, y sin distinción por razón de sexo ni por ninguna otra característica (Rebolledo y Lobato, 2005). Consiguientemente, el impacto económico y social es muy importante, dado que en el período de la manifestación de los primeros síntomas es una etapa crucial en que las personas están tomando decisiones acerca de sus carreras, capacitándose y formando relaciones adultas. La dificultad para el acceso al empleo ha sido casi una constante durante muchos años para las personas con trastornos mentales graves, como la esquizofrenia (Franco, Soto, García y Sánchez, 2013). Se estima que al menos entre el 20 y el 40% de las personas con esquizofrenia no encuentran trabajo, y que entre los que lo encuentran, la mayoría de las veces son trabajos breves en los que no consolidan el empleo (Franco, Soto, García y Sánchez, 2013). Todo ello implica una pérdida de productividad y participación social significativa, además de los elevados costes (directos e indirectos) sociales y del tratamiento que suelen ser de por vida

(Hidalgo Vega, 2013). De manera que las personas con esquizofrenia requieren unos servicios socio-sanitarios eficaces y bien coordinados, propiciando una rehabilitación integral e interdisciplinar (biopsicosocial). El Informe de la OMS sobre Salud Mental en el Mundo (2001), alerta sobre la gran importancia cuantitativa de las enfermedades mentales como responsables de discapacidad en la población. Según sus resultados, las enfermedades neuropsiquiátricas en su conjunto contribuyen con el 12,3% de la carga de los años vividos en discapacidad a lo largo de la vida.

Por los graves problemas de salud, limitaciones funcionales y riesgo de exclusión social, es sumamente necesaria la atención integral, coordinada y continuada del Sistema Sanitario y del Sistema de Servicios Sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales - IMSERSO, 2007). A pesar de los datos alarmantes señalados, es sabido que muchas personas con diagnóstico de esquizofrenia, pueden disfrutar de sus potencialidades para vivir una vida digna y ser miembros activos en la sociedad con los tratamientos eficaces y ayudas necesarias. A partir de los avances en los tratamientos multidisciplinarios y de los recursos comunitarios, como los movimientos asociativos, estas personas van teniendo mejores pronósticos, más apoyos y poco a poco van conquistando su espacio en la sociedad. No obstante, como se constata a lo largo de este estudio, todavía queda mucho que hacer en el ámbito socio-sanitario para ofrecer una ayuda apropiada, real y efectiva a las personas que sufren esta enfermedad.

En los últimos años, investigaciones han advertido sobre la necesidad de un proceso de concienciación social, al detectar que los problemas relacionados con la enfermedad mental han sido muy subestimados, cuando no ignorados. Según el Modelo de Atención a Personas con Enfermedad Grave (IMSERSO, 2007), las causas de las deficiencias en la atención hacia las personas diagnosticadas de esquizofrenia son complejas y variadas: la condición de un colectivo privado de voz y de capacidad de auto-representación; los enormes prejuicios sociales, discriminación y estigmatización social; la ignorancia y el pesimismo acrítico sobre sus verdaderas posibilidades de funcionar en la sociedad (inserción sociolaboral, por ejemplo); la carencia de evaluación realista de la efectividad de las prácticas terapéuticas (médicas, psicológicas y sociales); la falta de información actualizada sobre la verdadera magnitud e importancia de la enfermedad; la carencia de prioridad concedida a estas personas; entre otras.

En las últimas décadas se viene planteando el nuevo reto de cambiar el paradigma bajo el cual las personas con diagnóstico de esquizofrenia u otros trastornos mentales graves son atendidas. El paradigma de la reclusión institucional, como se sabe, está desacreditado por ineficacia terapéutica y su inadecuación a los conceptos y experiencias de una sociedad moderna (democrática e igualitaria) que contemple a estas personas como ciudadanos y sujetos de derechos. El nuevo paradigma ha abierto el camino para conceptos más actuales y modelos emergentes (familiar, social, comunitario, socio-sanitario, de salud pública) que pretenden que las personas con trastornos mentales puedan ser arropadas por la comunidad siendo consideradas, respetadas e integradas como ciudadanos de primera categoría (IMSERSO, 2007).

El nuevo paradigma, aún por definir y perfilar completamente, es mucho más adecuado para posibilitar una vida digna para estas personas, pero requiere, como premisa básica, un sistema complejo de medidas y actuaciones (ayudas, soportes, etc.) que compensen las desventajas que suelen padecer. Según el Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del reino de España 2013-2016 (PNAIN 2013-2014) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014), este sistema está siendo desarrollado en España, pero de forma desigual y se estima que aún no es suficiente ni proporcional a la magnitud del problema, si se pretende un sistema de calidad, equitativo, integral e integrador y accesible a los ciudadanos.

Asimismo, por los cambios estructurales de la economía y del mercado de trabajo, la exclusión hace patente principalmente en los grupos más vulnerables, como el de las personas con un diagnóstico psiquiátrico grave. Tal es el caso de la esquizofrenia. En este sentido, se hace muy pertinente analizar el espacio de producción de las personas con diagnóstico de esquizofrenia que, conforme fue comentado anteriormente, la inserción laboral de estas personas es muy débil, lo que señala la necesidad de apoyos psicosociales para que se puedan desarrollar capacidades importantes para el ejercicio laboral. Las dificultades inherentes al trastorno se añaden a las trabas sociales, dado que las personas con diagnóstico de esquizofrenia sufren discriminación en el ámbito laboral. La discriminación puede alterar significativamente la capacidad de las personas con trastornos mentales para tener o mantener un empleo (Anderson, Wynne y McDaid, 2007). Por todo ello, la estrategia de la UE en la lucha

contra la exclusión social ha colocado de manera decisiva el empleo en el centro del objetivo. Así mismo las políticas de inclusión activa constituyen el pilar estructural del PNAIN 2013-2016, ya que trata de articular medidas que combinen la inserción por la vía laboral con el mantenimiento de niveles de protección social (ingresos mínimos y servicios asequibles y adecuados), ello permitiría el desarrollo de una vida digna y una mayor cohesión social y económica (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). El enfoque de inclusión activa será un tema importante abordado en este estudio dado que se considera como uno de los más idóneos para promover la inclusión social (Fresno y Chahin, 2014), tal y como se recomienda por parte de las instancias europeas (Comisión Europea, 2005, 2006).

Considerando la gravedad del impacto psicológico, sanitario, económico y social de la esquizofrenia, esta investigación científica deviene fundamental para analizar y evaluar la eficacia de las intervenciones socio-sanitarias y el papel de las dimensiones, factores y aspectos que juegan en la génesis, evolución y mantenimiento de los efectos de la esquizofrenia y cómo todos ellos pueden generar dinámicas y procesos de exclusión social. A partir de estudios como este, es posible detectar las necesidades reales de las personas diagnosticadas de esquizofrenia, y señalar los avances y déficits en la atención socio-sanitaria, facilitando el desarrollo de investigaciones futuras que lleven a cabo medidas y actuaciones para la mejora de los procesos de inclusión social plena de estas personas.

FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL Y TEÓRICA

FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL Y TEÓRICA

Introducción

En este apartado serán desarrollados los enfoques teóricos que mejor fundamentan científicamente los resultados, análisis e interpretaciones de la presente investigación. Los conceptos delimitados en esta aproximación teórica son: la salud mental, la esquizofrenia y la exclusión social. Para fundamentar los temas en cuestión, serán sucintamente revisados los precedentes teóricos, las delimitaciones conceptuales y estudios científicos sobre estos temas y la articulación entre ellos.

Los estudios y programas de intervención realizados en años recientes que tienen por objeto la salud mental, la atención socio-sanitaria a la persona con diagnóstico de esquizofrenia u otros trastornos mentales graves y el proceso de exclusión que sufren estas personas, son numerosos (Angermeyer y Schulze, 2001). El interés por el tema apunta a variadas barreras sociales importantes en la sociedad vigente para la inclusión de las personas con trastornos mentales severos. Estas barreras, precisamente fomentadas por el estigma y prejuicios arraigados en la sociedad, poseen componentes cognitivos y emocionales que conllevan consecuencias negativas en el comportamiento hacia estas personas y, más allá de ellas, sobre el conjunto del sistema de atención en salud mental (López, 1998; Angermeyer y Schulze, 2001; OMS, 2001). Las actitudes discriminatorias en variados ámbitos sociales perjudican considerablemente la vida de estas personas. Consiguientemente, la dignidad y la autoestima de dichas personas son afectadas, dificultando el acceso al ejercicio de derechos ciudadanos y a servicios eficaces de la atención sociosanitaria (López, 2004; López y Laviana, 2007).

Este apartado tratará de abordar y elucidar estos temas, los conceptos afines y la articulación entre ellos, propiciando los conocimientos científicos necesarios para fundamentar el trabajo empírico de esta tesis.

I. Salud mental

I. Salud mental

“Tampoco hay un interés hacia este colectivo porque se supone que no son productivos o no son útiles y no se dan cuenta que el gasto que hay ahora mismo con salud mental se transformaría en inversión y no sólo estarían rescatando a estas personas y sus vidas sino que además estaríamos más productivos y activos en la sociedad y dejaríamos de consumir recursos sociales.”
(Tomás López Corominas, 2013)

1. 1. Delimitación conceptual

La salud es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1947) como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia". El concepto de salud aprecia el ser humano de forma integral, admitiendo la interacción e interdependencia entre lo físico, lo mental y lo social. Así que es posible inferir que la salud mental va a depender directamente de la predisponibilidad biológica del individuo, y de alteraciones importantes en el bienestar físico y social.

Según Rivera (1980), la salud mental influye directamente en el estado de este completo bienestar y se entiende como un derecho fundamental de vivir en equilibrio emocional, que admitiendo variabilidad, cambios y crisis en la vida del ser humano, no implique más esfuerzo del necesario para mantener dicho equilibrio. Los criterios clásicos de la salud mental asociados con la afectividad positiva que se manifiesta a través del completo bienestar, son los siguientes: contacto fiel con la realidad, felicidad, autoaceptación o visión positiva de sí mismo, capacidad para relacionarse positivamente con otros y de amar, capacidad de trabajar, capacidad de controlar su medio, creatividad, crecimiento personal y tener un sentido o propósito en la existencia (Álvaro, Torregrosa y Luque, 1992).

Esta definición de salud mental concede la aceptación de que en la vida hay naturalmente momentos de inestabilidad propias de las crisis evolutivas del desarrollo personal y social que afectan el bienestar. Para regular los momentos de crisis, el individuo comporta y sufre en búsqueda de la homeostasis, es decir, la tendencia de los organismos vivos a adaptarse a las nuevas condiciones y a mantener el equilibrio a pesar de los cambios (Álvaro y Páez, 1996). El mantenimiento del equilibrio requiere un esfuerzo sostenido que, por su vez, sobreentiende un desgaste mental que necesita ser compensado mediante el bienestar. El complejo concepto de bienestar parte de la satisfacción personal consigo mismo, con la vida y su relación con el entorno micro y macrosocial (García-Viniegras y González, 2000).

Según González y Morera (1983), en situaciones normales de la interacción entre el individuo y las demandas de las circunstancias sociales, el organismo dispone de mecanismos psicológicos, neuronales y endocrinos de regulación interna que contrarrestan, compensan y neutralizan los cambios internos causados por factores externos. Sin embargo, cuando las alteraciones externas son demasiadas intensas o tienen una duración significativamente larga, pueden llegar a superar la capacidad innata de adaptación y defensa del organismo, imposibilitando el mantenimiento del estado de bienestar y favoreciendo el desarrollo de procesos psicopatológicos.

Los factores externos, los cambios en el entorno social pueden alterar de forma negativa la homeostasis en los individuos de forma a desarrollar la predisponibilidad de un trastorno mental y, por su vez, los trastornos mentales afectan tanto los procesos de pensamiento como los de humor, las funciones psicológicas y propias del ser humano por medio de las cuales se efectúan las actividades personales, académicas, laborales, familiares, sociales, es decir, están presentes en toda ocasión y circunstancia del individuo afectado. Estos procesos de deterioro en las diversas facetas de la vida de la persona acarrearán un desgaste cerebral y social muy alto, sumándose al desgaste familiar o institucional de quienes se hacen cargo de un paciente mental (Villaverde, Gracia y Morera, 2000; Oliveira, 2005). Así que una vez que aparece el trastorno, empieza una merma paulatina en las capacidades sociales, creando estigmas, rechazos, exclusiones, aislamiento y dificultades interpersonales.

El concepto de salud mental propuesto por Álvaro, Torregrosa y Luque (1992) está intrínsecamente asociado al sistema de creencias y valores sociales, así como a su construcción simbólica en la sociedad. Por tanto, tal concepto es ambiguo a lo que concierne a sus representaciones sociales que varían según los paradigmas vigentes, el momento histórico y la cultura. En el estudio de estos autores, la salud mental positiva no es entendida en un sentido clínico, donde su concepto se equivaldría a la ausencia de enfermedad mental, sino es considerada en un sentido social, en que se caracteriza por la presencia de un mayor número de situaciones de afecto positivo. De esta forma, el deterioro psicológico es considerado como respuesta instrumental a una situación social.

El interés de esta teoría es conectar el problema de la salud mental con las condiciones sociales del individuo, la estratificación social, los cambios de posiciones sociales, el Estado de bienestar, apartando así el concepto de salud mental con el modelo biomédico de enfermedad mental. Según los autores, el origen social de la salud mental es identificada a partir de tres variables que son consideradas como los aspectos principales de la estructura social que influyen en el bienestar emocional y la aparición de trastornos mentales: la clase social, el género y la situación laboral. La pertenencia a distintos grupos sociales, clases sociales, género o estatus de empleo expone a los individuos a diferentes grados de estrés ambiental, y por su vez, las estrategias de enfrentamientos y de control sobre el medio se ven influidos por estas características sociales.

En relación a la clase social, son las diferencias en posición social las que se traducen en diferencias sociales, en desórdenes psicológicos (Álvaro, Torregrosa y Luque, 1992). En cuanto a la situación laboral del individuo, estudios afirman que las condiciones en que se desempeña un puesto de trabajo, la oportunidad de control y autonomía, la adecuación entre las exigencias del puesto con las características de la persona, las relaciones interpersonales, el salario, la seguridad física, la pérdida o la falta de un empleo son factores muy importantes para el bienestar psicológico y, consecuentemente, para la salud mental del individuo (Álvaro, 1992; Álvaro y Garrido, 2002).

Teniendo en vista las delimitaciones conceptuales de salud mental en sus diferentes matices, la presente investigación adopta la consideración clásica e

integradora que sostiene que los problemas de salud mental son el resultado de multifactores biopsicosociales que correlacionándose entre sí, van a afectar el estado de bienestar del individuo (OMS, 1947). El desequilibrio generado por condiciones externas maléficas, crisis o alteraciones significativas, añadido a la predisponibilidad biológica va a repercutir en el desarrollo de un trastorno mental (Rivera, 1980). A partir del momento que surgen los problemas de salud mental, todas las esferas de vida de la persona afectada serán gradualmente dañadas, haciendo con que ella sea cada vez más vulnerable a sufrir los procesos de exclusión social.

1.2. La salud mental en España

Desde el punto de vista formal de la sociedad, los internos de un hospital psiquiátrico se encuentran allí porque padecen enfermedades mentales. Empero, si se considera que el número de “enfermos mentales” no internados iguala y hasta excede al de los internados, podría decirse que estos son víctimas de las contingencias, más que de una enfermedad mental. (Erving Goffman, 1961)

La historia de la salud mental en España tuvo un proceso de desarrollo que siempre ha estado influido por las fluctuaciones políticas, económicas y religiosas recurrentes desde el siglo XV en este país (González, 1994).

Los primeros pasos documentados sobre el surgimiento de los hospitales medievales, eran instituciones conocidas como hospitales de los pobres en los comienzos del siglo XV. Una referencia importante datada fue cuando el párroco de la catedral de Valencia, Frei Juan Gilabert Jofré, en 1409, hace un discurso a los fieles sobre la necesidad de fundar un hospital o una casa que pudiese acoger a los locos que vagaban abandonados por la ciudad. Su pedido fue atendido y en poco más de un año se fundaba el primer manicomio del mundo cristiano-occidental cuya construcción fue patrocinada por los fondos recaudados por los burgueses y sacerdotes y por la municipalidad de Valencia. La eficacia en la construcción del hospital se debe, además de la consciencia y caridad cristiana, a la inquietud e incomodo que crecieron entre los pudientes valencianos con el aumento considerable de pobres que padecían física y moralmente (Barrios, 2002). Por eso acoger a los pobres suponía también una medida de policía sanitaria contra posibles conductas subversivas y transgresoras que perjudicaban el orden social (González, 1994).

Tal institución fue totalmente secularizada, promovida por ciudadanos de influencia social, vinculados a las actividades productivas de la villa y en la que iba a producirse una racionalización económica de la caridad pública con el propósito de garantizar la seguridad conteniendo a estas personas que por ignorancia, pobreza extrema o locura podían originar daños, peligros y otros inconvenientes.

Según Barrios (2002) esta temprana preocupación por la asistencia a los enfermos mentales se ha pretendido explicar básicamente de dos formas: por la influencia occidental, en que los locos eran "poseos" o "endemoniados", y por la influencia benéfica de la civilización árabe que percibían la locura como resultado de una "visita divina". Algunos autores afirman que los frailes en contacto con los musulmanes, por su labor de rescate de presos, asimilarían tal tradición mientras que otros autores que escribieron sobre la vida del propio Frei Jofré defendían que el trato humanitario hacia los locos se originaba en la caridad cristiana (Commeles, 1988). En ese sentido, se decía que "el hospital ha sido una consecuencia práctica de una idea religiosa, sin la cual la Medicina no sería hoy lo que es" (Barrios, 2002, pp.12).

Según afirmaba González (1994) la real justificación de la creación del hospital valenciano sería la solución de una problemática social grave: el elevado y creciente número de pobres, vagabundos y locos que deambulaban por Valencia.

Independiente de lo que sea el real motivo del interés por el enfermo mental, Merenciano (1950) documenta importancia de la iniciativa de este fraile que en entonces aquel momento histórico y en aquel ambiente se atrevió a decir que los locos eran enfermos y que debían ser recogidos en un hospital para su curación. Así, se realizó en Valencia el hecho más revolucionario que pudiera darse en aquellos días, en que se vio afrontar una verdad médica contras las creencias religiosas y las conveniencias sociales.

La locura en aquel período estaba casi siempre vinculada con la pobreza, pues a menudo los que eran considerados locos sufrían de tristeza, soledad, sensación de impotencia, desesperación, lo que repercutía en la pérdida de autoestima, de juicio, insensatez y aislamiento social (González, 1994).

Con el gran número de personas acogidas en los hospitales, que en esta ocasión eran muchas veces extensiones de los monasterios, fue necesario aclarar quien era loco de verdad de los pobres vagabundos que querían disfrutar de las instalaciones para no tener la obligación de trabajar. El criterio fundamental para la selección de los locos era verificar si la persona era totalmente inválida o discapacitada para trabajar o si podía tener medios propios para mantenerse. Desde esta perspectiva la definición de la locura

era asociada a una alteración del comportamiento social del sujeto, contra el que se podían tomar algunas providencias limitativas de su capacidad (Bercovitz, 1976).

El hospital Valenciano tenía un funcionamiento interno conveniente para los enfermos “disciplinados”. El trato en principio era correcto, pero solo si se cumplían las indicaciones y obligaciones de régimen interior, de lo contrario el castigo corporal, la colocación de grilletes o el encerramiento en jaulas o gavias era la respuesta institucional. Desde luego, el mero hecho de tener a los dementes en sitio adecuado, protegiéndolos del hambre, del frío y de los malos tratos ya era un avance asistencial notable. Pero el tratamiento propiamente tal en la práctica se limitaba a la terapia ocupacional: los hombres en la huerta y las mujeres tejiendo. Se trataba siempre de evitar la inactividad, pues, según se creía, la permanente ociosidad podía perturbarlos más, fomentándoles el vicio y los malos hábitos (Pileño, Morillo, Salvadores y Nogales, 2003).

El hospital valenciano, también conocido como el Hospital de los Incentos, fue el punto de mira para la creación de otras instituciones parecidas. Pocos años después de su inauguración, se crea una institución similar en Zaragoza. Esta institución tiene mucho valor científico e histórico por su perduración temporal a lo largo de los siglos, lo que permitió que sirva de ejemplo del movimiento reformista psiquiátrico que se irradia por Europa a fines del XVIII y principios del XIX (Barrios, 2002).

Según los archivos del Ayuntamiento de Zaragoza, el rey Alfonso V había ordenado en 1425 la compra de unas casas para el acogimiento de enfermos. La fundación tenía las características de beneficencia general, en el sentido de que se acogían en ella ya no solo personas con enfermedades sino también dementes, desamparados y mujeres desgraciadas. Como señala Barrios (2002) lo peculiar del manicomio de Zaragoza fue el hecho de ser una fundación oficial, gubernamental, a diferencia de las otras instituciones de la época (Valencia, Sevilla y Toledo, concretamente) que fueron producto de la iniciativa particular y que dependían de la Iglesia.

Con respecto a los requisitos de ingreso en este hospital, era necesario un certificado firmado por los oficiales de justicia, el cura y el médico del lugar, con la declaración de indigencia del enfermo y de sus familiares (Espinoza, 1966).

La importancia de la laborterapia en el Manicomio de Zaragoza puede verse en unas reglas llevadas a cabo por el Obispo de Lérida, en 1723, que decía que los internados hombres deberían trabajar en todos los servicios que estuviesen conforme su disposición pues este era el tratamiento más eficaz para la curación, como limpiar, ordenar, sembrar, cosechar, cocinar, entre otras. Las mujeres, por su vez, deberían específicamente hilar, coser, hacer roscada, entre otros ejercicios (Espinoza,1966).

En cuanto a la asistencia médica, según tales reglas homologadas en 1723, se establecía la presencia de dos médicos residentes, nombrados por oposición, los cuales tenían obligación de visitar a cada enfermo dos veces al día. El tratamiento farmacológico era la última medida, ya que los médicos sólo acostumbraban medicar a los que se presentaban muy coléricos o frenéticos.

Según el estudio de Barrios (2002), es importante resaltar que, a pesar de que historiadores afirmen que Pinel no llegó a visitar Zaragoza, la influencia del modelo asistencial del manicomio de Zaragoza es manifiesta no solo por la cita que Pinel hace de este manicomio sino incluso porque con la tan famosa ruptura de las cadenas, el manicomio francés se equipara al español, ya que los internados de Zaragoza nunca tuvieron cadenas.

Durante el reinado de los Reyes católicos, hubo el fin de la Reconquista (1474-1505) con consecuente unificación de los reinos hispánicos y la consolidación del poder real. En este período, ya en la Edad Moderna, se acentuó la construcción de hospitales en España, contando con tres instituciones específicas para el tratamiento de enfermedades mentales (Sevilla, Toledo y Valladolid) y siete hospitales generales con departamento propio para los dementes (Barcelona, Zaragoza, Valencia, Palma de Mallorca, Lérida, Granada y Córdoba). La situación hospitalaria era la más avanzada en Europa (Huertas, 1992; González, 1994).

Durante la edad moderna, la imagen de la locura esta más presente en el paisaje cultural de la época, el tratamiento de las enfermedades seguía sin ser una actividad exclusiva de los médicos con titulación universitaria y de los prácticos reconocidos por las autoridades.

A finales del siglo XVIII, hubo cambios administrativos y policiales introducidos por Carlos III, el ingreso de los dementes debía de hacerse a instancias de

los alcaldes de barrio y otras autoridades civiles, que sobre todo debían tener en cuenta el peligro de hacer violencia. Los médicos higienistas manifestaban que el desorden social y moral producía alteraciones importantes en la conducta de los obreros. La locura se presentada estrechamente ligada a alteraciones morales generadas por factores sexuales, formas de vida desintegradas, problemas económicos, relaciones familiares alteradas. Se hablaba más de prevenir que de curar, y proponían como remedio más eficaz el mejorar las condiciones higiénicas de la población, especialmente del proletariado industrial. Se veía cada vez más la necesidad de tratar a los enfermos mentales, moralizándolos, tutelándolos y confinándolos (Huertas, 2001).

En el siglo XIX, la Ley de Beneficencia establecida en 1836 por el gobierno progresista de Mendizábal, ordenaba la existencia de los hospitales públicos, entre los que debían diferenciarse los establecimientos especiales para el tratamiento de los locos. Dicha Ley obliga a que las Casas de Locos pasen a las Juntas Municipales de Beneficencia, las cuales por su vez carecían de medios para su mantenimiento. Las consecuencias de ello fueron que los departamentos de dementes de los hospitales quedaron relegados y el enfermo mental volvió a ser considerado básicamente como un peligro (Gómez-Beneyeto et al., 1986).

En la mitad del XIX, España, toma conciencia del número de ingresos de enfermos mentales. Éste había crecido de forma considerable en las diversas instituciones de reclusión, haciéndose aún más precaria la situación. El confinamiento aumentaba y los espacios para ellos iban escaseando. Asimismo, Fernando VIII suprime la asistencia psiquiátrica retrasando el desarrollo científico psiquiátrico, ocasionando la salida de intelectuales del país dado las condiciones. Comienza así un proceso de degradación asistencial que puede atribuirse a los destrozos ocasionados por la guerra, a la pérdida de las colonias americanas, a la indefinición jurídica de este tipo de asistencia y a la crisis ideológica en aquel periodo. Mientras dura el partido conservador en España el trato al enfermo mental, además de sufrir una considerada regresión, es represiva (Huertas, 2001).

Según Vite y Miranda (2009), en el trienio liberal entre 1820 y 1823 la asistencia pública se organiza por el estado y vuelve la administración pública de los hospitales. Durante el reinado de Isabel II han habido intentos de mejoras en la asistencia pública y

privada a partir de decretos reales ordenando que las provincias deberían preparar lugares adecuados para la asistencia psiquiátrica. Pero la influencia de la política no permitió el desarrollo de los intelectuales y profesionales, por lo tanto era necesario importar el conocimiento de otros países en los cuales las condiciones políticas sí permitían y fomentaban este progreso científico. Por esta razón fracasa el decreto de Isabel porque las condiciones no eran idóneas y no había una preparación profesional suficiente para que se pudiera dar con éxito la intención de una mejoría asistencial.

Francia influye en el desarrollo de la psiquiatría produciendo libros científicos que son traducidas para el castellano y que fomentaron la asistencia médica a los enfermos mentales. Según Lázaro (1995) el Tratado médico-filosófico de Pinel se publicó en castellano ya en 1804 y el de Esquirol en 1856. La influencia de ambos (sobre todo del segundo) es patente en las escasas (y modestas) publicaciones psiquiátricas de la época. Pero además esta influencia de la psiquiatría francesa es directa en autores como Pedro Mata (que por sus actividades políticas estuvo exiliado cinco años en Montpellier y París, donde fue discípulo de Orfila) o Luis Simarro (que estudió en París con Ranvier, Charcot y Magnan de 1880 a 1885). Y también otros médicos del diecinueve apoyan sus escritos teóricos directamente en textos franceses y se inspiran en hospitales del país vecino para organizar la asistencia de los centros que dirigen.

Como apunta Lázaro (1995), en este momento histórico el aspecto epistemológico hay un claro predominio de la actitud científico-natural representada por el positivismo. La práctica que predomina es basada en la interpretación somaticista de las enfermedades mentales.

A finales del siglo XIX la asimilación de la moderna psiquiatría europea, y especialmente de la francesa, la inician varias figuras de la medicina en diversas regiones españolas (Pedro Mata en Madrid, Giné y Partagás en Barcelona, Peset y Vidal en Valencia, Barcia Caballero en Galicia, etc.). Casi todos estos padres fundadores de la psicopatología española son profesores universitarios de otras materias médicas que empiezan a interesarse por la teoría y la práctica psiquiátrica, escriben los primeros libros de la especialidad, fundan las primeras revistas, organizan los primeros congresos, imparten los primeros cursos y forman a los primeros especialistas en

psiquiatría propiamente dichos (Galcerán, Esquerdo, Vera, Simarro, etc.). En esta época inicial de la psiquiatría el nivel científico y asistencial en Cataluña es superior al del resto de España. Ahí se promueve la construcción de varios hospitales fundados por iniciativas privadas debido a la impotencia del estado para ocuparse de la asistencia al enfermo mental. En Cataluña, en torno a Giné y Partagás (1836-1903), que es considerado el principal alienista español del siglo XIX, se forma la primera escuela psiquiátrica (Lázaro, 1995, 2000).

La asistencia al enfermo mental en España, según Postel y Quérel (1987), fue ejemplar en la Edad Media y en el renacimiento, encontrándose en decadencia durante el siglo XIX, con atraso a comparación de los demás países a respecto del conocimiento médico de la enfermedad mental. España no se adaptaba al cambio repentino que experimentó el mundo occidental, permaneciendo aislada frente al desarrollo del capitalismo en otros países como Alemania, Inglaterra y Francia, países en los que se dan las condiciones idóneas para el desarrollo de la tecnología y de la ciencia junto con el boom industrial. La formación e investigación en el ámbito científico fueron basadas principalmente en teorías francesas y alemanas.

De acuerdo con Lázaro (2000), a finales del siglo XIX varios de los principales profesionales del ámbito psiquiátrico (Mata, Esquerdo, Vera) se dedican de forma directa e intensa a actividades políticas. El resultado es que la producción científica fue claramente limitada y los que realizaban labores de investigación especializada fueron impedidos.

Del mismo modo que la política en España se ha desarrollado con poca estabilidad, el avance del saber y práctica psiquiátrica han tenido progresos y retrocesos por haber sido fuertemente influenciada por los intereses políticos en sus diferentes momentos históricos. Las instituciones hospitalarias aislaban el problema que además de ser terapéutico, por la ineficacia del tratamiento de la enfermedad mental, era también social. Así que en aquel momento los profesionales progresistas se centraron principalmente en el intento de integrar los establecimientos e instituciones, pero no tenían la intención de desarrollar el conocimiento para un trato médico más adecuado. Por tanto, el balance de la psiquiatría española al cambio de siglo fue muy pobre, pues

sin los medios adecuados para el desarrollo científico los logros de la psiquiatría fueron escasos (Lázaro, 1995).

Surge, finalmente, la Institución libre de enseñanza (1876-1939) con Francisco Giner de los Ríos, que tenía el propósito de formar y educar a la futura clase intelectual española en una ideología progresista y libre, estimulando una actitud de investigación científica rigurosa, atenta al desarrollo y a lo que se estaba haciendo en Europa. Los principales representantes son Luis Simarro, Santiago Ramón y Cajal, Nicolás Achúcarro, Emilio Mira López. Estos profesionales introducen la nueva psiquiatría basada en conocimientos alemanes y ciertas tendencias como el psicoanálisis, psiquiatría fenomenológica de Jaspers, psiquiatría constitucionalista de Kretschmer (Vite y Miranda, 2009).

En 1907 se crea, a partir de la Institución libre de enseñanza, la Junta para Ampliación de Estudios e Investigaciones Científicas que otorga becas para estancias de formación en los países más avanzados científicamente, estimulando el mejor conocimiento de idiomas y la familiaridad con los métodos de trabajo y con la bibliografía científica internacional. La mayor parte de los psiquiatras importantes de la época se benefician de estos viajes (Lázaro, 1995).

Entre los años de 1920 y 1936 prácticamente todas las instituciones necesarias que hacen de la psiquiatría española una nueva especialidad médica diferenciada surgen, se desarrollan y se consolidan. Como se ha dicho, antes de estas fechas se encuentran tan solo manicomios o centros de dementes (que existían desde el siglo XV) en condiciones materiales y sanitarias ínfimas.

Tras varios intentos de difundir conocimientos y promover la investigación a través de revistas psiquiátricas, aparece en 1920 la Revista Archivos de Neurobiología, primera publicación de la especialidad que consigue consolidarse y darse a conocer a los profesionales españoles la ciencia extranjera del momento, a la vez que facilita la difusión de los trabajos científicos, cada vez más estimables, que se hacen en España (Lázaro, 2000).

Posteriormente, la Liga de Higiene Mental se creó en España por Real Orden de 25 de enero de 1927 con el objetivo de estudiar y proponer la adopción de medidas

sanitarias que tiendan a conseguir la profilaxis de la locura, que mejoren la asistencia médica y social del psicópata y del alienado y que condensen las reglas más indispensables de la higiene mental individual (Huertas, 1995). Hasta 1930 la Liga desarrolló sus actividades en el seno de la Asociación Española de Neuropsiquiatría y entre 1927 hasta 1935 organizó sistemáticamente Reuniones y Semanas de Higiene Mental destinadas a la divulgación de los problemas psiquiátricos con el objetivo fundamental de popularizar los conceptos y, sobre todo, la necesidad de una reforma psiquiátrica en profundidad (Huertas, 1995). Las nuevas medidas que deberían ser tomadas para mejorar la asistencia psiquiátrica precisaban una red de establecimientos dirigidos a la profilaxis de los trastornos mentales, a saber: los servicios libres (asistencia en locales donde el ingreso y salida no están supeditadas a normas legales, sino a la voluntad del paciente y a las necesidades terapéuticas), los dispensarios psiquiátricos (servicio social de visitadoras a domicilio para investigar los datos sobre circunstancias ambientales, herencia, antecedentes personales de los enfermos, como así también seguir después su curso y tratamiento y comprobar si atienden las indicaciones del médico psiquiatra) y los servicios sociales de asistencia (conseguir la prevención de recaídas y conducir hacia la integración social reclamando medios económicos, mayor capacitación técnica de los profesionales y colaboración social para poder procurar ocupación o trabajo a los convalecientes, apoyo médico, moral y psicológico). Para ello, los psiquiatras de la época con vocación reformadora abogaban por una transformación profunda de la legislación que permitiera al médico llevar a cabo su quehacer profesional con la posibilidad de ingresar o de dar de alta a sus pacientes de una manera ágil y en función de criterios médicos y no administrativos; asimismo, insistían en propuestas de un nuevo modelo de atención al enfermo mental que exigía modificaciones importantes de la organización sanitaria pública (Huertas, 1995).

El Decreto de 1931 permitió superar las dificultades que imponía la legislación anterior ofreciendo tres posibilidades de ingreso: por propia voluntad, por indicación médica y por orden gubernativa o judicial. Además, supuso un avance del modelo asistencial rompiendo con la consideración del manicomio como único lugar de tratamiento y añadiendo los servicios abiertos de atención (Huertas, 1995; Campos y Huertas, 1998). Estos cambios han posibilitado diversas transformaciones y avances a

nivel científico, asistencial, político y legislativo que favorecieron los movimientos de la reforma psiquiátrica.

Según Dummar (2004), la psiquiatría ha sufrido cuatro revoluciones importantes que permitieron el avance del tratamiento en salud mental hasta el modelo asistencial actual. Dichas revoluciones fueron: 1) comienzo de la fase científica de la psiquiatría con la publicación de la obra de Pinel (1789) que buscó clasificar las enfermedades mentales; 2) la obra de Sigmund Freud en el principio del siglo XX, resaltando la génesis de los trastornos neuróticos; 3) el principio de los tratamientos farmacológicos con la descubierta del psicofármaco clorpromazina, sintetizada por Cerpentier (1950); y, finalmente, 4) la reforma psiquiátrica, movimiento de expresión mundial que será presentado en el bloque siguiente.

1. 3. Reforma Psiquiátrica en España

Es por eso que la experiencia de la transformación cotidiana de la vida del interno en el manicomio es el fundamento de cualquier posible liberación del mismo de la centralidad “ordenante” de la psiquiatría dentro y fuera del manicomio. Bienvenida sea la desaparición del manicomio pero sin que con ello desaparezca la experiencia de formación de los rehabilitadores en la transformación de un escenario sin vida en uno dotado de vida. (Benedeto Saraceno, 1995)

El movimiento de la reforma psiquiátrica empezó a surgir a nivel continental por la necesidad que ha tenido Europa por establecer cambios en el servicio de la salud mental, debido a una serie de datos internacionales expuestos abajo:

- El enorme peso relativo de los trastornos mentales, tanto en el conjunto de los costes totales de enfermedad como en el coste directo para los sistemas nacionales de salud. Se ha estimado que el coste por trastornos mentales se aproxima al 3% del PNB (Producto Nacional Bruto) en los países con una economía de mercado (Lehtinen, Riikonen y Lahtinen, 2000).
- El peso de los trastornos mentales en el conjunto de la carga de enfermedad en el mundo. Cabe señalar que un único trastorno mental, la depresión, aparece como la segunda causa asociada a más Años de Vida Ajustados por Discapacidad en la estimación para el año 2020 (Organización Mundial de la Salud, OMS).
- El impacto epidemiológico de esta agrupación de trastornos ya que entre un 20 y un 30% de la población presenta trastornos mentales a lo largo de la vida. Estos se asocian a niveles significativos de discapacidad, a un elevado uso de servicios y a una alta carga familiar (Lehtinen, Riikonen y Lahtinen, 2000).
- Las deficiencias crónicas de los servicios de asistencia de salud mental se relacionan con una infrafinanciación histórica en comparación con los servicios sanitarios generales, haciendo con que una enfermedad mental tenga mucho más costes que cualquier otra enfermedad somática. En 1985, un estudio clásico hecho en Australia (Andrews, May, Godlstein, Lapsley, Bartels y Silove, 1985)

mostró cómo a similar carga de enfermedad, la esquizofrenia suponía nueve veces más costes directos que el infarto de miocardio, pero recibía una menor inversión que esta otra enfermedad.

A partir de la lucha y del trabajo crítico de profesionales bien preparados y de las necesidades del Estado, los tratamientos en salud mental tuvieron una nueva dirección.

Según García y Vázquez-Barquero (1999), el primer evento que alude a una reforma psiquiátrica en España fue con la disolución de la Mancomunitat de Diputacions de Catalunya (1914-1924). Tal disolución contiene principios que denuncian el funcionamiento de los manicomios y que presidieron en la renovación de un modelo de asistencia psiquiátrica en los años posteriores, proponiendo: el establecimiento de una red asistencial no centralizada, dispersa a lo largo y a lo ancho de Cataluña con la intención de no alejar a los enfermos de sus familias y medio; la necesidad de instaurar dispositivos intermedios entre el Hospital y la vida social, así como la de organizar y formar un servicio de profesionales eficaz que posibilite ese enlace y que pueda orientar el enfermo más allá del hospital, para tratar de prevenir la enfermedad y sus recaídas. Es notorio en este documento el inicio de un intento de recuperación de la dimensión sociológica de las personas que sufren de trastornos psíquicos que empieza a plasmarse progresiva y tímidamente en la práctica de los profesionales.

Una de las elaboraciones más serias y precoces que plantearon en España la necesidad de la reforma psiquiátrica apuntando algunos de los elementos básicos sobre la que ésta debía apuntalarse, fue un artículo de José María Sacristán titulado “Para la reforma de la asistencia a los enfermos mentales en España”, publicado en los Archivos de Neurobiología en 1921. El artículo plantea que en España el Estado ha desatendido siempre sus más elementales deberes psiquiátricos y, como una primera premisa básica de cualquier propuesta concreta de reforma, se proclamaba que “El Estado es el Único que debe ocuparse de un modo inmediato de la asistencia a sus enfermos mentales” (Campos y Huertas, 1998, p. 106).

Después de la II Guerra Mundial se inicia la reforma psiquiátrica dentro de un amplio movimiento de reformas sociales y sanitarias que va a configurar el Estado del

Bienestar. Es un compromiso ético de las fuerzas políticas vencedoras: también un imperativo social. Tras el horror bélico se crea la esperanza en las poblaciones de un mañana mejor, de una sociedad más solidaria y más justa. En este sentido, en 1952 la recién creada Organización Mundial de la Salud (1946) proclama su definición de la salud, una declaración de intenciones progresista que vincula la salud al bienestar físico, psíquico y social, y no sólo a la ausencia de enfermedad. La protección de la salud va a formar parte de las mejoras de las condiciones de vida, del nuevo proyecto de sociedad que supone el Estado del Bienestar. España fue influenciada por los movimientos de la reforma y de la cultura del bienestar iniciados en Europa (Desviat, 2001).

Otro importante intento para empezar la reforma psiquiátrica fue el movimiento iniciado por la Segunda República en la década de 30 que llegó a modificar obsoleta legislación y sentó las bases para una transformación en profundidad del viejo modelo custodial. Ambas iniciativas de reforma fueron frenadas por las dictaduras militares. La disolución de la Mancomunitat en 1924 por Primo de Rivera imposibilitó el desarrollo de las propuestas planteadas e, igualmente, la dictadura franquista frustró las posibilidades y esperanzas republicanas (Huertas, 2001).

Durante muchas décadas no hubo avances significativos en los tratamientos manicomiales pues España pasaba por momentos difíciles con la guerra civil y la larga dictadura de Francisco Franco hasta el año de 1975 (Huertas, Romero y Álvarez, 1987).

La psiquiatría va creando un mundo académico propio escindido de la realidad institucional a finales de la década de 60: los manicomios. En 1966 el Congreso Mundial de Psiquiatría es celebrado en Madrid, en el cual fue discutido críticamente el desinterés generalizado hacia la atención a los pacientes psiquiátricos, la forma asistencial, la práctica integralmente organicista y el método científico de esta ciencia tan importante y a la vez tan desatendida. En este momento histórico la psiquiatría pública en España era constituida por una cincuentena de manicomios y muy pocos servicios psiquiátricos universitarios. Así que un gran grupo de personas que necesitaba de asistencia permanecía sin asistencia y marginados en la sociedad. Sin embargo, los asistidos tampoco gozaban de un servicio eficaz que garantizaba la mejora e inclusión en la sociedad (García, Espino y Lara, 1998).

En Europa, se comenzó a reconocer gradualmente que los servicios de tipo comunitario eran más efectivos para incrementar la calidad de vida de la mayor parte de las personas así como el hecho de que estos servicios no tenían que ser necesariamente más caros. En esta nueva situación se tenían en cuenta los puntos de vista de los usuarios de los servicios individuales, que eran escuchados y sobre los cuales se comenzó a actuar (de manera progresiva, si bien lentamente), al tiempo que maduraban los puntos de vista de las familias y de la sociedad en su conjunto, con un rechazo progresivo de la supuesta necesidad de ocultar a las personas con enfermedad mental encerradas en una institución. Fue pensado que los contextos comunitarios podrían ser menos hostiles. De la misma manera, el fundamento del control social ejercido por los manicomios también había presentado cierta erosión a pesar de que no han desaparecido por completo debido a una lenta marea creciente de apoyo a los derechos humanos (Espinosa, 1987; Desviat, 2000).

En la década de 70 empezó a surgir el movimiento anti-institucional en España, donde se criticaba las bases legislativas y teóricas que fundamentaban la ciencia psiquiátrica y la praxis violenta e esencialmente manicomial. Los primeros grupos fueron formados en Barcelona. Fue constituido el “Grupo Internacional de Mapa de la Vergüenza”, en que se dedicaba a conocer la situación de la psiquiatría en diversos sitios en Europa, realizando debates, conferencias, mesas redondas y encuentros entre profesionales y personas interesadas en el tema para discutir, conocer y criticar reflexivamente la realidad asistencial, fomentando un compromiso más activo por parte de los profesionales con vistas a una transformación real y profunda de la psiquiatría (Espinosa, 1987).

La Reforma Psiquiátrica en España tuvo los primeros pasos con procedimientos que objetivaban básicamente mejorar las condiciones de los hospitales psiquiátricos y dar comienzo al proceso de desinstalación de los pacientes crónicos. Según el estudio de Muñoz y Calve (1983), a finales de esta década y principios de los años ochenta algunos hospitales ya habían sufrido cambios importantes, como en el hospital Psiquiátrico de Bétera, en Valencia, y en algunas comunidades ya se planificaba el surgimiento de servicios comunitarios (Navarra y Madrid). Ocurren, también, hechos importantes que fomentan la concreción de la reforma, como: el Plan de Reforma

Psiquiátrica para Asturias (1966); se inauguran las clínicas psiquiátricas del entonces Hospital General de Madrid (1969); el proyecto de Rehabilitación Psiquiátrica a realizar desde el Hospital Psiquiátrico de Bermeo en Vizcaya (1970); la aprobación de un plan de renovación asistencial en el instituto Mental de la Santa Cruz en Barcelona (1970); inauguración del nuevo y sensato Hospital Psiquiátrico de Huelva (1971).

Sin embargo, muy pronto los profesionales que plantean sus praxis con técnicas renovadoras y humanitarias, siguiendo un nuevo modelo asistencial, chocan con las administraciones de las instituciones que mantienen la política imperante de los manicomios. Tales situaciones conflictivas pusieron de relieve la lamentable realidad asistencial y alertaron a un cierto número de profesionales respecto de la negativa actitud de los poderes que son los políticos, técnicos y administrativos, frente a los intentos de algunos profesionales de poner en práctica la renovación asistencial, al tiempo que estimularon en ellos el deseo y la gran necesidad de unirse y organizarse para una lucha a más largo plazo (Muñoz y Calve, 1983; Muñoz, Prieto-Moreno y Coces, 1983).

Es importante resaltar la importancia de las batallas en el Hospital Psiquiátrico en Oviedo, entre 1969 y 1971, que hubo una amplia resonancia pública y que mostró una enorme capacidad movilizadora en el ámbito sanitario. En 1972, el conflicto en Oviedo fue resuelto con la rescisión de contrato a más de setenta trabajadores y el inicio del proceso de regresión manicomial y fomento de tratamientos de rehabilitación sin ingresos (Desviat, 1999).

Todos estos hechos fueron instituyendo una nueva cultura psiquiátrica en España absolutamente vigente para que los verdaderamente comprometidos en la práctica psiquiátrica viesen en el movimiento de la antipsiquiatría una herramienta para la reflexión y la comprensión del mundo del que padece de una enfermedad mental y de su entorno.

En 1983, la Reforma Psiquiátrica fue oficializada con la publicación del “Informe Ministerial para la Reforma Psiquiátrica” (Lluch, 1986). Tal documento compilaba las siguientes recomendaciones:

- La asistencia psiquiátrica debe integrarse en el sistema sanitario general y comportarse como un dispositivo de ayuda primaria;

- La asistencia debe ser practicada con un enfoque general, teniendo en cuenta el aspecto biopsicosocial de la enfermedad mental;
- El paciente debe ser tratado en su medio en la medida de lo posible, evitando que sea hospitalizado o con una hospitalización breve;
- Deben ser atendidos grupos diagnósticos como niños, adolescentes, ancianos y los drogadictos.

Los postulados del Informe se distinguieron según las estructuras sanitarias, el modelo y la atención de grupos de riesgo:

1. En cuanto a las estructuras sanitarias:

- La coordinación de la estructura especializada en salud mental con los equipos de atención primaria, que han de llevar a cabo el contacto inicial del paciente con el sistema sanitario. Dichos equipos han de estar capacitados para una valoración inicial de la patología psiquiátrica, procediendo a la remisión del paciente a las estructuras especializadas de salud mental cuando el tratamiento excede sus posibilidades.
- La configuración de los equipos multidisciplinares de salud mental como el primer eslabón dentro de la asistencia especializada. Estos equipos, por su vez, deben ser el centro de la atención, desde ellos de derivará a otros dispositivos.
- Ubicación de las unidades de hospitalización de corta estancia en Hospitales generales. Las áreas sanitarias deben disponer de una unidad de hospitalización breve.
- Se tenderá a una paulatina superación de los hospitales psiquiátricos en su configuración tradicional con una reducción progresiva del número de camas y, simultáneamente transformación de los mismos en instituciones de carácter básicamente rehabilitador.
- La potenciación de recursos intermedios que posibiliten la desinstitucionalización de los pacientes y la integración de los mismos en el ámbito comunitario.

2. En cuanto al modelo propuesto, el propósito es garantizar una asistencia integral que este inserida en la estructura sanitaria.

3. En cuanto a la atención de grupos de riesgo, hubo especial atención a la salud mental infanto-juvenil, drogodependencias y pacientes geriátricos, mediante el establecimiento de programas específicos.

La reforma fue instalándose progresivamente en España con medidas importantes, como la creación de la Ley General de Sanidad (LGS) en 1986, que significaba la transformación del modelo manicomial en un modelo comunitario, proceso ya descrito como Reforma Psiquiátrica. La LGS incluye la salud mental en el Sistema Nacional de Salud, que por su vez, garantiza una prestación universal, equitativa y descentralizada, de financiación pública. En salud mental, la LGS diseñó en su artículo 20 las líneas maestras de la transformación de la asistencia psiquiátrica en base a un modelo comunitario y desinstitucionalizador (Desviat, 2011).

La LGS buscó romper la marginación de la asistencia al enfermo mental, integrando todos los servicios de salud mental en el sistema sanitario general como atención especializada, en conexión con la atención primaria (puerta de entrada del sistema) y coordinada con los servicios locales de atención social. La organización de la sanidad en Áreas Sanitarias permitió el desarrollo de servicios de salud mental en cada Área, atendiendo a un tamaño medio de setenta mil personas e incorporando en una sola red los recursos hasta entonces dispersos en las distintas administraciones con competencias en salud mental (estatal, provincial, municipal). El objetivo de estos servicios comunitarios era la integración y acercamiento a la población (Desviat, 2007, 2011).

Los servicios de psiquiatría pasaron a llamarse servicios de salud mental, lo que supuso algo más que un cambio de nombre. La nueva organización priorizó la toma a cargo del paciente por los equipos multidisciplinares y el desarrollo de unidades y programas de hospitalización parcial, atención ambulatoria, atención domiciliaria, rehabilitación psiquiátrica y alternativas residenciales a la larga estancia manicomial (pisos supervisados, minirresidencias, residencias de salud mental). Se crearon unidades en el hospital general y se procuró la disminución de camas y el progresivo cierre de los hospitales psiquiátricos (Desviat, 2011).

La LGS promueve, además de la incorporación de la psiquiatría al sistema sanitario general como una especialidad médica, la formación de profesionales con especialidad en salud mental que constituyen los grupos interdisciplinarios (MIR en psiquiatría, PIR en psicología clínica, especialización de enfermería en salud mental). Según García y Vázquez-Barquero (1999), tal cambio legislativo fue el último triunfo oficial y públicamente notorio del Movimiento Psiquiátrico Crítico (MPC).

A principios de la década de 90 el movimiento de la reforma fue sufriendo en España un progresivo desprestigio ante la formación creciente de intereses políticos que iban de encuentro con las propuestas de la reforma. El poder político centralizado del Partido Socialista Español (PSOE) se encargó de reprimir, cesar y literalmente excluir a algunos trabajadores que no hacían parte del entramado de intereses pero que tan solo trabajaban a favor de la reforma, y de incluir en el ámbito psiquiátrico los que trabajaban a favor de la extensión de su dominio. Tal como afirma el estudio de García, Espino y Lara (1998), sólo fue necesario castigar a unos cuantos para asustar a todos los demás.

La represión instaló un miedo en la mayoría de los profesionales comprometidos con el MPC. La gran mayoría de los profesionales en este período se dedicaba única y exclusivamente a la psiquiatría pública, entonces no se sentían respaldados por ninguna ayuda económica en caso de perder sus puestos. Los responsables por la instalación de los significativos cambios que estaban empezando a surgir en el ámbito psiquiátrico se veían muy frágiles para enfrentarse con la supremacía de la política vigente.

Una vez más la psiquiatría excluía la práctica comunitaria y a la vez se concretizaba en la realidad una memoria histórica en que predominaba la teoría ecléctica, la clínica kraepeliana y la asistencia manicomial. La repercusión de esta pobre realidad en la sociedad era la producción de marginalidad y exclusión que fomentaba gradual y, continuadamente, la necesidad de cambio de paradigma y la retomada de la disciplina de psiquiatría comunitaria, que fue implementada principalmente para evitar el riesgo de discriminación y para conseguir que este grupo de pacientes pudiera aprovechar los desarrollos de la farmacología y de la psicoterapia que consiguió, al

menos parcialmente, sacar los pacientes a vivir en su comunidad y así desarrollar los servicios ambulatorios de psiquiatría, luego llamados de Salud Mental (Retolaza, 2004).

La Reforma Psiquiátrica fue un momento decisivo para el tratamiento de las personas diagnosticadas con trastornos mentales. Pero fue el primer paso de un largo proceso de concienciación de toda una sociedad en que los políticos y profesionales deben trabajar en, desde y para la comunidad. Todo el trabajo de reflexión crítica, de formación y de practica responsable repercute en una mejoría en el ámbito de salud mental.

1.4. Consideraciones sobre la salud mental hoy

Como se sabe, hace más de veinte años que se iniciaron los movimientos de la reforma psiquiátrica en España con debates, encuentros, conferencias y decisiones gubernamentales. Desde los años 80 la reforma posee una cobertura legislativa y asistencial que le ha permitido desarrollarse y concretizarse en gran medida, superando así el modelo manicomial tradicional y creándose redes de salud mental en todo el territorio nacional, las cuales continúan su evolución hasta hoy (Balanza, 2008). Pero es cierto que la reforma psiquiátrica está en muchos aspectos pendientes, llevando en cuenta de que esta tarea sólo se ha cumplido parcialmente y el desarrollo de recursos y servicios para este grupo de enfermos y sus familias ha sido fragmentario e insuficiente (Retolaza, 2004). El factor clave de esta reforma inconclusa es el cierre (o transformación radical) de los hospitales psiquiátricos tradicionales y la reorganización de los servicios en la comunidad.

Según los datos de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013, con la Reforma psiquiátrica se han conseguido cambios muy importantes en la organización, administración y modelo de asistencia de los servicios de salud mental en España (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

Fue reconocido que uno de los logros de la Reforma ha sido la integración de la atención a la salud mental en el Sistema Nacional de Salud. Su efecto principal es el reconocimiento del derecho de los pacientes, por su condición de ciudadanos, a acceder a los servicios de salud mental de carácter público, universal y gratuito. Otro aspecto, igualmente importante, es la emergencia de una nueva cultura asistencial, caracterizada por el desplazamiento del centro de la atención desde el hospital psiquiátrico/manicomio a la comunidad. Además, la experiencia de estos años demuestra que allí donde se han desarrollado redes asistenciales (que incluyen desde los programas ambulatorios en los centros de salud mental hasta programas de hospitalización, total o parcial, programas de rehabilitación o de apoyo comunitario), la evolución clínica de los pacientes y la calidad de vida propia y de los familiares, es muchísimo mejor que cuando eran atendidos en los antiguos manicomios (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Así que ante estas evidencias la lentitud de los cambios o el

estancamiento en que se encuentra el desarrollo de los servicios de salud mental en muchas áreas sanitarias, resulta absolutamente inadmisibles (Balanza, 1998).

Con el desarrollo de las nuevas redes asistenciales, en todas las comunidades la asistencia se organiza en áreas, aunque no en todas coincide el área de salud mental geográfica y administrativamente con el área sanitaria, lo que supone naturalmente dificultades de coordinación considerables. El tamaño medio de las áreas de cobertura de los centros de salud mental es de setenta mil habitantes, pero algunos atienden áreas con más de cien mil (Carulla et al., 2002).

Se ha creado también desde la década de los 80, los servicios de atención ambulatoria, que son constituidos por equipos multidisciplinarios, emergencial pero que no admiten ingresos. Estos servicios también son fruto del desarrollo de las políticas centradas en el modelo de atención comunitaria (territorialización, universalidad de la asistencia, continuidad de cuidados, equipos interdisciplinarios). Entre los logros que han constituido un elemento indispensable para la implantación de una nueva gestión clínica en salud mental, y que han convertido la reforma sanitaria española en modelo internacional, está el desarrollo de la atención primaria, su calidad y concepción integradora de los distintos niveles de la asistencia. Por ello mismo, constituyen una amenaza los signos que nos avisan de su progresivo deterioro por falta de medios, de tiempo, de presupuesto. Un presupuesto cuyo porcentaje atribuido (relación hospital-atención primaria) sigue siendo uno de los más bajos de Europa (Desviatt, 2011).

Como es sabido, el desarrollo de la reforma fue tremendamente desigual debido a las características del Estado de las Autonomías y a las propias del subsistema de salud mental (desigualdades, entre otras, en el calendario de las transferencias de las competencias sanitarias a las comunidades autónomas, en las voluntades políticas regionales y en el compromiso de los profesionales) y, sobre todo, a la ambivalencia del gobierno central y de los autonómicos.

Según Desviat (2011), la mayor debilidad de la reforma se encuentra en las dificultades que el modelo propuesto ha tenido para ser integrado en la conciencia colectiva, tanto en la consideración de la sociedad civil y de sus agentes (asociaciones ciudadanas, partidos, sindicatos) como en la de los profesionales, así como en el precario desarrollo de aspectos centrales de la propia LGS. Dichas debilidades se

explican, entre otros factores, por la falta de determinación política en los sucesivos gobiernos de la nación para que la sanidad tenga la preferencia que le corresponde en cuanto bien social y como sector estratégico en el desarrollo económico.

Con respecto a la provisión de recursos y dispositivos comunitarios sanitarios y sociales, el Observatorio de Salud Mental (OSM) de la Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN) indica que, desde el año de 2010, existen 466 Centros de Salud Mental en España.

Tabla 1: Número de Centros de Salud Mental en las CCAA

Comunidad Autónoma	Número total de CSM en la C.A.	% sobre el total	Tasa por 100.000 hab
Andalucía	77	16,5	0,93
Aragón	18	3,9	1,34
Asturias	16	3,4	1,47
C. de Madrid	36	7,7	0,56
C. de Murcia	14	3,0	0,97
C. Valenciana	72	15,5	1,41
Cantabria	6	1,3	1,02
Castilla la Mancha	21	4,5	1,01
Castilla León	36	7,7	1,40
Cataluña	87	18,7	1,16
Extremadura	18	3,9	1,63
Galicia	38	8,2	1,36
Islas Baleares	8	1,7	0,73
Islas Canarias	24	5,2	1,14
La Rioja	4	0,9	1,24
Navarra	9	1,9	1,43
País Vasco	41	8,8	1,89
Total	466	Rango	1,32
Promedio	27,41	Promedio	1,22
Desv. estándar	25,87	Desv. estándar	0,33

(Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2015, recuperado de <http://www.observatorio-aen.es>)

Según los datos del OSM (2010), existen en España: 259 unidades de hospitalización breve en hospitales generales, 83 unidades de hospitalización de día (inexistente en provincias como Asturias, Islas Canarias y La Rioja), 64 dispositivos de

hospitalización prolongada en Unidades Hospitalarias de Rehabilitación, 26 dispositivos de hospitalización prolongada en Unidades de Larga Estancia (inexistente en Andalucía, Castilla León e Islas Canarias), 175 dispositivos de Rehabilitación Ambulatoria (Centros de Rehabilitación Psicosocial), 78 dispositivos de Rehabilitación Laboral (inexistente en Asturias, Castilla León y en La Rioja), y, para finalizar, todavía existen 14 hospitales psiquiátricos (3 en Madrid, 1 en Murcia, 1 en Castilla León, 5 en Cataluña, 2 en Extremadura y 2 en el País Vasco).

El número de camas en hospitales psiquiátricos ha disminuido a la tercera parte y las correspondientes a unidades de psiquiatría en hospitales generales casi se han doblado durante los últimos 30 años. El sistema todavía no dispone de suficiente número de camas en hospitales generales, ya que la tasa actual de 5,15 por cien mil habitantes está muy por debajo de la media europea (entre cuatro y ocho veces más) y de las 20 que recomienda la AEN.

Tabla 2: N° de camas en Unidades de Hospitalización Breve

Comunidad Autónoma	Nº Camas	% sobre el total	Tasa por 100.000 hab
Andalucía	558	21,6	6,72
Aragón	76	2,9	5,65
Asturias	84	3,2	7,74
C. de Madrid	427	16,5	6,69
C. de Murcia	92	3,6	6,36
C. Valenciana	319	12,3	6,26
Cantabria	34	1,3	5,77
Castilla la Mancha	139	5,4	6,68
Castilla León	219	8,5	8,54
Cataluña	374	14,5	5,00
Extremadura	58	2,2	5,26
Galicia	212	8,2	7,58
Islas Baleares	Sin datos	Sin datos	Sin datos
Islas Canarias	156	6,0	7,41
La Rioja	18	0,7	5,60
Navarra	64	2,5	10,15
País Vasco	190	7,3	8,75
Total	2.588	Rango	5,15
Promedio	152,24	Promedio	6,48
Desv. estándar	156,03	Desv. estándar	1,42

(Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2015, recuperado de <http://www.observatorio-aen.es>)

Los recursos que el sistema sanitario público ofrece son insuficientes también en relación al personal en salud mental. En concreto, se dispone de una media de 4 psicólogos y 6 psiquiatras por cada cien mil habitantes, cifra que se encuentra bastante por debajo de la media europea (18 psicólogos y 11 psiquiatras por cada 100.000 habitantes), además de estar invertida en relación a la tendencia europea, donde el número de psicólogos supera al de psiquiatras. Esto provoca que la atención ofrecida a aquellos pacientes que desean recibir tratamiento psicológico sea, en cierto sentido, deficitaria. Por el número limitado de profesionales y la falta de tiempo para atender a todos os usuarios, las citas son cada vez más espaciadas y con una duración muy corta de tiempo, cuando está demostrado que estas condiciones dificultan el desarrollo de una

alianza terapéutica y reducen la probabilidad de que se den logros terapéuticos (Horvath y Symonds, 1991; Horvath y Luborsky, 1993; Safran y Muran, 2000; Corbella y Botella, 2003).

Sobre las alternativas residenciales para personas con diagnósticos psiquiátricos, se calcula que las plazas en pisos tutelados son de 13 por cien mil habitantes, en contra de las 50 recomendadas. En residencias son de 18 frente a 70. Estas dotaciones están muy por debajo de lo óptimo, incluso del mínimo necesario. Según enseña la tabla abajo, el número total de plazas residenciales son de 4.561 en toda España, con una notoria variación entre las comunidades.

Tabla 3: Alternativas Residenciales - Nº total de plazas en las CCAA

Comunidad Autónoma	Número de plazas totales	% sobre el total	Tasa por 100.000 hab
Andalucía	2.330	51,1	28,06
Aragón	146	3,2	10,85
Asturias	29	0,6	2,67
C. de Madrid	763	16,7	11,95
C. de Murcia	25	0,5	1,73
C. Valenciana	Sin datos	Sin datos	Sin datos
Cantabria	27	0,6	4,58
Castilla la Mancha	299	6,6	14,37
Castilla León	Sin datos	Sin datos	Sin datos
Cataluña	Sin datos	Sin datos	Sin datos
Extremadura	104	2,3	9,43
Galicia	506	11,1	18,10
Islas Baleares	72	1,6	6,57
Islas Canarias	358	7,8	17,02
La Rioja	0	0	0
Navarra	134	2,9	21,25
País Vasco	534	11,7	24,58
Total	4.561	Rango	26,33
Promedio	268,29	Promedio	10,07
Desv. estándar	557,71	Desv. estándar	7,75

(Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2015, recuperado de <http://www.observatorio-aen.es>)

No hay dudas que hubo avances importantes y notorios en la asistencia a la salud mental en redes comunitarias. A pesar de los déficits, la reforma tiene también sus puntos más fuertes. Más de cinco décadas después de sus inicios prácticos, podemos decir hoy que la atención comunitaria en salud mental es una realidad creciente, que se extiende ya a todas las Comunidades Autónomas de España, en mayor o en menor medida.

A pesar de los avances, las diferencias entre las distintas comunidades autónomas en el desarrollo de servicios comunitarios eficaces y en la desarticulación de los hospitales psiquiátricos, así como las deficiencias de los recursos destinados al tratamiento y a la inclusión social de las personas con problemas de salud mental son trabas importantes que amenazan estancar el desarrollo del modelo comunitario (Balanza, 2008). En ese sentido, es preocupante la situación actual, sabiéndose que persisten hoy graves riesgos de exclusión social y de la sobrecarga emocional y económica en los usuarios de servicios de salud mental y en sus familias.

La AEN (2001) realizó un análisis crítico de la situación de la Reforma, titulado como: “Informe sobre la salud mental en España”, dirigido al Ministerio de Sanidad y Consumo. En dicho informe se ponía de manifiesto cinco puntos de gran importancia que dificultaban la eficacia de los servicios de salud mental en las redes comunitarias en España:

- La gran desigualdad en el desarrollo y calidad de servicios de salud mental entre comunidades autónomas, e incluso entre áreas sanitarias de una misma comunidad o de una misma provincia.
- La gran precariedad en el desarrollo de redes de cuidados intermedios, especialmente en cuanto se refiere las alternativas residenciales y laborales para pacientes mentales crónicos con cierto grado de discapacidad o de minusvalía.
- La dotación también muy precaria, de programas de salud mental para niños y adolescentes tanto en cuanto a dispositivos ambulatorios como a hospitales de día o posibilidades de tratamiento hospitalario, de los casos que lo requieran. La puesta en marcha de la Ley de Responsabilidad Penal del Menor que cuenta con recursos insuficientes, pensamos que vendrá a mostrar aun más estas insuficiencias.
- Respuesta asistencial insuficiente, salvo excepciones, a los pacientes que padecen simultáneamente trastornos mentales y dependencia a sustancias. E inadecuada

respuesta asistencial también para los problemas psicogeríatricos, cada vez más prevalentes.

- Otro grupo poblacional que padece los efectos de la insuficiencia de la red asistencial es el de los pacientes mentales en prisiones, cuya recuperación e inserción social está enormemente dificultada por diversos factores entre otros, también por la mala gestión asistencial.

Según Espino (2002), la red asistencial actual tiene sus puntos fuertes y débiles que deben ser conocidos y discutidos con el propósito de mejorar continuamente las intervenciones basadas en el modelo comunitario. Los principales riesgos para la salud mental son: el estancamiento del proceso de la reforma, el retroceso en su desarrollo material y la involución en lo que se refiere a sus aspectos ideológicos, concepción teórica y organización de la atención pública de la salud mental. Estos riesgos se deben a diversos factores.

En el ámbito político, por ejemplo, la salud mental hace tiempo que no es una prioridad dentro de las prácticas políticas gubernamentales. En la última década, tal como afirma Espino (2002), sólo algunas Comunidades Autónomas se han comprometido con un Plan de Salud Mental y existe mucha variación entre las redes asistenciales en las comunidades, dificultado el desarrollo de una estrategia común, lo que implicaría más el Gobierno Central en este tema y abriría un período de mayor cooperación para las Comunidades. Económicamente, hay el riesgo de la reducción del gasto social, conteniendo el crecimiento del gasto público mediante políticas de restricción presupuestaria y privatización de servicios dependientes del Estado, lo que puede llevar a un empeoramiento progresivo de las prestaciones sanitarias públicas y participación creciente del usuario en el pago de las mismas.

Según Perez (2006), la tendencia a la cronicidad de los trastornos mentales y con sus efectos añadidos en términos de discapacidad socio-laboral y familiar supone un aumento de la prevalencia de estos trastornos y, así, nuevas exigencias van a surgir a la hora de enfrentarlos para los sistemas de salud actuales. Asimismo, el crecimiento del gasto social y de las cargas asistenciales señalan la situación psicosocial alarmante de estas personas (Instituto de Mayores y Servicios Sociales - IMSERSO, 2007). Urge, entonces, la necesidad de que la sociedad y el gobierno puedan dar prioridad para este

problema, invirtiendo y organizando los servicios de salud mental con vistas a mejorar la gestión asistencial y hacerlos más eficientes.

1.5. Los modelos de salud mental

Los diversos modelos explicativos que existen para designar si una persona es mentalmente sana o enferma y para orientar la asistencia en el ámbito de la salud mental dependen de representaciones sociales, construcciones culturales y paradigmas científicos dominantes que pueden variar en cada cultura y periodo histórico. Los modelos en salud mental difieren en la representación de la enfermedad mental, haciendo con que sea imposible una única teoría o modelo que integre todos los conceptos como un criterio de definición universal (Álvaro y Paez, 1996).

Según Verdugo y Martín (2002), con la reforma psiquiátrica los modelos de asistencia en salud mental han sido configurados a partir de los cambios ideológicos, organizativos y administrativos. En el ámbito de salud mental se pasó de un modelo institucional-manicomial a un modelo comunitario, que modificó la forma de analizar y valorar la situación y las posibilidades del enfermo mental crónico.

1.5.1. El modelo médico tradicional

El modelo dominante en largos periodos de la historia de la salud mental y que tiene gran importancia científica en el mundo de la investigación es el médico tradicional o biologicista, que cualifica los comportamientos humanos y sufrimientos emocionales a partir de los procesos y cambios biológicos, genéticos y sinápticos. Consiguientemente, a partir de este modelo, las enfermedades mentales deben ser diagnosticadas como cualquier otra enfermedad física a través del uso de un método y criterio científico (Robins y Guze, 1970; Feighner, Robins, Guze, Woodruff, Winokur y Munoz, 1972; Spitzer, Endicott y Robins, 1978; Kendler, 1990)

A partir del modelo médico tradicional, la persona con un trastorno mental es vista como incapacitada desde el punto de vista biológico porque la enfermedad le pone en una situación de sufrimiento e invalidez, de dependencia y, en definitiva, de infantilización. Por lo tanto, es difícil que una persona enferma pueda tomar decisiones complejas, como es difícil que pueda hacerlo un niño. Y así como el niño confía en que su padre elegirá siempre lo mejor para él, el enfermo ha de confiar en su médico, que con sabiduría, rectitud moral y benevolencia elegirá siempre el mejor tratamiento

posible. El médico ha de decidir en lugar del paciente y por el bien del paciente. La concepción clásica de un “buen enfermo” es la de un enfermo sumiso, confiado y respetuoso (Lain, 1986).

Según el modelo médico tradicional, el tratamiento es bipolar entre médico y el paciente, aquél que recibe o padece la acción de algo, y el tratamiento varía de acuerdo con su posible diagnóstico, que es remitido a través de su sintomatología. El término paciente implica que hay un sanador que actúa sobre el sufriente pasivo como el cirujano actúa sobre el cuerpo que opera (Lázaro y Gracia, 2006; Ezama, Alonso y Fontanil, 2010; Ezama, Coto, Alonso, González, Galván y Fontanil, 2011).

Según el modelo biologicista, la meta del tratamiento en salud mental es la desaparición de los síntomas a partir del uso de psicofármacos. Los inicios de la psicofarmacología moderna y la introducción de la clorpromacina en los años 50 ayudaría considerablemente al proceso de desinstitucionalización al conseguir mejorar los síntomas y controlar las conductas de los enfermos mentales más graves (Mata y Ortiz, 2003). Los avances en la psicofarmacología conllevaron a unas enormes expectativas sobre la investigación de mecanismos bioquímicos cerebrales de las enfermedades mentales. En poco tiempo se pasó de una situación en que los tratamientos farmacológicos eran considerados como accesorios a una nueva en que constituirían la parte central del tratamiento y el estímulo para entender la naturaleza biológica de los trastornos mentales (Moncrieff, 1999).

1.5.2. El modelo comunitario

La medicina del siglo veinte está profundamente marcada por la introducción en ella del sujeto humano, por el reconocimiento y la toma en consideración de la persona concreta que el paciente es. La persona quiere ser reconocida en su condición de sujeto personal, quiere ser escuchada en su condición de sujeto lingüístico y quiere ser comprendida en su condición de sujeto biográfico. En este aspecto clínico, la medicina positivista que pretendía reducir al enfermo a puro “objeto natural” se vio invadida por la práctica diaria que evidenciaba los múltiples elementos subjetivos y personales que

inflúan y que incluso podían determinar la aparición y las características de cada caso clínico (Lázaro y Gracia, 2006).

El paradigma de la asistencia en salud mental fue siendo transformado con la introducción del sistema moderno de Seguridad Social y el modelo médico tradicional ya no era adecuado para atender las demandas de los usuarios. Entonces surge el modelo comunitario de atención en salud mental que es el más conveniente para el nuevo sistema puesto en marcha. Como consecuencia, los médicos que se integraron en todos estos sistemas sanitarios fueron perdiendo el estatuto tradicional de profesionales liberales para acercarse al de funcionarios. En un polo de la relación ya no está sólo el médico, sino también otros especialistas, personal de enfermería, auxiliares, psicólogos, asistentes sociales, administrativos, etc. Según el modelo comunitario todo usuario de servicios sanitarios (que no sea declarado incompetente) puede y debe tomar libremente las decisiones que se refieren a su cuerpo, de acuerdo con el sistema de valores en que se basa su proyecto de vida. Asimismo, la toma de decisiones no resulta de un diálogo entre iguales, pues la relación no es perfectamente simétrica. El médico debe dar toda la información necesaria a los usuarios para que ellos mismos decidan con el mayor fundamento posible. Ambos polos son ahora activos, pero de diferente manera. Uno aporta conocimiento científico, experiencia clínica, información técnica, consejos. El otro escucha cuanta información recibe y la contrasta con sus creencias, sus proyectos, sus deseos (Laín, 2003; Lázaro y Gracia, 2006).

Las metas del tratamiento comprenden la desaparición de los síntomas mediante el uso de psicofármacos, el aumento de la calidad de vida y la integración o reintegración en la comunidad mediante rehabilitación psicosocial.

1.5.3. El modelo de calidad de vida

Con todos los movimientos de desinstitucionalización y con el surgimiento del equipo sanitario, muchos profesionales de salud mental empezaron a expresar la preocupación por la calidad de vida de los pacientes psiquiátricos. Alrededor de la década de 1980, fue apareciendo el modelo de calidad de vida, que fue asociado a los

enfoques que buscan mejorar las condiciones de vida de las personas con trastornos mentales, teniendo en cuenta sus necesidades individuales.

La definición de calidad de vida más aceptada por la comunidad científica internacional refleja las condiciones de vida deseadas por una persona asociadas a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Según este modelo, la calidad de vida individual se define como un estado deseado de bienestar personal que tiene componentes objetivos y subjetivos, es decir, está influenciado por características personales y factores ambientales (Verdugo y Martín, 2002; Schalock y Verdugo, 2002; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005; Verdugo, 2009).

Tal modelo comenzó a ser utilizado como factor clave para el buen desarrollo de los procesos de reforma debido a la necesidad de diseñar y construir una amplia y diversificada red de recursos comunitarios, tanto de atención psiquiátrica como de rehabilitación psicosocial. La salud mental como calidad de vida se refiere a la salud física, la integración social y el bienestar general; en todos estos factores la dimensión de satisfacción global de vida es analizada a partir de dominios específicos como: la asistencia sanitaria, la vivienda, el ocio, el tiempo libre, el trabajo, la educación, el medio ambiente, las relaciones interpersonales, entre otros (Álvaro y Paez, 1996).

La mejora de la calidad de vida promueve el mantenimiento y la integración a la comunidad de las personas diagnosticadas con un trastorno mental, así como el desarrollo de la autodeterminación, uno de los propósitos más importantes de la ideología de la reforma psiquiátrica. El cambio de paradigma que se desarrolló en los dispositivos asistenciales en salud mental permitió que la atención, antes centrada en los profesionales, se fijase en los usuarios y familiares. La participación de las personas con diagnósticos psiquiátricos en las decisiones y la planificación del tratamiento es crucial, pues contribuye claramente a su bienestar y a la eficacia de las acciones emprendidas (Hagner, Helm y Butterworth, 1996). La evaluación de la experiencia subjetiva de los usuarios en los tratamientos se convirtió en una de las bases teóricas de los distintos modelos que fueron surgiendo en la asistencia a los pacientes psiquiátricos (Verdugo y Martín, 2002).

Mejorar e incrementar la autodeterminación, a la vez que se incide en el desarrollo de las personas con trastornos mentales graves, ha sido uno de los objetivos perseguidos por los programas de entrenamiento en habilidades sociales, programas de rehabilitación psicosocial y programas psicoeducativos. En ellos, se trabaja el poder de elección y de la autodeterminación, las metas marcadas, el control personal y enseña a los usuarios a enfrentar los síntomas, mostrándoles distintas estrategias orientadas hacia su recuperación y ofreciéndoles más oportunidades para que disfruten de su tiempo libre (Ryan y Deci, 2000; Deci y Ryan, 2000, 2002).

El modelo de calidad de vida por es de gran utilidad en salud mental, tanto en un plano individual para fijar los objetivos de la intervención y el apoyo, como en un plano organizacional para planificar y evaluar servicios, y en un nivel macroestructural para determinar los cambios ambientales necesarios para mejorar las condiciones de vida de las personas con trastornos psicológicos graves. (Schalock y Verdugo, 2002)

1.5.4. El modelo biopsicosocial y de mediación psicológica

El modelo biopsicosocial es creado en 1977 por el psiquiatra Engel. El origen de este modelo se dio por el hecho de que Engel encontraba una deficiencia en los modelos biomédicos que tradicionalmente han liderado la enseñanza de la medicina, pero que no contemplan la integralidad del ser humano en sus componentes biológicos, psicológicos y sociales, como factores determinantes en el proceso salud-enfermedad (Engel, 1977). Si sólo se actúa sobre factores biológicos para tratar las enfermedades, esto no garantiza el éxito del tratamiento. Los factores psicosociales participan ampliamente en estos resultados. La finalidad de la teoría descrita por Engels era desafiar los paradigmas biomédicos vigentes en el conocimiento profundo del sufrimiento humano y ofrecer un apoyo que incluyese los factores psicológicos y sociales en el tratamiento y cuidados de las personas que necesitan de asistencia psiquiátrica. En el ámbito técnico, una de las grandes aportaciones de Engel fue su revalorización de la observación y las emociones en la relación asistencial, temas en los que se ha insistido, tanto en el ámbito teórico como en el práctico, desde hace años (Tizón, 2007).

Sin embargo, el reduccionismo materialista criticado por Engel es todavía más omnipresente y en una versión aún más reduccionista. Se persigue el gen que explique cada enfermedad, trastorno o incluso conducta individual y social, pues una vez encontrado ese agente, todo podrá solucionarse, y esta forma de concebir la enfermedad sigue a los modelos reduccionistas estrechamente causales, mientras que la ciencia moderna tiende cada vez más a funcionar con modelos de relaciones y correlaciones (Tizón, 2007).

No se puede denegar que el aporte genético puede hacer, en términos probabilísticos, con que la descendencia se quede más propensa al surgimiento y desarrollo de la expresión conductual de una patología mental. La genética es un factor biológico que favorece el desarrollo de la patología, que correlacionado con los factores estresantes del medio, es potenciado. Este modelo sugiere que el trastorno mental emerge como resultado del sistema humano como un todo, que incluye elementos físicos, biológicos, y psicosociales (experiencias personales, interpersonales, familiares, comunitarias y macro sociales). Por ello, toda intervención ha de estar enfocada en el abordaje terapéutico de estas tres esferas, pues sólo considerando al individuo en toda su dimensión se puede garantizar con éxito una recuperación (Vanegas y Gil, 2007).

El modelo del proceso de mediación psicológica propuesto por Kinderman defiende que la disfunción en los procesos psicológicos tiene el mismo recorrido que el desarrollo de un trastorno mental. Los enfoques psicológicos tratan de los problemas y las crisis del paciente separando los factores circunstanciales de los procesos psicológicos que interpretan, amortiguan y controlan las respuestas en estos eventos. Estos procesos incluyen, pero no son limitados por los procesos cognitivos (Kinderman, Sellwood y Tai, 2008; Kinderman, 2009). Tal modelo propone que los factores biológicos y sociales están inherentemente unidos a las experiencias personales del individuo, y que pueden conducir a un trastorno mental a través de la repercusión y efectos de estos en los procesos psicológicos del individuo.

Por ejemplo, según la investigación de Bentall (2003), los factores dopaminérgicos son significantes en el desarrollo de la esquizofrenia, pero han tenido sus efectos en los individuos a través del impacto en los sistemas cognitivos y perceptivos. De forma similar, pesquisas demostraron que los procesos serotoninérgicos

están asociados con la depresión a través de los efectos en los procesos psicológicos relacionados con la autoestima, las creencias en la autoeficacia, motivación y expectativas de recompensas.

Los mismos principios se aplican a los factores sociales y circunstanciales en la vida del individuo. Es decir, vivir en condiciones de pobreza y privación social pueden llevar al desarrollo de trastornos como la depresión, a través de la repercusión de estas circunstancias en los procesos psicológicos relacionados al sentimiento de desilusión, impotencia, desesperanza, inutilidad en la sociedad, falta de sentido en la vida (Kinderman, Sellwood y Tai, 2008; Kinderman, 2009).

Circunstancias ambientales como un trauma, *bullying* o abuso en la infancia también conducen efectivamente a problemas mentales. Pero esta asociación es mediada por la formación débil o interrupción de los procesos psicológicos que van, por su vez, conducir en dificultades en las formas como los niños y posteriormente, los adultos, van a valorar a si mismos, a las personas en su alrededor y en sus percepciones de cómo las relaciones interpersonales sociales y afectivas deben ser vividas (Kinderman, 2009).

Los cinco componentes conducen al origen de un trastorno mental son: las experiencias vividas (el sufrimiento/crisis personal), los factores biológicos, sociales, circunstanciales y psicológicos. Kinderman (2009) afirma que el modelo de mediación psicológica no es distinto a los demás solo por incorporar nuevo material que demanda cuidado y atención, pero también en la relación jerárquica entre estos factores.



FIGURA 1. EL MODELO DE MEDIACIÓN PSICOLÓGICA FRENTE A LOS FACTORES CAUSALES DE PROBLEMAS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES.

Mientras que en el modelo biopsicosocial el profesional da igual peso a todos los tres elementos bio-psio-social, el modelo de mediación psicológica trata los problemas psicológicos de una forma distinta de los otros dos elementos, pues según su teoría, los procesos psicológicos son responsables en la determinación de las respuestas humanas frente a los demás factores causales del desarrollo de una enfermedad mental.

1.6. Los derechos humanos y la salud mental

Es bastante probable que la salud mental sea el área más descuidada de la salud pública. En la mayor parte de Europa y a nivel mundial, todavía hace falta discutir abiertamente acerca de las dificultades que la realidad de la asistencia a la salud mental plantea a gobiernos, sociedades y, especialmente, a las propias personas que sufren problemas mentales y sus familiares. El estigma, el prejuicio y la discriminación están muy extendidos y profundamente arraigados en la sociedad de manera que influyen en todos los ámbitos de la vida de las personas afectadas y que pueden, también, dificultar progresos en los servicios de salud mental (Knapp, MacDaid, Mossialos y Thornicroft, 2007).

Según la directora de la Iniciativa en Salud Mental del *Open Society Institute*, todavía existen barreras legales y políticas significativas que impiden la participación plena en la sociedad de las personas con problemas mentales y para cuya resolución, las iniciativas han sido escasas (Klein, 2007). Los problemas de la salud mental continúan teniendo una prioridad baja entre los organismos donantes internacionales y también entre la clase política. Asimismo, las crisis económicas y los recortes introducidos por los gobiernos en los presupuestos de sanidad y asistencia social han causado un deterioro adicional de las condiciones de los servicios sociosanitarios y, como consecuencia, han incrementado el aislamiento de las personas con problemas mentales que residen en sus domicilios (Klein, 2007). Dado el hecho de que todavía hay muchos gobiernos que no invierten en medidas para mejorar la asistencia en la salud mental o que no consideran que el tratamiento de las personas que sufren problemas mentales sea una cuestión de derechos humanos, el impulso político para la reforma no es concretamente vislumbrado (Knapp, MacDaid, Mossialos y Thornicroft, 2007).

Por las razones comentadas anteriormente, han habido muchas resoluciones y declaraciones que tienen como objetivo garantizar la protección de los derechos humanos de todas las personas y, especialmente, de los grupos sociales más vulnerables.

El desarrollo y la implementación de políticas de salud mental desde la perspectiva de los Derechos Humanos no sólo refuerza los argumentos para sustituir la atención hospitalaria por una buena atención comunitaria de calidad, tal y como defiende la Organización Mundial de la Salud (OMS) (WHO, 2001), sino que también

demuestra que el objetivo esencial debe ser garantizar que las personas puedan participar en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.

Los documentos relativos a los derechos humanos cubren una amplia gama de áreas, a menudo clasificadas en “derechos civiles y políticos” y “derechos económicos, sociales y culturales”. Entre los derechos civiles y políticos están los derechos de la libertad, la vida privada y familiar, y la ausencia de tortura, castigo y trato inhumano o degradante. Los derechos económicos, sociales y culturales incluyen los correspondientes al trabajo, la educación y los estándares máximos de salud física y mental. Ambas categorías de derechos tienen una importancia similar para el desarrollo de las políticas de salud mental (Parker, 2007).

En general, todos los documentos internacionales de derechos humanos protegen los derechos de las personas con problemas de salud mental dado que se aplican a todas las personas. Este principio de universalidad queda reforzado por los principios de igualdad y de ausencia de discriminación, que están recogidos en los documentos de derechos humanos (Palacios, 2008).

Desde 1945 se han publicado documentos de Naciones Unidas (ONU) sobre los derechos humanos de personas con discapacidad. En 1948, Naciones Unidas adoptó la Declaración universal de los derechos humanos (DUDH), un documento en que se declaran explícitamente diversos derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales. Desde entonces, se han publicado numerosos documentos de distinto tipo en favor de los derechos humanos promovidos por Naciones Unidas y por el Consejo Europeo (Tablas 4 y 5).

TABLA 4: ACUERDOS CLAVE SOBRE DERECHOS HUMANOS INTERNACIONALES PROMOVIDOS POR NACIONES UNIDAS

Convenio internacional sobre derechos económicos, sociales y culturales (ICESCR, International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights), 1966.

Convenio internacional sobre derechos civiles y políticos (ICCPR, International Covenant on Civil and Political Rights), 1966.

Convenio contra la tortura y otras formas de tratamiento cruel, inhumano degradante, y contra el castigo (CAT, Convention Against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment), 1984.

(Extraído de Parker, 2008)

TABLA 5: ACUERDOS CLAVE SOBRE DERECHOS HUMANOS PROMOVIDOS POR EL CONSEJO DE EUROPA

Convenio europeo sobre derechos humanos (ECHR, European Convention on Human Rights), 1950: define una amplia gama de derechos civiles y políticos. Ha sido ratificado por 45 de los 46 Estados miembros.

Carta social europea, 1961 (revisada en 1996): protege los derechos sociales y económicos fundamentales, incluyendo el derecho a trabajar, el derecho a la protección a la salud y el derecho a la seguridad social. La Carta revisada también incluye el derecho a la vivienda. La Carta social europea ha sido ratificada por 26 Estados, mientras que la Carta revisada lo ha sido por 19 Estados.

Convención europea sobre la prevención de la tortura y el trato inhumano y degradante, y el castigo, 1987: establece el Comité europeo para la prevención de la tortura y el trato inhumano o degradante, o el castigo (el CPT, European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment) que, a través de visitas, examina «el tratamiento de cualquier persona privada de su libertad por una autoridad pública, incluyendo las personas con problemas mentales» (Estándares CPT, párrafo 25). Ha sido ratificado por 45 Estados.

(Extraído de Parker, 2008)

Otros documentos de gran importancia que defienden los derechos de las personas con trastornos mentales graves u otras discapacidades y que deben ser imprescindibles para el desarrollo de cualquier medida política o práctica en salud mental, serán brevemente comentados a seguir.

La Declaración de los Derechos de los Impedidos Proclamada por la Asamblea General en 1975, de carácter global y no vinculante, tiene como objetivo llamar la atención sobre la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental y de ayudar a los llamados “impedidos” a desarrollar sus aptitudes en las más diversas esferas de actividad, así como de fomentar su incorporación a la vida social normal. El término "impedido" está designado a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales. Teniendo en vista el párrafo 6 de dicha declaración, el “impedido” tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional; a la readaptación médica y social; la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.

El Reglamento estándar sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades de la ONU es un documento importante para garantizar que todas las personas con cualquier discapacidad, como miembros de sus sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás. El Reglamento estándar señala que los Estados deben incluir las cuestiones de discapacidad en todas las formas relevantes de políticas y planificaciones nacionales, que deben tener en cuenta la incorporación de las necesidades y preocupaciones de las personas con discapacidad en los planes de desarrollo generales, y que deben facilitar la participación de las organizaciones de discapacitados en los procesos de toma de decisiones.

La Resolución 46/119 de la Asamblea General de las Naciones Unidas (1991) comprende una serie de Principios para la Protección de las Personas con Enfermedades Mental y para la Mejora de la Atención a la Salud Mental (*Mental Illness Principles*), que son un conjunto de derechos básicos que la comunidad internacional considera como inviolables en los entornos comunitarios o institucionales. Esta resolución

compila veinte y cinco principios para proteger el enfermo mental de cualquier tipo de discriminación y para garantizar asistencia y tratamiento en el curso de su padecimiento. Los Principios para la protección de las personas con enfermedad mental desempeñan una función especialmente importante en la concienciación respecto a los derechos humanos de las personas con problemas mentales. Además, ofrecen una guía en áreas, como los procedimientos para la hospitalización involuntaria en centros psiquiátricos y los estándares asistenciales. Este documento subraya algunas de las cuestiones clave que deben abordarse por parte de los gobiernos en el desarrollo de sus políticas y legislaciones sobre salud mental, sobre todo en relación con la atención prestada en los centros psiquiátricos (United Nations, 2003: párrafo 13).

El Reglamento estándar y los Principios MI son ejemplos de legislación blanda, es decir, no son legalmente vinculantes, pero pueden ofrecer una guía útil para la implementación e interpretación de los acuerdos que son legalmente vinculantes.

En enero de 2005, los representantes gubernamentales de 52 países de Europa, incluyendo España, adoptaron la Declaración y el Plan de acción para Europa respecto a la salud mental de la OMS. Estos documentos exigen el desarrollo de políticas globales de salud mental que incluyan acciones para eliminar el estigma y la discriminación, garantizar la protección de los derechos humanos e implementar la legislación necesaria para capacitar a las personas con problemas mentales o discapacidades a participar plenamente y en condiciones de igualdad en la sociedad (WHO, 2005a: 3).

Las Recomendaciones REC (2004) y REC (2009) del Consejo de Europa constituyen sin duda uno de los principales referentes en la protección de los derechos de la persona con problemas de salud mental en el ámbito europeo. La REC (204) 10, consagra los principios de no discriminación, conservación del ejercicio de los derechos civiles y políticos del paciente mental, restricción mínima y equiparación de las condiciones de vida de los establecimientos psiquiátricos al estándar asistencial general (Barrios, 2010). La REC (2009) 3 recuerda en primer lugar, la necesidad de garantizar la no discriminación de las personas con enfermedad mental y admite la adopción de medidas de acción positiva a fin de que las personas con trastorno mental pueden participar en la vida social. Dicha recomendación e invita a los Estados Miembros a adoptar medidas jurídicas (que eviten la discriminación) y administrativas (que

posibiliten la integración socio-laboral de las personas con enfermedad mental), a la vez que insta al desarrollo de campañas contra la estigmatización y para la formación de profesionales. En materia de derechos civiles y políticos, postula la garantía más amplia posible de su ejercicio por parte de las personas aquejadas de trastorno mental, con la instauración de dispositivos de control y defensa y de promoción de la participación de estos ciudadanos. Con respecto a la promoción de la salud, se refiere a la necesidad de implementar programas e instrumentos para la protección de las personas vulnerables: en el ámbito penal para la persecución de los autores de posibles abusos; en el aspecto formativo para que el personal que preste asistencia pueda detectar los mismos; en el marco asistencial, posibilitando el recurso a entidades que garanticen las prestaciones y, en la práctica de investigaciones biomédicas, la protección de los pacientes. A la calidad de las condiciones de vida, de los servicios asistenciales y del tratamiento, se hace especial hincapié en el establecimiento de reglas de calidad y de verificación de su aplicación práctica, recordando la singular importancia que a tal efecto tiene la participación de los usuarios.

La Recomendación (2009) reitera la necesidad de aplicar la medida menos restrictiva de la libertad personal en los establecimientos y en el resto de los servicios asistenciales. También se invita a los Estados a instaurar un marco jurídico adecuado para la protección de las personas aquejadas de trastornos mentales, especialmente en lo referido al internamiento y tratamiento involuntario. Y, en fin, la recomendación versa sobre una cuestión escasamente abordada históricamente, pero sobre la que se viene incidiendo en los últimos tiempos: los derechos y cuidados que merecen los familiares y allegados al usuario de los servicios de salud mental (Barrios, 2010).

En los documentos comentados y en otros sobre los derechos humanos, se hablan de criterios o principios que deben guiar la conducta de una comunidad. Los principios fundamentales para un adecuado desarrollo de políticas de salud mental y de sus legislaciones correspondientes son los siguientes:

1. La protección frente a la discriminación: Es un derecho fundamental reconocido por todos los acuerdos internacionales principales que garantiza que todas las personas puedan disfrutar de sus derechos a la ausencia de discriminación. El Estado puede adoptar medidas de discriminación positiva para contrarrestar la discriminación

existente respecto a ciertos grupos de la población. Si se tiene en cuenta que es una medida que se considera necesaria para corregir la discriminación, el tratamiento preferencial se considerará una discriminación legítima (ICCPR GC 18, 1989; ICESCR GC 5, 1994).

2. Igualdad e inclusión social: Quinn y Degener (2002) consideran que la igualdad humana es clave para el sistema de libertades básicas propuesto por la legislación sobre derechos humanos. Tal y como ilustra el Reglamento estándar, la igualdad de oportunidades, el uso y disfrute de las medidas dirigidas a garantizar la independencia, la integración social y laboral, y la participación en la vida comunitaria constituyen un objetivo fundamental de la ONU.
3. Fomento de la autonomía e independencia personales: La promoción de la independencia de las personas y la garantía de que tengan la oportunidad de decidir acerca de su propia atención y tratamiento son elementos clave de los Principios MI y del Reglamento estándar.
4. Principio de la alternativa menos restrictiva/proporcionalidad: tienen derecho a recibir tratamiento en el contexto menos restrictivo y con las medidas terapéuticas menos restrictivas e intrusivas que sea posible respecto a sus necesidades de salud y teniendo en cuenta la protección de los demás (Principios MI). Este principio es particularmente relevante en lo que se refiere a las decisiones sobre el nivel y el tipo de atención o tratamiento proporcionados a las personas, y debe quedar reflejado en la legislación relacionada con los confinamientos y tratamientos sin consentimiento.
5. Provisión de la atención en función de las necesidades individuales: El tratamiento y la atención individuales deben estar basados en un plan prescrito individualmente con participación del paciente y con una revisión regular de éste por parte de profesionales cualificados. Además, el tratamiento debe tener en cuenta el contexto cultural de la persona (Principios MI).
6. Participación en el desarrollo político: La participación de las personas usuarias de los servicios y de las familias que ofrecen atención informal se considera, en términos generales, un componente clave para el desarrollo y la implementación de la política de salud mental (OMS, 2001). Es esencial la participación de las personas en los procesos de toma de decisiones correspondientes a cuestiones como

los planes de los gobiernos para abordar el derecho a una salud mental y física máxima (Martín-Retortillo, 1998; Lasagabaster, 2004).

La aplicación de los principios de derechos humanos no sólo capacita a los gobiernos para el cumplimiento de sus obligaciones exigibles según los acuerdos internacionales de derechos humanos, sino que también facilita el desarrollo de políticas de salud mental y la identificación de las áreas en las cuales es necesaria la legislación para el apoyo de dichas políticas.

La necesidad de un planteamiento holístico que pueda proteger todos los derechos de las personas afectas con problemas de salud mental está de acuerdo con el postulado de que los derechos civiles y políticos, por un lado, y los derechos económicos, sociales y culturales, por otro, son interdependientes y están relacionados entre sí. Se necesita apoyo material tangible para convertir las libertades formales en libertades reales para las personas con discapacidad. “Se trata de la justicia económica, social y cultural, que libera a las personas con discapacidades para que puedan desempeñar su papel en una sociedad integradora y contribuir en ella con su parte” (Quinn y Degener, 2002, p. 316).

No todos los documentos sobre los derechos humanos son legalmente vinculantes, pero, incondicionalmente, ellos son una base esencial para la implementación adecuada de las políticas que permiten el desarrollo de los servicios asistenciales comunitarios. La perspectiva de los derechos humanos subraya la importancia de la rehabilitación y capacitación de las personas que sufren problemas mentales para participar en la sociedad de la misma manera que cualquier otro ciudadano.

El debate sobre los derechos de las personas con una enfermedad mental en Europa está abierto y goza de un importante grado de implicación social e institucional (Mariño, 2001), aunque “hay que reconocer que tantos y tan importantes postulados, principios y recomendaciones siguen albergando un importante déficit de implementación: el plano declarativo no siempre se traduce en una real aplicación de tan loables enunciados” (Barrios, 2010, p. 66). Se hace imprescindible, no sólo el reconocimiento, sino la puesta en práctica de los derechos de los usuarios de los

servicios de salud mental, desde los poderes públicos hasta las asistencias prestadas, con garantías de celeridad y eficacia.

II. Esquizofrenias

II. Esquizofrenias

“...en tu interior sabes que está pasando algo de eso, no te lo quieres creer pero ya cuando lo vives y llegas a esa certeza es muy duro. Yo, hubo momentos, que llegue a pedir hasta la muerte de mi hijo, por el sufrimiento que veía en él, en mi, en la familia y que no lo podías ayudar, porque no se facilitan las cosas y se te cierran muchas cosas.”

(Familiar de un usuario de Afesa, 2013)

2.1. Delimitación conceptual y características generales

Ya se ha investigado, escrito y hablado mucho de la esquizofrenia desde hace más de cien años. Puede afirmarse que la esquizofrenia es heterogénea dado que comprende un grupo de trastornos que se manifiesta de maneras distintas, con cuadros clínicos variados y con diferentes respuestas terapéuticas y pronósticos. Por esta razón, la esquizofrenia debe ser llamada o considerada como las esquizofrenias (Ruiz-Vargas, 1988, Ruíz-Vargas y Castilla,1992; Kapczinski, Quevedo e Izquierdo, 2004)

Todavía actualmente la esquizofrenia se configura como uno de los trastornos comportamentales más graves dado que los síntomas afectan todas las esferas de la vida de la persona. Por ello, la esquizofrenia ha llegado a convertirse en un problema no solo de salud, pero también social, económico y político. El 1% de la población mundial, aproximadamente, es afectada con esquizofrenia, no haciendo distinción entre clases sociales, culturas o razas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que cada año se diagnostican entre 15 y 30 nuevos casos por cada 100.000 habitantes en el mundo. En España 400.000 personas son diagnosticadas con esquizofrenia, lo que significa que aproximadamente una de cada cien personas tiene este diagnóstico.

Asimismo, sólo alrededor del 10% de las personas con esta enfermedad tienen una actividad laboral y menos del 10% de los varones tiene descendencia, lo que demuestra que el progresivo deterioro de estos pacientes conlleva una pérdida de funcionalidad para el desempeño de todos los roles, desde el familiar al ocupacional, pasando por el relacional (Lehman, 1995; Brown, 1997; Brown, Inskip y Barraclough, 2000).

La esquizofrenia es caracterizada como una enfermedad mental grave que ocasiona una gran discapacidad al paciente y la familia (Muela y Godoy, 2001) y que presenta un curso crónico y en ocasiones con deterioros progresivos (Andreasen, 1995). Más de 80% de los pacientes, aproximadamente, recaen después del primer episodio (Cannon y Jones, 1996) y el porcentaje estimado de suicidio es de 10% (Brown, 1997; Brown, Inskip y Barraclough, 2000; Goff, Cather, Evins, Henderson, Fredenreich, y Copeland, 2005).

Los primeros síntomas suelen surgir en edades tempranas, entre los 15 y los 25 años (Orellana y Slachevsky, 2006), pero también hay casos menos frecuentes de aparición de síntomas esquizofrénicos en la infancia, que suelen enmascarse con problemas escolares o conductuales (Gordon et al., 1994). Los principales cursos de la enfermedad son: un brote único con buena recuperación, brotes repetidos con recuperación parcial y, por último, un curso progresivo llevando a la debilidad crónica (Kapczinski, Quevedo e Izquierdo, 2004).

Según los manuales internacionales de enfermedad mental (CIE 10 y DSM IV) quien sufre de esquizofrenia experimenta una distorsión de los pensamientos y sentimientos. Lo que caracteriza a la esquizofrenia es el hecho de que esta enfermedad afecta a la persona de una forma integral, por lo que quien la padece comienza a sentir, pensar y hablar de forma diferente a como lo hacía antes.

De acuerdo con Kolb y Whishaw (2002), es importante tener presente que el diagnóstico, la clasificación y el conocimiento de la esquizofrenia está en evolución y que están lejos de ser completos, dada la complejidad de este trastorno.

2.2. Delimitación histórica

Para situar el aparecimiento de la esquizofrenia en la historia, será descrito brevemente los hechos más significativos que posibilitaron su surgimiento en la ciencia psiquiátrica y el conocimiento cada vez más profundo, pero hoy todavía abierto, de este complejo trastorno mental.

El término de esquizofrenia fue introducido por el psiquiatra suizo Bleuler en 1911. Pero este trastorno ya había sido identificado anteriormente. En 1809, John Haslam realizó un resumen de la primera descripción de los síntomas de lo que actualmente se denomina esquizofrenia en su libro "*Observations on madness and melancholy*" (Observaciones sobre locura y melancolía), siendo el primer estudio de un solo paciente psiquiátrico en la historia médica. También entre 1801 y 1809 Philippe Pinel, al igual que Haslam, describe casos de lo que son síntomas de la esquizofrenia en pacientes que observaba y estudiaba. Casi medio siglo después, en 1853 Benedict Morel, acuñó el término de *Démence précoce*: *Démence* (demencia: pérdida de la mente) *Précoce* (precoz: temprano, prematuro) para describir un trastorno mental que se presentó en varones adolescentes o adultos jóvenes que culminaba en el deterioro del funcionamiento mental.

En el año de 1868, se introduce el término catatonía para designar un cuadro clínico en el que predomina la tensión motora (muscular) y que posee dos fases: una estuporosa o inhibida (estupor catatónico) y otra excitada (agitación catatónica). En este mismo año es introducido el término paranoia para diagnosticar a pacientes que tenían constantemente sentimientos de ser perjudicados, maltratados, perseguidos o humillados.

En 1870, Hecker introduce el término hebefrenia para describir un cuadro de inicio en la adolescencia, en donde hay una perturbación mental y que irremediablemente conduce al deterioro combativo y conductual del individuo.

En 1896, Krepelin utiliza nuevamente el término demencia precoz, haciendo una descripción de esta condición mental que aún tiene vigencia en la actualidad. Pone de manifiesto su inicio temprano, su evolución hacia el deterioro y su diferenciación a la

psicosis maniaco-depresiva (término que también ha desaparecido). Después, en 1907, Kraepelin, formuló una división tripartita de lo que ahora se conoce como esquizofrenia catatónica (síntomas motores y cambios que iban desde estupor hasta la activación extrema), esquizofrenia hebefrénica (preocupaciones excesivas sobre asuntos triviales, indiferencia emocional, risas inadecuadas y habla inmadura), y un tercer tipo, la esquizofrenia de tipo paranoide (sospechas e ideas delirantes bien organizadas, habitualmente con un contenido grandioso o de persecución) (Kraepelin, 1919; Birchwood, 1995).

En 1911, Bleuler introduce el término esquizofrenia para sustituir al de demencia precoz ya que éste se consideró inexacto porque no siempre conduce al deterioro cognitivo y el mismo Kraepelin aceptaba que un 13% de los afectados podían recuperarse (Kraepelin, 1919, 1990). Bleuler consideró más apropiado dar el nombre de esquizofrenia que significa mente partida, escindida, lo que pone un énfasis mayor en la fragmentación de la personalidad que en la evolución. Por esquizofrenia designaba un grupo de psicosis cuyo curso era a veces crónico y a veces marcado por ataques intermitentes. La evolución del cuadro podía detenerse o retroceder en cualquier momento, pero no permitía la total restitución (Bleuler, 1911).

Para Bleuler, la esquizofrenia era la enfermedad que incluía los cuatro A's: el autismo, la ambivalencia, las asociaciones laxas y acciones incongruentes. Definió la esquizofrenia como un grupo de psicosis cuyo curso es a veces crónico y a veces está marcado por ataques intermitentes, que puede detenerse o retroceder en cualquier etapa, pero que no permite una completa restitución. La enfermedad se caracterizaría por un tipo específico de alteración del pensamiento, los sentimientos y la relación con el mundo exterior, que en ninguna otra parte aparece bajo esta forma particular. Dentro de ella es posible distinguir síntomas fundamentales (aquellos que están presentes en todos los casos y en todos los periodos de la enfermedad) y síntomas accesorios (aquellos que pueden faltar durante ciertos periodos, e inclusive durante todo el curso de la enfermedad, aunque otras veces ellos solos suelen dar la fisonomía permanente al cuadro clínico). Algunos de los síntomas accesorios eran alucinaciones, ilusiones, delirios, hipermnesias y lagunas en la memoria, trastornos del habla y escritura, pobreza

de ideas o deterioro intelectual, ensalada de palabras, neologismos, así como síntomas somáticos y catatónicos, entre otros (Bleuler, 1911).

Bleuler también introdujo un cuarto tipo de la esquizofrenia, la esquizofrenia simple (mezcla de síntomas que no encajaban en ninguno de los tres clásicos tipos descritos por Kraepelin, pero con predominio de síntomas negativos). En la actualidad esta clasificada en la CIE-10 con el mismo nombre, presentando un desarrollo insidioso, progresivo, con rarezas en la conducta, incapacidad para cumplir las demandas sociales y deterioro del rendimiento en general (Birchwood y Trower, 2006).

Emil Kraepelin y Eugen Bleuler, son dos de los autores en psiquiatría, más importantes de los inicios de los avances en la investigación del trastorno de la esquizofrenia.

J. H. Jackson en 1931, formuló por vez primera el concepto de síntomas positivos y síntomas negativos (Ho, Black y Andreasen, 2004). Refiere el concepto de síntoma negativo como un síntoma que suponía un déficit (por ejemplo el afecto embotado y la abulia), mientras que el concepto de síntoma positivo los denominó síntomas liberados (por ejemplo las alucinaciones y los delirios), que no son causa de un déficit (Iraurgi y Landabaso, 2001).

En 1933, Kasanin introduce el término esquizoafectivo para designar un grupo de esquizofrenias en las que además del trastorno formal de pensamiento, presentan alteraciones afectivas importantes, tanto en fase de manía, como en la de depresión.

En 1939, Langfeldt hace distinción entre proceso esquizofrénico y reacción esquizofrénica; el primero haciendo referencia al inicio temprano de la vida, a una desorganización mental y deterioro, mientras que la reacción esquizofrénica, se refiere a un cuadro de síntomas menos severos, presentando un mejor ajuste social, laboral y una capacidad de remitir de manera parcial o total, por lo que no siempre conlleva un deterioro progresivo.

En 1952, la primera edición del “*Diagnóstico and Statistical Manual of Mental Disorders*” de la Asociación Psiquiátrica Americana clasifica la esquizofrenia con los siguientes subtipos: simple, tipo hebefrénico, catatónico, paranoide, agudo indiferenciado, crónico indiferenciado, tipo esquizoafectivo, tipo infantil y tipo residual.

Otro avance importante en el ámbito de la esquizofrenia, fue la introducción de fármacos para su tratamiento. La esquizofrenia fue tratada por vez primera con neurolépticos en las década de los 50. En 1952 el primer neuroléptico fue la clorpromazina, también denominados tranquilizantes mayores o antipsicóticos de primera generación (Stip, 2002), ocasionando una autentica revolución social y asistencial (López-Muñoz, Alamo, Cuenca, Shen, Clervoy, y Rubio, 2005), puesto que se les atribuye la disminución progresiva del número de pacientes ingresados en instituciones mentales a la introducción de estos fármacos (Lepping, Sambhi, Whittington, Lane y Poole, 2011). Los primeros antipsicóticos actúan bloqueando el receptor de la dopamina. Dentro de los principales antipsicóticos de primera generación se encuentran la clorpromazina, la flufenazina, el haloperidol, la levomepromazina, la perfenazina y la pipotiazina.

En 1980, T. Crow sugiere que la esquizofrenia tiene una doble entidad clínica: la esquizofrenia de Tipo I y Tipo II. La esquizofrenia de Tipo I fue caracterizada por una sintomatología positiva, como las alucinaciones, ideas delirantes y trastornos formales del pensamiento. De comienzo agudo, curso exarcebado y remisiones, con respuesta al tratamiento favorable a los neurolépticos, un deterioro intelectual mínimo, disminución de los receptores de la dopamina y con un funcionamiento social que presenta un historial de exacerbaciones y remisiones, con funcionamiento normal entre episodios (Blanchard, Mueser y Bellack, 1998). Y la esquizofrenia de Tipo II era caracterizada por síntomas negativos, como el aplanamiento afectivo, pobreza del lenguaje y abulia, la cual tenía una evolución crónica (Lemos-Giráldez, 1989).

En 1982, estudios concluyen que los síntomas positivos tienen las características siguientes: alucinaciones, ideas delirantes, trastornos del pensamiento, trastornos formales del pensamiento, comportamientos extravagantes. Y dentro de los síntomas negativos las principales características son: alogia, pobreza afectiva, abulia, apatía, anhedonia, insociabilidad y trastornos de la atención (Andreasen y Olsen, 1982).

En la década de los 90, nuevos psicofármacos fueron introducido, los denominados antipsicóticos atípicos o de segunda generación, que a diferencia de los antipsicóticos típicos, bloquean con mayor potencia los receptores de la serotonina. Los

principales fármacos atípicos son la clozapina, olanzapina, quetiamina, risperidona y la sulpirida.

En el año 2002, se introduce el aripiprazol, un antipsicótico que es prototipo de una tercera generación de antipsicóticos, considerado un estabilizador de los sistemas dopaminérgico y serotoninérgico. El aripiprazol ha sido útil en el tratamiento de todas las etapas de la esquizofrenia y mejoraría su función cognitiva (Ho, Andreasen, Ziebell, Pierson y Magnotta, 2011)

2.3. Etiología

Las investigaciones que buscan conocer las causas de la esquizofrenia han obtenido resultados parciales importantes, que se sitúan en campos muy diversos. Aunque todavía no existe un acuerdo acerca del origen real de la esquizofrenia, esta diversidad hace poco probable que en todos los casos donde se presente la esquizofrenia corresponda a una etiología común (Graff, Apiquian, Fresán y García, 2001). Se han generado varias teorías que tratan de describir la etiología de la esquizofrenia (Thaker y Carpenter, 2001) lo cual sugiere que la etiología es multifactorial o multicausal.

A continuación serán brevemente comentadas algunas de las principales hipótesis que se han investigado: las teorías de naturaleza biológica (neurodesarrollo, viral y genética) y las teorías de vulnerabilidad-estrés (interacción biológico-ambiente).

La hipótesis del neurodesarrollo en la esquizofrenia, postula que durante el desarrollo embrionario, fetal y postnatal en el sistema nervioso tendrían lugar una o varias lesiones que alteran su funcionamiento posterior, afectando los procesos madurativos normales (Obiols y Araúxo, 1995; Caballero, Fresán, Palacios, & Rodríguez, 2007; Swerdlow, 2010). Estas alteraciones tempranas son más frecuentes en los individuos que posteriormente desarrollan esta enfermedad mental (Wexler, Zhu, Bell, Nicholls, Fulbright, Gore, Colibazzi, Amat, Bansal y Peterson, 2009; Swerdlow, 2011).

Muchos de los estudios sobre la etiología de la esquizofrenia actúan durante el período temprano del desarrollo cerebral. La mayoría de los factores de riesgo ambientales actúan durante el embarazo, como: virus herpes simplex tipo 2, gripe, rubéola, toxoplasmosis, niveles de vitamina D, y las hambrunas (Brown, 2006; Brown, Cohen, Greenwald y Susser, 2000; Brown, Schaefer, Quesenberry, Liu, Babulas y Susser, 2005; Sussner, Neugebauer y Hoek, 1996), o durante el parto: incompatibilidad de Rh, extracción con asistencia de aspiradora, hipoxia, pre-eclampsia, la muerte de un familiar cercano durante el primer trimestre del embarazo (probablemente reflejando un efecto del estrés grave), y la deficiencia materna de hierro (Palmer, Turunen y Sinsheimer, 2002; Dalman, Allebeck, Cullberg, Grunewal y Koster, 1999; Cannon, Rosso, Hollister, Bearden, Sanchez y Hadley, 2000; Khashan, Abel y McNamee, 2008). Otras

susceptibilidades son de carácter inmunológico como las enfermedades auto-inmunes (artritis reumatoide, síndrome de Guillain-Barré, hepatitis autoinmune, tirotoxicosis y la enfermedad de Crohn) en donde la historia familiar de enfermedad auto-inmune también confiere riesgo (Eaton, Pedersen, Nielsen y Mortensen, 2010). Otros antecedentes incluyen el traumatismo craneano (Molloy, Conroy, Cotter y Cannon, 2011), la epilepsia y las convulsiones febriles en niños (Vestergaar, Pedersen, Christensen, Madsen, Olsen y Mortensen, 2005) y las deformaciones serias (Dalman, Allebeck, Cullberg, Grunewald y Koster (1999). El lugar de nacimiento urbano confiere riesgo así como el nacimiento en invierno, posiblemente vinculado a exposiciones infecciosas (Mortensen, Pedersen y Westergaard, 1999). Dicha teoría explica que la esquizofrenia puede resultar de la infección de un virus que anidaría en el sistema nervioso o de una reacción autoinmune. Esta teoría sostiene que, durante el desarrollo fetal, el cerebro de algunos sujetos que posteriormente presentan esquizofrenia se afecta por una infección viral. Se cree que el virus se asimila por el ADN, el cual se queda latente hasta que algo lo activa de manera súbita. Puesto que se ha encontrado que los sujetos que son diagnosticados con esquizofrenia fueron concebidos en la época de invierno, donde existe frío y las enfermedades virales como ejemplo la gripe se encuentran activas (Millon, 2006).

Las hipótesis genéticas afirman que el riesgo a desarrollar esquizofrenia está directamente asociado al grado de parentesco o de carga biológica compartida con el sujeto que presenta esquizofrenia (Gottesman, 1991; Ho, Black y Andreasen, 2004). Los estudios hechos con familias de pacientes esquizofrénicos demuestran que los familiares en primer grado presentan un riesgo de padecer el trastorno 10 veces superior al de la población normal. Tal como demuestra el estudio de Mortensen, Pedersen y Westergaard (1999), a historia familiar de esquizofrenia es el factor de riesgo individual más grande (hermano con esquizofrenia, padre, madre, o los dos con esquizofrenia).

En los estudios de gemelos, por ejemplo, se ha constatado que la concordancia entre gemelos dicigotos es del 14% mientras que entre monocigotos alcanza entre el 40 y 50%, comprobando así la fuerte influencia genética para la predisponibilidad del individuo para desarrollar la enfermedad. El riesgo de que los descendientes del gemelo monocigoto sano padezcan esquizofrenia es el mismo que el de los del gemelo afectado.

Esto indica que el gemelo sano podría presentar un genotipo no expresado de la enfermedad. El estudio de gemelos monocigóticos criados por separado demostró que la concordancia se mantenía pese a los diferentes ambientes postnatales (Gottesman, 1991; Wyszynski, 1998; Ingraham y Kety, 2000; Ho, Black y Andreasen, 2004). Los resultados de los estudios familiares, de adopción y de gemelos, han demostrado un componente genético en la etiología de la esquizofrenia (Martin, Mendoza-Quíñonez, Díaz, Lomba, Padrón, Valdéz y Sosa, 2004).

Los estudios más actuales en genética molecular basados en el rastreo del genoma, aunque sin resultados concluyentes, han detectado posibles genes de susceptibilidad ligados con la esquizofrenia en el brazo corto de los cromosomas 6, 8, 9, y 20 y en el brazo largo del cromosoma 22 (Gejman, Sanders y Duan, 2010). El conocimiento de la genética de la esquizofrenia es todavía muy reciente y el porcentaje de la heredabilidad que es explicado por mapeo de *loci* de genes individuales es pequeña (Gejman y Sanders, 2012).

Los factores de riesgo genético son los únicos en los que se ha podido demostrar un efecto suficiente como para considerarlos agentes causales de la esquizofrenia. Los genes explican entre el 63 y el 85% de la vulnerabilidad a padecer esquizofrenia. Los avances en la investigación genética se ven limitados por las deficientes descripciones de los fenotipos de la enfermedad (Tansey, Owen y O'Donovan, 2015). Probablemente existen diversos fenotipos que reflejan la vulnerabilidad genética de la esquizofrenia, que es el denominado espectro de la esquizofrenia (Obiols y Vicens-Vilanova, 2003).

Estudios defienden el modelo de interacción gen-ambiente en el cual la esquizofrenia resulta de la combinación de múltiples genes defectuosos con eventuales interacciones con el ambiente, habiendo un rango para la expresión clínica de la enfermedad. Esta hipótesis explicaría el por qué se encuentran expresiones subclínicas en los gemelos y otros familiares de pacientes esquizofrénicos. Según esta hipótesis, los factores de riesgo ambientales ejercen un efecto patogénico en personas que previamente presentan una vulnerabilidad genética (Obiols y Vicens-Vilanova, 2003).

Otros estudios sobre la etiología de la esquizofrenia son más comunes durante la adolescencia y la edad adulta como, por ejemplo, el abuso de la marihuana (Arendt,

Mortensen, Rosenberg, Pedersen y Waltoft, 2008). La influencia del consumo de cannabis se asocia con la aparición de trastornos esquizofrénicos, pero aún no se ha determinado la dirección de la relación causal. El efecto patogénico de los factores psicosociales en la esquizofrenia es difícil de evaluar científicamente y no puede explicar la estabilidad de los datos epidemiológicos. El interés se centra actualmente en los acontecimientos vitales estresantes, la expresividad emocional y la interacción de estos factores con la vulnerabilidad a la enfermedad, así como sus efectos sobre el inicio de los síntomas y el pronóstico (Muela y Godoy, 1997) . No cabe duda de que los factores ambientales que generan el estrés potencian el desarrollo de la esquizofrenia y en general de todos los trastornos mentales.

La etiología de la esquizofrenia es probablemente múltiple. Una acumulación de influencias genéticas y no genéticas, entre las cuales se ha postulado la exposición a virus y a otros patógenos, produciría lesiones cerebrales que ocurren durante el embarazo, en el parto o en la infancia. Además, ciertas experiencias psicológicas, al afectar la plasticidad neuronal, se añadirían a los factores antes mencionados. Existirían alteraciones desde el embarazo hasta la adolescencia en el neurodesarrollo que podrían determinar alteraciones anatómicas y funcionales de la comunicación y de la conectividad neuronal (Orellana, Slachevsky y Silva, 2006). Las anomalías del cerebro que se han identificado en la esquizofrenia, también han implicado múltiples áreas: corteza frontal y temporal, tálamo, hipocampo, ganglios basales y cerebelo. La patología de la enfermedad no es focal, lo cual sugiere que la esquizofrenia puede implicar alteraciones en los circuitos neuronales y en los neurotransmisores, indicando que la esquizofrenia sería, por lo tanto, una enfermedad de la conectividad neuronal (Andreasen, 2000).

Según un importante estudio de Pérez-Álvarez (2011a), los factores neurobiológicos y genéticos implicados en la etiología de la esquizofrenia deben ser entendidos desde una perspectiva organísmica y holística, en el espacio del desarrollo del organismo humano en un contexto sociocultural. Los genotipos y fenotipos se construyen en los ciclos de la vida individual, a través de las interacciones del organismo-medio, así que el proceso de padecimiento de la esquizofrenia es el resultado de las transacciones del individuo con el medio, que es lo que altera el funcionamiento

del cerebro. La etiología de la esquizofrenia, afirma el investigador, se encuentra en el dominio de la epigenética, que incluye el contexto envolvente, es decir, las experiencias de vida, empezando por las pautas de crianza, traumas, adversidades acumulativas, etc., que pueden alterar el estatus de genes y genomas, de células y procesos moleculares (Petronis, Paterson y Kennedy, 1999; Robert, 2000; Pérez, Álvarez, 2011a).

2.4. Síntomas

Los síntomas de la esquizofrenia son variados, por eso, se dice actualmente, que tal trastorno mental no es singular, sino plural: las esquizofrenias (Ruiz Vargas, 1988). Los síntomas característicos en la esquizofrenia se agrupan generalmente en dos categorías principales: síntomas positivos y síntomas negativos (Blanchard, Mueser y Bellack, 1998). Y se ha creado una tercera categoría de los síntomas de la esquizofrenia denominados síntomas desorganizados.

Los síntomas positivos son las manifestaciones que el paciente hace o experimenta y que las personas sanas no suelen presentar. Los síntomas positivos predominantes son:

1. Delirios: falsa creencia basada en una inferencia incorrecta, relativa a la realidad externa, que es firmemente sostenida, a pesar de lo que casi todo el mundo cree y a pesar de cuanto constituye una prueba o evidencia incontrovertible y obvia de lo contrario (APA, 2000).
2. Alucinaciones: trastornos de la percepción, en los que el sujeto aparentemente percibe un evento, o una serie de eventos, en la ausencia de un estímulo apropiado, las cuales pueden ser en cualquier modalidad sensorial, es decir los pacientes pueden escuchar, ver, sentir, oler o degustar cosas que no son reales (Nayani y David, 1996).
3. Trastornos del pensamiento: la manera de hablar de la persona con estos síntomas suele dar indicios significativos sobre el pensamiento trastornado. El discurso de la persona es a menudo sobre la pérdida de control sobre sus pensamientos, es decir, que estos le han sido sustraídos, impuestos o que son dirigido por extraños poderes o fuerzas relacionados con el lenguaje. Los tipos de trastornos del pensamiento pueden ser manifestados más comúnmente por: descarrilamiento, tangencialidad, ilogicalidad, presión del habla y distracción.

Los síntomas negativos son caracterizados por cosas que el paciente deja de hacer y que los individuos sanos pueden realizar cotidianamente, como pensar con fluidez y con lógica, experimentar sentimientos hacia otras personas, tener voluntad

para levantarse cada día. Estos son considerados menos alarmantes, puesto que suelen ser confundidos como signos de pereza o de mal comportamiento.

Estos síntomas pueden ser manifestados antes de que aparezcan las alucinaciones y los delirios, pero en su forma más clara son vistos sólo después de la desaparición de los síntomas positivos. Esta es llamada la fase residual de la enfermedad. Es necesario subrayar que no todas las personas que sufren de esquizofrenia tienen estos impedimentos.

Los síntomas negativos son manifestados por:

1. Alogia: Se refiere al empobrecimiento del pensamiento y de la cognición. Se manifiesta a través de: pobreza del lenguaje (restricción de la cantidad del lenguaje espontáneo, las respuestas son breves y raramente hay información adicional), pobreza del contenido del lenguaje (aunque las respuestas son largas, el contenido es pobre), el lenguaje es vago repetitivo, estereotipado o bloqueo (interrupción del lenguaje antes de que un pensamiento o idea haya sido completado, o después de un periodo de silencio que puede durar unos segundos no puede recordar lo que estaba diciendo o lo que quería decir), latencia de respuesta incrementada (el paciente tarda más tiempo de lo normal en responder a la pregunta).
2. Abulia –Apatía: La abulia se manifiesta como una falta de energía, de impulso. La apatía es la falta de interés. A diferencia de la falta de energía de la depresión, en la esquizofrenia la abulia es relativamente crónica y normalmente no está acompañado de una afectividad triste. Estos síntomas se manifiestan en: problemas con el aseo y la higiene, falta de persistencia en el trabajo, escuela o cualquier otra tarea, sentimiento de cansancio crónico, lentitud, propensión al agotamiento físico y mental.
3. Anhedonia – insociabilidad: La anhedonia es la dificultad para experimentar interés o placer por las cosas que antes le gustaba hacer o por las actividades normalmente consideradas placenteras: tiene pocos o ningún hobbies, tienden a mostrar un decremento de la actividad e interés sexual en función de lo que tendría ser normal según la edad y estado del mismo, puede mostrar incapacidad para crear relaciones próximas e íntimas apropiadas para su edad, sexo y estado familiar, Relaciones con

amigos y semejantes restringidas. Hacen poco o ningún esfuerzo para desarrollar dichas relaciones.

4. Problemas cognitivos de la atención: Problemas en la concentración y en la atención. Sólo es capaz de concentrarse esporádicamente, se distrae en medio de una actividad o conversación, se le va la mirada, no sigue el argumento de una conversación, le interesa poco el tema, acaba bruscamente una discusión o tarea aparente.

Se ha creado una tercera categoría de los síntomas de la esquizofrenia denominados síntomas desorganizados. En esta categoría reciente de los síntomas de la esquizofrenia se incluyen ideas y habla confusas y comportamiento que no tiene sentido alguno para los demás. Los síntomas desorganizados predominantes son:

1. Habla desorganizada o pensamiento desorganizado: problemas de la organización de ideas y en el habla, volviéndose difíciles de comprender para la persona que las escucha, dentro de los que se encuentran la incoherencia, pérdidas de asociaciones, neologismos (invención de palabras) y pobreza del contenido del habla.
2. Afecto inapropiado: expresiones afectivas parcialmente o en su totalidad inapropiadas respecto de lo que dice sentir.
3. Conducta desorganizada: conductas de comportamiento extraña y perturbada, presentadas desde un inicio temprano de la vida del sujeto con esquizofrenia. Un ejemplo de esta conducta son las que ocurren en la catatonia, puesto que conllevan disfunciones motrices que van de la agitación desenfrenada a la inmovilidad.

2.5. Criterios diagnósticos generales

Diversos esfuerzos han sido realizados para tratar de clasificar de forma unitaria los síntomas de la esquizofrenia para facilitar así su tratamiento. Aunque esto es una difícil tarea, porque la esquizofrenia implica una gran variedad y riqueza en la expresividad de la sintomatología (Lizárraga, 2000). Son dos las clasificaciones que provienen de instituciones con gran prestigio y que actualmente describen los criterios de diagnóstico de la esquizofrenia: la *American Psychological Association* (APA), con el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) y la Organización Mundial de la Salud (WHO) con el *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (CIE-10 versión actual).

Los criterios diagnósticos generales de la esquizofrenia en el CIE-10 son los siguientes:

TABLA 6: CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES MENTALES (CIE-10)

GI. Al menos uno de los síndromes, síntomas o signos incluidos, en el apartado 1, o al menos dos de los síntomas y signos incluidos en 2 deben estar presentes la mayor parte del tiempo durante un episodio de enfermedad psicótica de por lo menos un mes de duración (o durante algún tiempo la mayor parte de los días).

Por lo menos uno de los siguientes:

- Eco, inserción, robo o difusión del pensamiento.
- Ideas delirantes de ser controlado, de influencia o de pasividad, referidas claramente al cuerpo, a los movimientos de los miembros o pensamientos, acciones o sensaciones específicas y percepciones delirantes.
- Voces alucinatorias que comentan la propia actividad o que discuten entre si acerca del enfermo, u otro tipo de voces alucinatorios procedentes de alguna parte del cuerpo.

O al menos dos de las siguientes:

- Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad, cuando se presentan a diario durante al menos, cuando se acompaña de ideas delirantes durante al menos un mes, cuando se acompaña de ideas delirantes (que pueden ser fugaces poco estructuradas) sin un contenido afectivo claro, o cuando se acompañan de ideas sobrevaloradas persistentes.
- Neologismos, interceptación o bloqueo del curso del pensamiento, que dan lugar a un discurso incoherente o irrelevante.
- Conducta catatónica, tal como excitación, posturas características o flexibilidad cética, negativismo, mutismo y estupor.
- Síntomas “negativos”, tales como marcada apatía, pobreza del discurso y embotamiento o incongruencia de las respuestas emocionales (debe quedar claro que estos síntomas no se deben a la depresión o a medicación neuroléptica).

G2. Criterios de exclusión usados con más frecuencia:

TABLA 6: CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES MENTALES (CIE-10)

- Si el paciente también cumple criterios de un episodio maniaco (F30.) o de un episodio depresivo (F32.), los criterios enumerados arriba en G1.1 y G1.2 deben satisfacerse antes del desarrollo del trastorno del humor.
- El trastorno no es atribuible a una enfermedad orgánica cerebral (en el sentido en que se especifica en F00-F09), o a intoxicación (F1x.0), dependencia (F1x.2) o abstinencia (F1x.3 y F1x.4) de alcohol u otras drogas.

Los criterios diagnósticos generales de la esquizofrenia según el DSM-V son los siguientes:

TABLA 7: MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTAL (DSM-V)

A. Síntomas característicos: Dos (o más) de los siguientes, cada uno de ellos presente durante una parte significativa de un período de 1 mes (o menos si ha sido tratado con éxito). Al menos unos de ellos ha de ser (1), (2) o (3):

1. Ideas delirantes.
2. Alucinaciones.
3. Lenguaje desorganizado (p. Ej., descarrilamiento frecuente o incoherencia).
4. Comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
5. Síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia o abulia.

B. Disfunción social/laboral: Durante una parte significativa del tiempo desde el inicio de la alteración, una o más áreas importantes de actividad, como son el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado de uno mismo, están claramente por debajo del nivel previo al inicio del trastorno (o, cuando el inicio es en la infancia o adolescencia, fracaso en cuanto a alcanzar el nivel esperable de rendimiento interpersonal, académico o laboral).

C. Duración: Persisten signos continuos de la alteración durante al menos 6 meses. Este período de 6 meses debe incluir al menos 1 mes de síntomas que cumplan el Criterio A (o menos si se ha tratado con éxito) y puede incluir los períodos de síntomas prodrómicos y residuales. Durante estos períodos prodrómicos o residuales, los signos de la alteración pueden manifestarse sólo por síntomas negativos o por dos o más síntomas de la lista del Criterio A, presentes de forma atenuada (p. ej., creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

D. Exclusión de los trastornos esquizoafectivo y del estado de ánimo: El trastorno esquizoafectivo y el trastorno del estado de ánimo con síntomas psicóticos se han descartado debido a:

TABLA 7: MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTAL (DSM-V)

- 1) no ha habido ningún episodio depresivo mayor, maníaco o mixto concurrente con los síntomas de la fase activa;
- 2) si los episodios de alteración anímica han aparecido durante los síntomas de la fase activa, su duración total ha sido breve en relación con la duración de los períodos activo y residual.

E. Exclusión de consumo de sustancias y de enfermedad médica: El trastorno no es debido a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (p. ej., una droga de abuso, un medicamento) o de una enfermedad médica.

F. Relación con un trastorno generalizado del desarrollo: Si hay historia de trastorno autista o de otro trastorno generalizado del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se realizará si las ideas delirantes o las alucinaciones, además de los otros síntomas requeridos para la esquizofrenia, también se mantienen durante al menos 1 mes (o menos si se han tratado con éxito).

2.6. Subtipos

La esquizofrenia es clasificadas en cinco subtipos, conforme la predominancia de los síntomas (DSM-V), a saber:

- Esquizofrenia paranoide: Se caracteriza por el predominio de una o más ideas delirantes y/o alucinaciones, sobre todo auditivas. Los delirios y las alucinaciones a veces constituyen una unidad. Es la más frecuente y suele iniciarse entre los 20 y 30 años. También es el subtipo que mejor evoluciona a pesar de la aparatosidad del cuadro.
- Esquizofrenia catatónica: Predomina el trastorno del movimiento o movimientos motores. Los expertos hablan de "estupor catatónico". A pesar de tener la conciencia despierta, el enfermo no reacciona a los intentos de entrar en contacto con él. Su rostro permanece inmóvil e inexpresivo, no se percibe ningún movimiento interior e incluso fuertes estímulos de dolor pueden no provocar reacción alguna. En los casos más graves pueden llegar a no hablar, ni comer, ni beber durante periodos lo suficientemente largos como para que peligre su vida. Sin embargo en el interior del enfermo puede haber verdaderas tormentas de sentimientos, que a menudo solo se manifiestan en una aceleración del pulso. También se dan repetición constantes del mismo movimiento (automatismos) y muecas. Los cuadros de extrema gravedad, en los que el enfermo por ejemplo se mantiene sobre una pierna durante unas semanas, solo se observa muy raras veces gracias a las posibilidades actuales del tratamiento. Sólo ocurren cuando nadie se ocupa del enfermo o cuando el tratamiento no es eficaz. El pronóstico para este tipo de esquizofrenia suele ser malo.
- Esquizofrenia desorganizada o hebefrénica: Los principales síntomas son: lenguaje desorganizado, comportamiento extraño o inadecuado y afectividad aplanada o inapropiada. Predomina un afecto absurdo, no apropiado, como por ejemplo, reírse con una mala noticia, las conductas infantiles, estado de humor es inapropiado, desinhibición en los sentimientos. Las personas afectadas suelen tener comportamientos extraños, como reír sin motivo aparente y realizar muecas. A menudo muestran falta de interés y de participación. Hay casos en los que se manifiestan alucinaciones y delirios, aunque esto no es una condición ecuaníme en

este tipo de esquizofrenia la mayoría de los casos los brotes no son claramente delimitables. Suele comenzar en edades tempranas como es la pubertad, por eso reciben el nombre de esquizofrenias juveniles e incluso hay casos en los que la enfermedad viene de la infancia(psicosis infantil). Los desarrollos hebéfrenicos lentos y desapercibidos por presentar pocos síntomas se califican como esquizofrenia simple. Por la ausencia de síntomas es difícil de reconocerla, (los indicios suelen ser el descuido personal, conductas solitarias...). El pronóstico suele ser desfavorable en comparación con las otras esquizofrenias, debido a la personalidad inmadura del enfermo.

- Esquizofrenia indiferenciada: Es un tipo de esquizofrenia en la cual están presentes algunos de los síntomas que caracterizan la esquizofrenia (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o gravemente desorganizado, síntomas negativos) pero que no cumple los criterios para el tipo paranoide, desorganizado o catatónico.
- Esquizofrenia residual: En estos casos hay manifestaciones continuas de la alteración, como la presencia de síntomas negativos o de dos o más síntomas que caracterizan la esquizofrenia (ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o gravemente desorganizado, síntomas negativos). No se manifiesta en todos los enfermos y los síntomas aparecen de una forma atenuada. Las personas afectadas suelen tener creencias raras y/o experiencias perceptivas no habituales.

El curso de la esquizofrenia también puede ser muy variado. Cuando los síntomas de una esquizofrenia se presentan por primera vez en la vida de una persona y desaparecen por completo después de poco tiempo, se habla de un episodio esquizofrénico o psicótico, en general después de estos episodios no quedan síntomas negativos.

Se puede hablar de una esquizofrenia cuando ya en la primera ocasión que se presenta las manifestaciones de la enfermedad se mantienen durante un tiempo más o menos largo, cuando los síntomas vuelven a aparecer al cabo de algún tiempo y cuando la enfermedad desemboca en sintomatología negativa. En la mayoría de los casos, el principio es insidioso y se caracteriza por una mudanza en el comportamiento patrón y

en la interacción social. Algunos meses después, en general, los síntomas positivos y desorganizados empiezan a manifestarse (Kapczinski, Quevedo e Izquierdo, 2004). Las fases del desarrollo de la esquizofrenia son las siguientes:

1. Fase prodrómica: Es la fase en la vida de la persona que se produce antes del desencadenamiento de la enfermedad. Se puede constatar que en algunas personas que sufren la enfermedad ya habían sido diferentes en la niñez y en la juventud, solitarios, callados, rendimiento bajo. Pero no necesariamente tiene que ser así, hay casos en los que no se detecte ninguna anomalía en la persona que sufre de esquizofrenia. Se denomina fase prodrómica a la fase que se produce antes de una crisis, por lo tanto hay una serie de síntomas que nos pueden ayudar en algunos casos a detectarlas: tensión y nerviosismo, pérdida del apetito o desorganización en las comidas, dificultad para concentrarse, dificultad en dormir, disfruta menos de las cosas, no recuerda con precisión, depresión y tristeza, preocupado con una o dos cosas, ve menos a sus amistades, piensa que se ríen o hablan mal de él, pérdida de interés en las cosas, se siente mal sin motivo claro, se siente muy agitado o emocionado, se siente inútil, otros cambios...
2. Fase activa: Es la fase donde se desencadena la enfermedad, son los llamados brotes o crisis, los síntomas que se producen son los positivos, alucinaciones, delirios, trastornos del pensamiento... es en la fase en la cual la familia se alarma y suele pedir ayuda médica. Estas crisis pueden brotar repentinamente y desarrollar el cuadro completo en unos días. En otros casos el comienzo de la enfermedad puede producirse muy lentamente y de forma desapercibida. La duración de los brotes varía según la persona y puede extenderse desde unas semanas hasta un año. Un mismo enfermo suele tener brotes de duraciones parecidas. Lo mismo ocurre con los intervalos entre brotes, según las características de la persona puede oscilar entre meses y varios años y son generalmente de la misma duración en una misma persona.
3. Fase residual: En esta fase los síntomas negativos llegan a su colmo y, como consecuencia, el deterioro personal, social y laboral es grave. No todas las personas que sufren de esquizofrenia pasan por esta fase.

Las fases de la esquizofrenia sirven para orientar el curso del apareamiento de la esquizofrenia para alcanzar a un diagnóstico claro lo cuanto antes y ofrecer un tratamiento lo más pronto posible. Pero estas fases, como se ha comentado, son orientativas y van a depender de la manera de ser y del estilo de vida de cada persona.

2.7. Tratamientos

Siendo la esquizofrenia un trastorno que puede manifestarse de formas tan variadas y con diferentes grados de severidad, los tratamientos para la esquizofrenia también son variados e integran diversas disciplinas, como la psiquiatría, psicología, trabajo social, terapia ocupacional y educación social.

Los tratamientos biológicos se basan en psicofármacos llamados antipsicóticos, los cuales intervienen en los síntomas activos del trastorno con el fin de remitirlos. Otras intervenciones fundamentales para la rehabilitación de la persona con diagnóstico de esquizofrenia son los tratamientos psicosociales (psicológico, psicoeducacional, ocupacional y social). Los beneficios de las intervenciones psicosociales son diversos, ayudando a mejorar la calidad de vida de la persona afectada. Las técnicas de carácter psicosocial promueven desde manejo de los síntomas (previniendo recaídas y la evolución del trastorno), hasta el desarrollo de habilidades interpersonales, sociales que facilitan la integración en la sociedad (Bellack, Turner, Heysen y Luben, 1984; Vallina y Lemos, 2001) .

A pesar de la importancia de la complementariedad de los tratamientos biopsicosociales, estudios demuestran que el sistema sanitario está marcado por una concepción de curación de síntomas más que al cuidado continuado y la mejora del funcionamiento del individuo. La atención psicosocial ha sido considerada como un aspecto secundario y de menor relevancia que el tratamiento basado en la medicación o la hospitalización (Lascorz, Serrats, Pérez, Fábregas y Vegué, 2009).

Serán brevemente explanados los aspectos fundamentales de las intervenciones más recomendadas en esquizofrenia.

2.7.1. Medicación

El tratamiento farmacológico de la esquizofrenia se efectúa mediante los fármacos llamados antipsicóticos. La terapia farmacológica continua estando en primera línea para el tratamiento de la esquizofrenia (Birchwood, 1995), pues, según algunos

estudios, constituye el pilar principal del tratamiento (Kolb y Whishaw, 2002). El objetivo del tratamiento con antipsicóticos es eliminar el mayor número de síntomas presentes en la esquizofrenia, con los menores efectos secundarios colaterales (Brailowky, 2002).

De manera general, los antipsicóticos evolucionan en tres fases. La primera fase tiene un efecto tranquilizante, ya que busca atacar a los síntomas que se relacionan con la actividad del sistema nervioso central como: excitabilidad, psicomotora, intranquilidad, agresividad, irritabilidad e insomnio. La segunda fase trata la disminución de síntomas relacionados con la angustia, ansiedad y miedo. La última fase tiene efecto sobre los síntomas propiamente psicóticos, como ideas delirantes, alucinaciones y trastornos del pensamiento (Brailowky, 2002).

Los antipsicóticos típicos actúan casi exclusivamente sobre el neurotransmisor dopamina siendo su ámbito de eficacia limitado, ya que actúan principalmente contra los síntomas positivos (como alucinaciones y delirios) y tienen pocos efectos contra los síntomas negativos (que deterioran las habilidades que el paciente solía tener), los síntomas afectivos y el déficit neurocognitivo (relacionados con la concentración, la capacidad de planear y solucionar problemas, la memoria, etc.). Como consecuencia, los antipsicóticos convencionales han dejado de considerarse la primera opción para la mayoría de los pacientes de esquizofrenia (Robinson et al., 1999).

Los antipsicóticos atípicos o de segunda generación han ampliado su nivel de actuación a otros neurotransmisores, como la serotonina o el glutamato, por lo que se les supone una mayor eficacia sobre síntomas positivos, negativos y cognitivos, permitiendo una mejora sustancial en la calidad de vida del paciente. En el caso de la clozapina, es evidenciado que es eficaz en una proporción significativa (30 a 60%) en el tratamiento de personas que no toleran la terapia con drogas antipsicóticas típicas (Kapczinski, Quevedo e Izquierdo, 2004).

Los psicofármacos más modernos son los antipsicóticos de tercera generación, También denominados neuromoduladores del sistema dopamina-serotonina. Buscan actuar de forma combinada los agonistas parciales de los receptores de la dopamina

(D2) y de la serotonina (5HT1A) y antagonista de los receptores de la serotonina (5HT2A). El principal antipsicótico es el aripiprazol.

La terapia farmacológica con antipsicóticos pueden provocar diversos efectos adversos. Entre ellos, los más comunes son los efectos extrapiramidales (acatisia, distonía, discinesia) y los efectos anticolinérgicos (constipación, sequedad de boca, fotofobia, taquicardia, retención urinaria, aumento de peso, alteraciones sanguíneas).

Las ventajas de los antipsicóticos atípicos o de nueva generación son que inducen pocos síntomas extrapiramidales y son eficaces en el tratamiento de los síntomas negativos. Pero la elección de la medicación debe ser realizada teniendo en cuenta cuáles efectos colaterales son menos perjudiciales a determinada persona.

Según estudios recientes, el tratamiento con antipsicóticos es muy recomendado para las personas con diagnóstico de esquizofrenia (Salkay, Wobrock, Liebernan, Glenthoj, Gappaz y Moller, 2006), pues reduce aproximadamente el 70% de los síntomas, principalmente los síntomas positivos (Kapczinski, Quevedo e Izquierdo, 2004) y el riesgo de recaída disminuye 5 veces más que un tratamiento sin el uso de tales psicofármacos (Kane, Rifkin, Quitkin, Naiyak y Ramos-Lorenzi, 1982; Crown, MacMillan, Johnson y Johnstone, 1986; McCreadie et al., 1989; Robinson et al., 1999). Sin embargo, la esquizofrenia se presenta resistente al tratamiento con antipsicóticos (esquizofrenias refractarias) en 20 a 30% de los casos (Brenner et al., 1990; Essock, Hargreaves, Pohm, Goethe, Carver y Hipshman, 1996).

2.7.2. Tratamientos psicosociales

La década de 1990 ha supuesto el reencuentro de las intervenciones psicosociales con la psicosis. Hasta entonces las terapias psicológicas no eran consideradas eficaces en el tratamiento de la esquizofrenia, debido fundamentalmente a la creencia de que la base biológica de la enfermedad no la hace accesible a la psicoterapia, al supuesto de que la esquizofrenia está adecuadamente tratada con medicación y los tratamientos psicosociales se hacen superfluos, o a la opinión de que se trata de un trastorno demasiado severo, no accesible a las terapias psicológicas

(Vallina y Lemos, 2001). A partir de ese momento, los esfuerzos se dirigieron principalmente hacia la rehabilitación y se produjo un fuerte desarrollo de técnicas psicosociales (Bellack y Mueser, 1993).

El desarrollo de múltiples modalidades psicológicas de intervención han significado un cambio en la atención desde los procesos de rehabilitación de las incapacidades secundarias, a centrarse en los propios síntomas (Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001). Otros resultados indican que la forma más conveniente de tratar al paciente esquizofrénico es la combinación de medicamentos neurolépticos y el tratamiento psicosocial (Valencia, 1999). Debido a la efectividad del tratamiento, se recomienda la implementación de este tipo de programas con el fin de mejorar el funcionamiento psicosocial e interpersonal y, por lo tanto, la situación del paciente en la comunidad, así como para llevar a cabo el manejo integral de la personas con diagnóstico de esquizofrenia (Valencia, Ortega-Soto, Rodríguez y Gómez, 2004). Asimismo, los tratamientos psicosociales ayudan a disminuir la gravedad de los síntomas y las comorbilidades asociadas (fundamentalmente, depresión, suicidio y consumo de drogas). Por todas las razones comentadas, el tratamiento psicosocial es parte indispensable del tratamiento (Leal, Sanjuán, Bernardo y Montero 2005).

Según la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2002), los servicios y programas de rehabilitación psicosocial son esenciales para la adquisición y recuperación de habilidades necesarias para la vida normalizada en la comunidad; el apoyo flexible y continuado es necesario para favorecer una integración social efectiva en sus entornos sociales y familiares.

Padecer un trastorno psicótico puede ser un obstáculo que impide el desarrollo de roles sociales importantes para la vida de las personas. En general, las personas que sufren esquizofrenia presentan en mayor o medida déficit en alguna o en varias de las siguientes grandes áreas que deben ser tenidas en cuenta a la hora de valorar la severidad de la pérdida de desempeño social (Granado y hernández, 1997; Rodríguez, 1997):

— Autocuidados (Falta de higiene personal, deficiente manejo de su entorno, hábitos de vida no saludables, etc.)

— Autonomía (Deficiente manejo del dinero, falta de autonomía en el manejo de transportes, nula utilización del ocio y tiempo libre, dependencia económica y mal desempeño laboral)

— Autocontrol (Incapacidad de manejo de situaciones de estrés, falta de competencia personal, etc.)

— Relaciones Interpersonales (Falta de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales)

— Ocio y tiempo libre (Aislamiento, incapacidad de manejar el ocio, incapacidad de disfrutar, falta de motivación e interés)

— Funcionamiento cognitivo (dificultades de atención, percepción, concentración y procesamiento de información)

— Funcionamiento laboral (falta de experiencia o fracaso laboral, expectativas laborales desajustadas, falta de hábitos básicos de trabajo, dificultades de manejo sociolaboral, etc.)

Estas discapacidades o dificultades en su funcionamiento psicosocial hacen que muchos de ellos presenten problemas en el manejo de muchas de las exigencias de la vida personal y social y en el desempeño normalizados de roles sociales. Asimismo, estas discapacidades, en interacción con diferentes factores y barreras sociales (estigma, rechazo social, insuficiencia de recursos de atención y soporte social, etc.) pueden dar lugar a que muchas de estas personas estén en riesgo de desventaja social y marginación (aislamiento social, desempleo, pobreza, falta de vivienda, exclusión social). Por todo ello, la rehabilitación psicosocial se entiende hoy como la proporción de la ayuda que requiere la persona para el desempeño psicosocial (Rodríguez, 1993).

Los tratamientos psicológicos que han demostrado ser eficaces para una mejor recuperación de la esquizofrenia junto a las estrategias farmacológicas (Fernández Hermida y Pérez-Álvarez, 2001), se concretan en los siguientes: las intervenciones familiares psicoeducativas, el entrenamiento en habilidades sociales, los tratamientos cognitivo-conductuales, dirigidos tanto hacia los síntomas positivos de la enfermedad como a las alteraciones de los procesos cognitivos básicos subyacentes, y la terapia psicológica integrada (Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001).

La mayoría de estos procedimientos de intervención psicosocial han sido sugeridos en las directrices clínicas de tratamiento de las principales asociaciones profesionales internacionales (American Psychiatric Association, 1997; Canadian Psychiatric Association, 1998; Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 1998; Sociedad Española de Psiquiatría, 1998), en guías como el *Expert Consensus Treatment Guideline* (McEvoy, Scheifler y Frances, 1999) y en Manuales Oficiales (Modelo de Atención a las personas con enfermedad mental grave, 2007; Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2009-2013; Salud Mental en Europa, 2007) como los más recomendables para el tratamiento de la esquizofrenia.

Los principales avances en las estrategias de tratamiento psicosocial para la esquizofrenia se han desarrollado con base en el modelo de vulnerabilidad-estrés, que defiende que la psicopatología surge de la interacción entre los estresores ambientales y la vulnerabilidad biológica del individuo (Ingram y Luxton, 2005; Fallon, Held, Roncone, Coverdale y Laindlaw, 1998). A partir de este modelo, se han desarrollado con evidencias científicas las siguientes modalidades de intervención psicosocial: el modelo de tratamiento comunitario asertivo de manejo de casos, los procedimientos de empleo protegido para la rehabilitación laboral, las intervenciones familiares, el entrenamiento en habilidades y en automanejo de la enfermedad y la terapia cognitivo-conductual para síntomas psicóticos (Mueser y Bond, 2000; Kurtz, Seltzer, Fujimoto, Shagan y Wexler, 2009).

En el presente artículo se describen los tratamientos psicológicos que han demostrado ser eficaces para una mejor recuperación de la esquizofrenia (Fernández Hermida y Pérez Álvarez, 2001): las intervenciones familiares psicoeducativas, el entrenamiento en habilidades sociales, los tratamientos cognitivo-conductuales, dirigidos tanto hacia los síntomas positivos de la enfermedad como a las alteraciones de los procesos cognitivos básicos subyacentes, y, por último, los paquetes integrados multimodales (Fallon, Held, Roncone, Coverdale y Laindlaw, 1998).

1. Intervenciones psicoeducativas: Las técnicas psicoeducativas nacen a partir de una necesidad clínica de dotar a la persona afectada de herramientas que le permitan ser más proactivo en la comprensión y tratamiento de la esquizofrenia. Los usuarios y sus familiares tienen una gran necesidad de información y el derecho a que les sea

dada. Los principales objetivos son: eliminar prejuicios, mejorar el cumplimiento del tratamiento, reducir el riesgo de recaídas, trabajar en la detección y en el manejo de síntomas, aliviar la carga emocional y reducir las cargas asistenciales que recaen sobre la sociedad y la familia (Muela y Godoy, 2001; Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001). Los principales elementos de las intervenciones psicoeducativas son la transferencia de información, la descarga emocional, la adherencia al tratamiento y el apoyo para la autoayuda.

2. Entrenamiento en las habilidades sociales: Las relaciones interpersonales son un elemento fundamental para lograr un adecuado desempeño y conservación de los diversos papeles sociales que una persona tiene que cubrir a lo largo de su vida, y de que son un factor determinante para su integración social y su adaptación a largo plazo (Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001). El déficit en el funcionamiento social e interpersonal constituye una fuente de estrés y contribuir a las recaídas y exacerbaciones sintomáticas (Bellack, Morrison y Mueser, 1989; Liberman y Kopelowicz, 2005). El entrenamiento en habilidades sociales tiene como meta enriquecer el funcionamiento social de los esquizofrénicos (Hayes, Haldford y Varghese, 1998) y potenciar sus recursos individuales de afrontamiento y la red de apoyo social a través de instrucciones, *role-play*, ensayo conductual, *feedback*, reforzamiento y un formato muy bien sistematizado para la facilitación del aprendizaje y el desarrollo de las habilidades individuales.
3. Tratamientos cognitivo-conductuales para los delirios y alucinaciones: Las terapias cognitivo-conductuales aplicadas a la psicosis son altamente estructuradas, variando su duración y frecuencia entre sesiones de acuerdo con la gravedad de los problemas del paciente. Estas intervenciones se desarrollan en las siguientes etapas y componentes: construcción y mantenimiento de una alianza terapéutica; desarrollo de estrategias de afrontamiento cognitivo-conductuales con el fin de reducir la frecuencia, intensidad y duración de los síntomas psicóticos residuales y sus consecuencias emocionales; construcción de un modelo de explicación que pueda identificar los factores de vulnerabilidad, los acontecimientos estresantes que pueden haber precipitado episodios y los procesos que puedan estar manteniendo los actuales síntomas; trabajo sobre los delirios y alucinaciones mediante técnicas

de identificación y afrontamiento de creencias y procesos cognitivos alterados y reformulación de experiencias psicóticas con pruebas de realidad cuidadosamente empleadas (Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001).

4. Terapia psicológica integrada: Es un programa de intervención grupal con orientación conductual, para el mejoramiento de las habilidades cognitivas y sociales. El proceso terapéutico está compuesto de cinco subprogramas: diferenciación cognitiva, percepción social, comunicación verbal, habilidades sociales y resolución de problemas interpersonales. Los tres primeros subprogramas están orientados al tratamiento de los trastornos perceptivos y cognitivos propios de la esquizofrenia (de atención, de memoria y de comunicación verbal); los dos últimos se orientan al tratamiento de los déficits de la conducta social de estos pacientes (estrategias de solución de problemas interpersonales más complejos). Posteriormente, se ha desarrollado un nuevo subprograma destinado al entrenamiento en el manejo de emociones, que tiene como objetivo reducir la influencia de estados emocionales perturbadores en el funcionamiento cognitivo y social (Hodel y Brenner, 1994,1997).

Los tratamientos psicosociales se han centrado en los efectos de la adaptación a las experiencias psicóticas, en la reducción de los síntomas psicóticos residuales, la prevención de recaídas, el cumplimiento del tratamiento, las relaciones interpersonales, la adquisición de habilidades necesarias para una vida independiente, y la reducción del estrés y de la carga familiar. Según apuntan los estudios, la eficacia de estas intervenciones va a depender de la concepción de la esquizofrenia a partir del modelo de vulnerabilidad-estrés como soporte para la explicación de la sintomatología y del curso de la enfermedad, que se puede manejar parcialmente por medio del aprendizaje y de la práctica de estrategias de afrontamiento, de la consideración del establecimiento de una alianza terapéutica como requisito para el adecuado desarrollo de las intervenciones, énfasis en la comprensión de la experiencia subjetiva del trastorno y el fortalecimiento de los recursos naturales de afrontamiento y consideración del tratamiento como un proceso flexible y basado en las necesidades y capacidades individuales (Pérez-Álvarez, 2011; Fallon, Held, Roncone, Coverdale y Laindlaw, 1998).

III. Exclusión Social: hacia una inclusión activa

III. Exclusión social: hacia una inclusión activa

“La sociedad funcionamos excluyendo a los demás, a los que son raros, los que son distintos, y no sólo pasa con el tema de la esquizofrenia, pasa con cualquier otra distinción que uno plantee. Si podemos, nos quitamos de encima a los que son distintos. La cuestión es que estamos construyendo una sociedad un poco más incluyente y que no acepta que sus miembros se deshagan de aquello que espera constituir un reto por lo diferente.”

(Prof. Dra. Yolanda Fontanil, 2011)

3.1. Delimitación del concepto de exclusión social y otros conceptos afines

La exclusión social puede definirse como un proceso dinámico de debilitamiento o ruptura del vínculo social, así como la pérdida del sentido de pertenencia, lo cual repercute en la pérdida de lazos, referencias y roles sociales, y de valores culturales que son fundamentales para el establecimiento del sentido de identidad que es reconocido por uno mismo y por los demás (Tezanos, 1999; Angulo, 2002). El proceso de exclusión social se caracteriza por la pérdida de integración que incluye no sólo la falta de ingresos y el alejamiento del mercado de trabajo, sino también un descenso de la participación social y la pérdida de derechos sociales (Laparra, 2001)

La exclusión social es el resultado de un proceso de acumulación de contingencias, precariedades y de "minusvalías" sociales con múltiples causas y dimensiones, por eso es un fenómeno social complejo. El desempleo, la pobreza, la edad, las discapacidades, la ausencia de títulos y de formación, los problemas de salud, el género, y la débil inserción en las redes familiares o sociales constituyen factores de riesgo que pueden conducir a la exclusión (Angulo, 2002).

El concepto de exclusión que se extiende en Europa va mucho más allá de la orientación economista del término. De una concepción estática, que entendía la

pobreza como situación de bajos ingresos en un momento determinado del tiempo, se pasa a una concepción que entiende la exclusión como un proceso (Subirats, 2004, 2006). En los “procesos de alejamiento de una situación de integración social pueden distinguirse diversos estadios en función de la intensidad: desde la precariedad o vulnerabilidad hasta las situaciones de exclusión más graves” (Laparra y Pérez, 2007), en las que se produce un proceso de acumulación de barreras o riesgos en los ámbitos laboral, formativo, sociosanitario, económico, relacional y habitacional (Subirats et al., 2004; Subirats, Gomà y Brugué, 2005a; Laparra, Obradors, Pérez, Pérez, Renes, Sarasa, Subirats y Trujillo, 2007).

En definitiva, la presente investigación adopta el siguiente concepto de exclusión social:

La exclusión social se define entonces como una situación concreta fruto de un proceso dinámico de acumulación, superposición y/o combinación de diversos factores de desventaja o vulnerabilidad social que pueden afectar a personas o grupos, generando una situación de imposibilidad o dificultad intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción sociocomunitaria y a los sistemas preestablecidos de protección social. Dicho de otra manera: hay personas que viven en unas condiciones de vida materiales y psíquicas que les impiden sentirse y desarrollarse plenamente como seres humanos. La exclusión hace difícil sentirse ciudadano en su proyección concreta en cada contexto social, sentirse formando parte de la sociedad de referencia (Subirats et al., 2004, p. 19).

La exclusión es antes que nada un paradigma social con sus fundamentos, sus modos de regulación y un conjunto de representaciones del orden social suficientemente concordantes y estables durante el tiempo, pudiendo organizarse como una escala de la sociedad (Angulo, 2002). En ese sentido, la sociedad construye cultural e históricamente representaciones sociales que cuando perduran por un periodo de

tiempo, se convierten en criterios para juzgar, estereotipar, estigmatizar y discriminar una realidad social que no se ajusta a las normas o valores vigentes.

Para comprender mejor el fenómeno dinámico y complejo de la exclusión social, es necesario comprender su proceso. Para que un grupo de personas sea excluido socialmente, características negativas son asociadas al grupo, lo que van a constituir un rasgo diferencial o marca que permite identificarlos, el llamado estigma. Un grupo estigmatizado es representado por estereotipos, que son un conjunto de creencias que son aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad y que condicionan en gran medida la percepción, el recuerdo y la valoración de muchas de las características y conductas de los miembros de dicho grupo (López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2008; Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009). Según el análisis de Goffman (1996), cuando el estereotipo es despreciativo, infamante y discriminatorio, se convierte en estigma, que es una forma de categorización social que fija atributos profundamente desvalorizados o desacreditadores.

Los estereotipos negativos constituyen el núcleo central del prejuicio, que es, por su vez, una predisposición emocional (habitualmente negativa) que uno experimenta por una opinión preconcebida con respecto a los miembros del grupo estigmatizado sin analizar si existe alguna razón que justifique dicho sentimiento (Mazzara, 1999). A partir del prejuicio, se generan las actitudes discriminatorias, es decir, propensiones a desarrollar acciones generalmente medidas en términos de distancia social deseada hacia los miembros del grupo que, por su vez, gradualmente sienten la experiencia injusta de ser excluidos de la sociedad.

Como fue anteriormente comentado, los atributos o representaciones sociales construidos derivan de las pertenencias categoriales o sociales de los individuos, razón por la cual tienden a ser a la vez estereotipos ligados a prejuicios sociales con respecto a determinadas categorías o grupos que actúan de forma desviada, es decir, cuyos comportamientos no son normalizados o no están de acuerdo con los aceptados por la sociedad. Según los psicólogos sociales, los atributos derivan de la percepción, o de la impresión global y superficial, que tenemos de las personas en los procesos de interacción social, manifestando un carácter selectivo, estructurado y totalizante (Gimenez, 1997). Pero cuando el prejuicio predomina, las percepciones son

distorsionadas, y todas las valoraciones acerca del grupo social estigmatizado suelen ser injustificadamente desfavorables, generando la discriminación de forma implícita o explícita (Subirats, Gomè y Brugué, 2005a, 2005b).

En general las actitudes discriminatorias tienen consecuencias desastrosas para las personas objeto de estigmatización, incluyendo, en la terminología de Goffman, tanto las ya desacreditadas como las potencialmente desacreditables. En las primeras personas, promoviendo directamente lo que se denomina distancia social o rechazo, lo que restringe derechos y oportunidades, al funcionar como barrera en el acceso a la vida social plena y a los servicios de ayuda que necesitaran (Goffman, 1996; Corrigan, Markowits, Watson, Rowan y Kubiak, 2003; Angermeyer y Matschinger, 2003). En las segundas, generando conductas de evitación (Rusch, Angermeyer y Corrigan, 2005; López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2008). En ambos casos, produciendo repercusiones nocivas sobre la autoestima y la conducta personal y social, como también, favoreciendo la exclusión social, como luego será analizado en el caso de las personas con enfermedad mental.

Tal como se constata en los estudios comentados, la exclusión social puede ser sufrida en diferentes dimensiones de la vida del individuo. En los últimos años se ha venido realizando un importante esfuerzo orientado a analizar las dimensiones en las que la exclusión social se ve expresada en la vida de personas consideradas desintegradas. Según Laparra et al. (2007), a pesar de la complejidad y el carácter dinámico de este fenómeno social, parece existir cierto consenso en que incluye dificultades o barreras en los ejes económico, político y de las redes sociales, tal como muestra la tabla 8, a saber:

TABLA 8: DIMENSIONES DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL

Económica	Participación en la producción y en el consumo	Exclusión de la relación salarial normalizada, pobreza económica.
Política	Ciudadanía política Ciudadanía social	Acceso efectivo a los derechos políticos. Abstencionismo y pasividad política. Acceso limitado a los sistemas de protección social, sanidad, vivienda, educación y prestaciones sociales.
Redes Sociales	Ausencia de lazos sociales Relaciones sociales perversas	Aislamiento social, falta de apoyos sociales. Integración en redes sociales “desviadas”. Conflictividad social (conductas anómicas) y familiar (violencia doméstica).

Extraída de Laparra et al., 2007, p. 28

En este sentido, es posible hoy argumentar que la plena integración social pasa entonces por la participación de las personas también por estos tres ejes básicos: el mercado y/o la utilidad social aportada por cada persona, como mecanismo de intercambio y de vinculación a la contribución colectiva de creación de valor (dimensión económica); la redistribución, que básicamente llevan a cabo los poderes y administraciones públicas (dimensión política); y finalmente, las relaciones de reciprocidad que se despliegan en el marco de la familia y las redes sociales (dimensión de las redes sociales) (Subirats et al., 2004).

Estos tres pilares, que representan las dimensiones afectadas en el proceso de exclusión, pueden ser diferenciados en el plano teórico pero hay que tener presente que en ningún caso éstos actúan de forma independiente o estanca. Más bien al contrario. Ellos están muy correlacionadas y se refuerzan mutuamente, sin que esté clara la línea

de influencia de unos y otros. Un grupo social marginado, por ejemplo, pueden sufrir la exclusión en el eje económico pero puede seguir teniendo una amplia red relacional y un buen grado de participación política. Son correlacionados porque cuanto peor esté el nivel de exclusión económico, más dificultades tendrá para mantener un buen nivel de inclusión política y social. Lo mismo suele suceder en la experiencia de exclusión en los ejes político y social.

Esta perspectiva entiende el dinamismo del proceso de exclusión como espacios heterogéneos que interactúan entre sí y que tienen variados estadios en función de la intensidad, generando más o menos el distanciamiento a la situación de integración. La perspectiva del espacio de la exclusión facilita la comprensión de los diferentes procesos de alejamiento. “Sin embargo, es preciso aceptar los límites de esta visión que corre el riesgo de entender las políticas de inclusión como acciones exclusivamente orientadas a los individuos alejados del centro para que recuperen o cambien su posición social y no tanto a los factores de expulsión generados por el propio núcleo social” (Laparra et al., p. 28).

Según Subirats (2004), existen ciertos espacios básicos de la vida de las personas en los que se pueden desencadenar más fácilmente procesos de exclusión social, a saber: el ámbito económico, el laboral, el formativo, el sociosanitario, el residencial, el relacional y el ámbito de la ciudadanía y la participación.

Dentro de cada uno de estos espacios se pueden identificar un conjunto de factores, que pueden darse solos o en combinación con otros. En este proceso de acumulación, combinación y retroalimentación de factores de exclusión es donde puede observarse la relativa flexibilidad y permeabilidad de fronteras entre inclusión, exclusión y vulnerabilidad social.

En este estudio serán analizados estos espacios de la vida de las personas a partir de los tres ejes de inclusión social comentados anteriormente identificando los principales factores que propician la situación de vulnerabilidad y de precarización de la calidad de vida de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, y obstaculizan el acceso a los derechos políticos y recursos socio-sanitarios.

Tabla 9: LA EXCLUSIÓN SOCIAL DESDE UNA PERSPECTIVA INTEGRAL

Ámbitos	Principales factores de exclusión
Económico	Pobreza económica
	Dificultades financieras
	Dependencia de prestaciones sociales
	Sin protección social
Laboral	Desempleo
	Subocupación
	No calificación laboral o descalificación
	Imposibilidad
	Precariedad laboral
Formativo	No escolarización o sin acceso a la educación obligatoria integrada
	Analfabetismo o bajo nivel formativo
	Fracaso escolar
	Abandono prematuro del sistema educativo
	Barrera lingüística
Socio-sanitario	No acceso al sistema y a los recursos sociosanitarios básicos
	Adicciones y enfermedades relacionadas
	Enfermedades infecciosas
	Trastorno mental, discapacidades o otras enfermedades crónicas que provocan dependencia
Residencial	Sin vivienda propia
	Infravivienda
	Acceso precario a la vivienda
	Viviendas en malas condiciones
	Malas condiciones de habitabilidad (hacinamiento...)
	Espacio urbano degradado, con deficiencias o carencias básicas
Relacional	Deterioro de las redes familiares (conflictos o violencia intrafamiliar)
	Escasez o debilidad de redes familiares (monoparentalidad, soledad...)

Ámbitos	Principales factores de exclusión
	Escasez o debilidad de redes sociales Rechazo o estigmatización social
Ciudadanía y Participación Política	No acceso a la ciudadanía Acceso restringido a la ciudadanía Privación de derechos por proceso penal No participación política y social Privación de derechos por proceso penal No participación política y social

Extraído de Subirats, 2004, p. 22

En cada ámbito, se relacionan los principales factores de exclusión que pueden propiciar y potenciar el proceso de vulnerabilidad y precarización social de las personas. Según el interés de la investigación que busca identificar los principales obstáculos para la integración de las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la comunidad, serán analizados fundamentalmente los siguientes ámbitos de exclusión social: económico, laboral, socio-sanitario, relacional y ciudadanía y participación política.

3.2. La exclusión social y la salud mental

“Todas las otras enfermedad la gente respecta, pero no a la enfermedad mental.” (Usuario Afesa, 2013)

“Las personas en general nos ven como personas raras, es el estigma. Son personas generalmente ignorantes.”
(Usuario Hierbabuena, 2013)

“La idea de los servicios de salud mental era integrar la gente con trastornos mentales severos en la comunidad. Pero la comunidad no quería tener estas personas a su lado. Yo no veo que haya una cuestión de rechazo en especial, pero si veo que en el sistema de los servicios públicos no hay lugar para ellos ni para mucha otra gente más.”
(Dr. Javier Fernández, 2012)

3.2.1. El sistema dominante y la alteridad dominada

El término exclusión social fue utilizado originalmente en Francia en 1974 para referirse a las personas que eran consideradas y tachadas como “problemas sociales”. La creación del concepto suele atribuirse a René Lenoir, que utilizó la expresión cuando era Secretario de Estado de Acción Social para hacer referencia a personas que eran consideradas inadaptadas socialmente, que incluían aquellas que tenían enfermedades mentales (Mathieson, Popay, Enoch, Escorel, Hernandez, Johnston y Rispel, 2008)

Según Foucault (1991), la idea de exclusión como inadaptación social se inserta en una perspectiva analítica cuyo eje es la cuestión del poder que legitima un determinado modelo social, en detrimento de la esfera económica. El término exclusión emerge junto a nociones como expulsión, exilio, reclusión y confinamiento, que ponen el énfasis en los efectos segregadores de diferentes dispositivos de control social. En este sentido, la exclusión es producto de la lógica del sistema: aquellos que se ajustan a

un modo determinado de vida son protegidos por el sistema y aquel que no quiere o no puede acceder a ese modo de vida se encuentra marginado por el sistema de las instituciones, preservando de esta manera un orden social establecido.

Los marginados del sistema suelen construir su identidad con base en un discurso que les es ajeno y que intenta explicarlos desde otro lugar que no es el suyo: desde la enfermedad, el atraso, la ineficacia, la desviación, el error o el fracaso. Ellos son los estigmatizados por sus limitaciones y dependientes de unas ayudas socio-sanitarias que les hacen ser dependientes del sistema y, como consecuencia, dominados por el funcionamiento regulado de la sociedad (Foucault, 1991; Sutton, 2006).

Es importante señalar que los estereotipos sociales y el prejuicio por sí solos no son suficientes para el estigma. Además, hace falta poder social, económico y político para estigmatizar a un grupo de personas. Por ejemplo, si las personas con diagnóstico de trastorno mental forman estereotipos y prejuicios contra los profesionales de salud mental, es poco probable que estos profesionales se conviertan en un grupo estigmatizado, porque las personas con diagnóstico psiquiátrico sencillamente no tienen poder social para que en la práctica se produzcan consecuencias discriminatorias serias (Rusch, Angermeyer y Corrigan, 2005). Goffman, E. (1998).

Dentro de este contexto, el análisis de Erving Goffman (1998) resulta interesante, pues devela la violencia y las técnicas de dominación que subyacen en las prácticas de profesionales y especialistas que intentan resolver los problemas de exclusión, marginación y transgresión: abogados, jueces, médicos, psicólogos, psiquiatras, sociólogos y educadores. Muchos de estos profesionales adoptan la lógica a la que Goffman llama del “buen ajuste”, la cual pretende que la persona estigmatizada logre adaptarse a la sociedad. Sin embargo, la integración en la sociedad es aceptada hasta cierto punto, donde sus capacidades le permitan adoptar el modelo normal de vida y, principalmente, hasta donde no incomode y no amenace el funcionamiento de la sociedad. Las personas estigmatizadas deben ser cautelosas y sumisas, y no actuar de un modo diferente del que la sociedad espera de ellas, y así son privadas de cualquier posibilidad de construir una identidad más allá de la relación estigmatizado-estigmatizante. Su cordialidad y buenos modales radican en aceptar resignadamente la ayuda de los “normales” que, a través de estos actos de beneficencia asistencialista,

merman no sólo su culpa sino su angustia frente aquel que encarna la alteridad, el otro. La alteridad sólo es tolerada desde la subordinación y así se asegura de que el otro no representará una amenaza para las estructuras del orden social y no hará temblar los supuestos de verdad que organizan la identidad de los “normales”.

La alteridad constituye siempre una provocación por ir en contra de lo que está normalizado y por originar una nueva dinámica en el sistema que tiene la intención de cambiar su orden y, por lo tanto, está destinada a la reducción y al olvido en el análisis, en la memoria y en la historia. Poco se sabe sobre el discurso de la alteridad en la historia porque los considerados “locos” estaban marginados, encerrados y encadenados para evitar problemas y para mantener el orden social. Para conocer la alteridad en su verdad y posibilitar una inclusión genuína es necesario no sólo darle la palabra al otro, sino recibirlo en su extrañeza y desde su extrañeza (Baudrillard, 2000). Como dice Michel Foucault (1991), “la tarea de decir la verdad es un trabajo sin fin: respetarla en su complejidad es una obligación de la que no puede zafarse ningún poder, salvo imponiendo el silencio de la servidumbre”. Los grupos excluidos constituyen la otra cara de la sociedad que ella misma se niega a mirar, por lo tanto, su miseria y marginalidad son productos de la represión e imposición del sistema.

Ante los procesos de marginación y exclusión social con los que se enfrentan las sociedades, es imprescindible conocer otros discursos que nombren la realidad desde la alteridad, desde aquellos grupos que hoy en día no logran infiltrarse, no sólo en el sistema, sino en el decir del sistema. La tarea no sólo está en garantizar un mínimo de bienestar para estas personas, sino en provocar la emergencia de otros discursos y ponerlos en circulación (Baudrillard, 2000; Sutton, 2006).

Desde esta perspectiva, producir un discurso constituye la posibilidad misma de existir, de construir una identidad. La emergencia de discursos desde la alteridad nos permite desvelar otras verdades y recontar la historia de la sociedad. La teoría insuperable, la institución total, el orden sin caos, la verdad sin contradicciones y el paraíso sin pecado, nos conducen al infierno de los totalitarismos y los genocidios que intentan aniquilar toda alteridad y, por ende, la vida misma (Sutton, 2006). Lo que pretende la presente investigación es nada más que facilitar el conocimiento de

discursos que develan la realidad de personas que se hallan estigmatizadas y discriminadas por condiciones de salud mental.

3.2.2. El estigma, la discriminación y acciones para fomentar la inclusión.

Las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico cargan consigo inmediatamente el estigma referido a peligrosidad, incapacidad o minusvalía intelectual y laboral que afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad. Muchas veces los que sufren síntomas de trastornos mentales diversos desisten de ir a servicios de salud mental por temor a ser estigmatizados por su entorno social, aunque saben que existe un mal que los oprime (Oliveira, 2005).

Esta grave situación social puede ser explicada por los prejuicios acerca de los problemas de salud mental que reaparecen con una regularidad alarmante en los medios de comunicación y en contextos culturales más amplios (Wahl, 1999, 2003; Sieff, 2003). En los casos en que las personas con enfermedades mentales no son retratadas como peligrosas, la otra opción más habitual es la de que sean contempladas como desgraciados, incapaces de resolver sus propias necesidades. En la televisión infantil las referencias a la enfermedad mental se utilizan con frecuencia como motivo de menosprecio y de ridiculización, de manera que los personajes representados con alguna enfermedad mental carecen casi por completo de atributos dignos de admiración (Wilson, Nairn, Coverdale y Panapa, 2000; Wahl, 2003). Hay estudios que comprueban que este discurso distorsionado influye sobre las actitudes sociales y sobre el comportamiento de discriminación (Angermeyer y Matschinger, 1996; Penn y Wykes, 2003; Sieff, 2003).

La Social Exclusion Unit del gobierno de Reino Unido señaló que el 83 % de los encuestados en el proceso de consulta para la elaboración de un informe sobre la salud mental y la exclusión social identificó el estigma como un elemento clave (Social Exclusion Unit, 2004). Estudios observaron que el estigma y la discriminación pueden influir todavía sobre las personas mucho tiempo después que se hayan resuelto los

problemas de salud mental. La discriminación puede provocar una recidiva de los problemas psiquiátricos y también puede intensificar los síntomas existentes (Link, Struening, Rahav, Phelan y Nuttbrock, 1997; Link, Phelan, Bresnahan, Stuenkel y Pescosolido, 1999).

Link y Phelan (2001) han argumentado que el estigma tiene cuatro componentes: discriminación y etiquetado de las diferencias humanas; vinculación de las personas etiquetadas con características indeseables, diferenciación ante la alteridad, culminación en pérdida de estado y discriminación con desigualdad de oportunidades vitales que suelen afectar la vida de la persona estigmatizada en todos los ámbitos (personal, interpersonal, laboral y social) (Sayce y Curran, 2007).

Además, es sabido que las personas con diagnósticos psiquiátricos graves sufren con dos tipos de estigmas, el público y el auto-estigma. El estigma público es formado por grupos de poder e influencia social, y consiste en reacciones del público general hacia un grupo basadas en los estereotipos y prejuicios. Las consecuencias son actitudes discriminatorias hacia el grupo estigmatizado. Es importante resaltar el hecho de que los estereotipos y el prejuicio por sí solos no son suficientes para el estigma. Hace falta poder social, económico y político para estigmatizar. Por ejemplo, si los individuos con diagnósticos psiquiátricos forman estereotipos y prejuicios contra el personal de un servicio de salud mental, es poco probable que este grupo sea estigmatizado, porque las personas con diagnósticos psiquiátricos sencillamente no tienen poder social para que en la práctica se produzcan consecuencias discriminatorias serias (Arnaiz y Uriarte, 2006).

Por otro lado, el auto-estigma se refiere a las reacciones de las propias discriminadas hacia ellas mismas también basadas en los estereotipos y prejuicios sociales (Arnaiz y Uriarte, 2006). Las personas que vuelven el estigma contra sí mismas aprueban el estereotipo que son débiles e incapaces de cuidar de sí mismas.

El autoprejuicio conlleva reacciones emocionales negativas, especialmente autoestima y auto-eficacia bajas. Lleva además a respuestas de comportamiento; a causa de sus autoprejuicios, las personas con diagnóstico de esquizofrenia pueden fracasar en buscar un trabajo o en aprovechar oportunidades para vivir independientemente. Si no

consiguen alcanzar esta meta ello no se debe a menudo a su enfermedad mental, sino a su comportamiento de autodiscriminación (Corrigan y Watson, 2002; Rusch, Angermeyer y Corrigan, 2005).

El autoestigma surge ya que muchas personas con enfermedad mental conocen los estereotipos sobre su grupo, como la creencia de que las personas con trastornos mentales graves son incompetentes. Pero, como el estigma público, el conocimiento sólo no lleva necesariamente al estigma; las personas son conscientes de los estereotipos pero no los aprueban. Por consiguiente, y afortunadamente, para muchas personas con diagnóstico de esquizofrenia, el mero conocimiento de los estereotipos no conduce inevitablemente al autoestigma (Arnaiz y Uriarte, 2006). Para el desarrollo del estigma y el autoestigma, algunos componentes cognitivos, emocionales y conductuales están relacionados, a saber:

TABLA 10: EL ESTIGMA PÚBLICO Y EL AUTO-ESTIGMA

	ESTIGMA PÚBLICO	AUTO-ESTIGMA
Estereótipo	Creencias negativas sobre un grupo (peligrosidad, incompetencia, falta de voluntad).	Creencias negativas sobre uno mismo (peligrosidad, incompetencia, falta de voluntad).
Prejuicio	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (miedo, cólera).	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (baja autoestima, desconfianza sobre la propia capacidad, vergüenza).
Discriminación	Comportamiento en respuesta al prejuicio (rechazo, negativa a emplear o alojar, negativa a ayudar).	Comportamiento en respuesta al prejuicio (falta de aprovechamiento de oportunidades de empleo y alojamiento, rechazo a buscar ayuda).

Extraído de López, Laviana, fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2007, p. 49.

A partir de estos componentes, diversos estudios han analizado intervenciones con el objetivo de reducir los efectos del estigma que serán brevemente comentados a seguir.

Es necesario que los mensajes de concienciación sean claros y precisos. Por ejemplo, la promoción del mensaje genérico de que la discriminación frente a cualquier ser humano es una actitud equivocada no es clara lo suficiente para eliminar los mitos relativos a los usuarios y las usuarias de los servicios de salud mental. Lo que puede ser más efectivo es el vínculo de estas personas con características deseables. Por ejemplo, personas que a pesar del problema de salud mental son sensibles, tienen sus talentos, estudian, trabajan y tienen éxito (Sayce y Curran, 2007).

En contrapartida, la asociación de la enfermedad mental a una enfermedad biológica del cerebro puede ayudar a minimizar el sentimiento de culpa y de responsabilidad del afectado, pero no ayuda a eliminar el estigma. Estudios señalan que, de forma paralela a un incremento de la tendencia de la sociedad a aceptar las causas biológicas, se observa un aumento en el deseo de poner distancia social respecto a las personas que sufren un trastorno mental grave (Corrigan y cols., 2001; Angermeyer y Matschinger, 2005).

Considerar que estar diagnosticado de un trastorno mental es estar enfermo significa también una discapacidad para desempeñar los roles sociales, lo que puede ser exactamente lo contrario de lo que desea el paciente. Phelan, Yang y Cruz-Rojas (2006) señalaron que las explicaciones biológicas y genéticas son una espada de doble filo. Aunque se asocian con una disminución de la culpabilidad, se suelen relacionar con una actitud de pesimismo respecto a la recuperación y, en el caso de la causalidad genética, con el temor a la propagación del problema genético y el mantenimiento de la etiqueta de enfermedad mental, incluso si el paciente lleva años sin presentar síntomas. A lo largo de los años, la medicina occidental ha puesto demasiada confianza en este modelo lo cual podría fomentar más que reducir los estereotipos de la peligrosidad y, especialmente, de la incompetencia.

Varios autores han comentado las posibles razones del uso frecuente del modelo de enfermedad cerebral en las iniciativas antidiscriminatorias. Rose (1998) señaló que

en las décadas de 1950 y 1960 el concepto de una enfermedad física como cualquier otra era clave para el movimiento de la psiquiatría comunitaria, cuyos objetivos eran reducir las medidas coercitivas en favor de las asistenciales y conseguir que los servicios de salud mental formaran parte de la medicina convencional. Además Las compañías farmacéuticas han puesto grandes esperanzas en el concepto de enfermedad ya que abre el mercado a la venta de soluciones biomédicas. Es cierto que investigaciones han tenido evidencias genéticas y bioquímicas importantes en el desarrollo de trastornos mentales, pero estas no son las únicas causas. Ningún modelo concreto que define la enfermedad mental o su causa ha sido más útil que cualquiera de los demás modelos en lo que se refiere al objetivo de la antidiscriminación (Read y Harre, 2001; Sayce y Curran, 2007).

La causa del problema no es el elemento clave para eliminar la discriminación. Son más prometedores los mensajes que se centran en las aportaciones realizadas por los pacientes psiquiátricos y en un concepto de ciudadanía igualitaria (Sayce y Curran, 2007)

El hallazgo más constante en los estudios de investigación realizados sobre la reducción del estigma es el hecho de que las actitudes mejoran como resultado del contacto o la familiaridad con una persona que sufre problemas mentales (Angermeyer y Matschinger, 1997; Read y Law, 1999). La oposición a los centros de salud mental desaparece una vez que éstos se inauguran y las personas del vecindario comprueban que los usuarios de los centros son personas como ellas (Repper, Sayce, Strong, Wilmot y Haines, 1997). En un estudio efectuado recientemente en Gran Bretaña se observó que el grupo con mayor conocimiento de la ley de los derechos de discapacitados y con actitudes más favorables hacia la inclusión de los discapacitados estaba formado por personas que tienen contacto con compañeros de trabajo que sufren alguna forma de discapacidad (*Disability Rights Commission*, 2002). Los centros escolares en que se aplica un enfoque de inclusión también influyen en los niños no discapacitados para que presenten una actitud de mayor aceptación de los niños discapacitados (Gray, 2002). El contacto suele reducir el temor a la alteridad desconocida e ayuda a incrementar la empatía (Link y Cullen, 1986; Corrigan, Edward, Green, Dewan y Penn, 2001). Y tal como se ha constatado en los estudios comentados, la inclusión en los contextos laboral

y educativo cambia en sí misma las actitudes y los comportamientos. Está claro que la inclusión en sí misma es una potente herramienta para cambiar las creencias distorsionadas de las personas.

En comparación con el contacto físico, la información específica tiene un respaldo menor de la investigación como método efectivo para el cambio de las actitudes. Link, Phelan, Bresnahan, Stuenkel y Pescosolido (1999) señalaron que en cierta época en la cual se produjo un incremento de la concienciación pública acerca de la salud mental en los Estados Unidos, el deseo de mantenimiento de una distancia social se mantuvo muy arraigado. El conocimiento no es una condición necesaria y suficiente para el cambio de las actitudes, aunque es muy importante para frenar los prejuicios.

Evidencias demuestran que el contacto físico entre las personas que sufren problemas mentales y el resto de la ciudadanía tiene un efecto muy positivo sobre las actitudes y los comportamientos, principalmente cuando el contacto físico debe conllevar una situación de igualdad (contexto laboral, educativo, comunitario). También son efectivos los mensajes educativos que contradicen los estereotipos de violencia y de incompetencia subrayando la aportación de los pacientes con problemas mentales para reducir el estigma. La inclusión es fundamental para conocer la realidad de estas personas y darles la oportunidad de ser activos y de disfrutar de sus derechos en la sociedad.

3.2.3. Intervenciones frente a la exclusión social: desde la desinstitucionalización a la rehabilitación

Estudios fueron desarrollados con el propósito de analizar la incidencia de diversos factores que predisponen ciertos grupos sociales de la población a ser estigmatizados y discriminados. De forma general, los principales factores de exclusión social son una combinación de distintos elementos de desigualdad acumulados y pueden sintetizarse en los siguientes: el desempleo desprotegido, la enfermedad o discapacidad física y mental, el nivel formativo bajo, la pobreza severa, la falta de experiencia laboral

por trabajo doméstico, la precariedad laboral, el analfabetismo, el aislamiento relacional, la precariedad económica en el hogar (Subirrats, 2004 y Laparra et al., 2007). Entre los factores citados anteriormente, la enfermedad mental es una condición muy limitante que facilita el aislamiento social y la estigmatización. Documentos oficiales confirman que las personas que sufren problemas psiquiátricos están entre aquellas que presentan una exclusión de mayor intensidad en el conjunto de los ciudadanos europeos (Sayce, 2000; *European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*, 2003)

Hay una relación estrecha entre los problemas de salud mental y la privación social de manera que las influencias entre estos dos factores actúan en ambas direcciones (Knapp, McDaid, Mossialos y Thornicroft, 2007). Según informe elaborado por la *Social Exclusion Unit* (2004), perteneciente al gobierno de Reino Unido, las personas que sufren problemas mentales muestran un aumento en el riesgo de padecer exclusión social y, de la misma manera, las personas que experimentan exclusión social muestran un aumento en el riesgo de padecer problemas mentales. Por ejemplo, investigaciones demuestran que las personas que residen en áreas con elevados niveles de paro laboral muestran un aumento en el riesgo de sufrir problemas mentales al tiempo que el estigma fuertemente enraizado, la ignorancia profunda y la discriminación practicada de manera genérica limitan de forma muy importante las oportunidades educativas y laborales de las personas que utilizan los servicios de salud mental, arrastrándolas a menudo a una situación de pobreza y de aislamiento social (Knapp, McDaid, Mossialos y Thornicroft, 2007).

Está clara la necesidad de avances en la asistencia hacia estas personas. Es sabido que las maneras tradicionales de atención en los viejos hospitales psiquiátricos, los confinamientos y reclusiones se convirtieron en nuestras sociedades como un factor más de refuerzo del estigma, es decir, en instrumento de discriminación (López, Laviana, y García-Cubillana, 2006). Por eso la superación de estas instituciones y de los modos de comprender y atender a las personas que son diagnosticadas con un trastorno mental, es una condición básica para un posible cambio de ese complejo sistema de actitudes y prácticas sociales, aunque en algunas comunidades autónomas los Hospitales Psiquiátricos públicos y privados no han desaparecido ni están cerrados con carácter

general en España. Pero incluso allí donde se han cerrado efectivamente, su peso histórico está lejos de haber desaparecido (Pérez, 2006).

Desinstitucionalizar significa al menos tres cosas distintas: deshospitalizar, generar estructuras comunitarias como redes complejas de servicios y superar la dependencia institucional, es decir, asistir de forma integral a las personas con diagnóstico psiquiátrico para que puedan vivir como ciudadanos de pleno derecho (Pérez, 2006).

Con los logros de la Reforma Psiquiátrica, prácticas inapropiadas y reclusiones han sido casos cada vez más escasos y el aumento de redes de servicios comunitarios han sido evidentes. Sin embargo, la discriminación sigue siendo una traba importante para una real inclusión social por diversos factores: la falta de iniciativas políticas que favorezcan la entrada de estas personas en el mercado de trabajo, la asistencia profesional débil en los centros de salud mental vigentes, la falta de concientización e información de los ciudadanos para contribuir con la integración de estas personas en los variados sectores de la vida social, entre otros.

Por ello, se hace necesario tener en cuenta esa visión amplia del término desinstitucionalización, que va bastante más allá de la mera deshospitalización y subsiguiente cierre administrativo de las viejas instituciones. La experiencia práctica de la transformación institucional es un medio que viabiliza prácticas alternativas de atención comunitarias (cambio de actitudes pero también fuente de conocimientos teóricos y técnicos) pero muchos cambios políticos y sociales son todavía necesarios para el desarrollo de unos servicios de atención sociosanitarios bien coordinados y de movimientos y programas que fomenten la concienciación para reducir el estigma y la discriminación y para posibilitar la inclusión social (López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2008).

A pesar de ejemplos importantes de políticas y prácticas en salud mental que han dado buenos resultados, muchas actitudes negativas hacia las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico presentan un profundo arraigo cultural y social. De acuerdo con López (2004), la desinformación potencia el estigma y la discriminación que por su vez poseen componentes cognitivos y emocionales que traen consecuencias negativas en el comportamiento hacia las personas con enfermedades mentales severas y, más allá de

ellas, sobre todo el conjunto del sistema de atención en salud mental, afectando a profesionales y políticos. El estigma podría explicar el aparente rechazo de algunos políticos a la aprobación de proyectos e inversiones en el campo de la salud mental (Knapp, McDaid, Mossialos y Thornicroft, 2007). Estas barreras sociales, además de afectar la dignidad y la autoestima de dichas personas, tienen efectos excluyentes en el acceso al ejercicio de derechos ciudadanos, así como a cuidados y servicios de atención integrales y eficaces.

El combate contra este complejo fenómeno social incluye intervenciones múltiples y eficaces de variados sectores en la sociedad, incluyendo los servicios en salud mental. Las intervenciones adecuadas son posibles con una formación continuada de los profesionales, a medida que va aumentando el conocimiento sobre las complejas redes de causalidad que condicionan y mantienen esta situación social.

Según el estudio de Warner (2005), la Asociación Mundial de Psiquiatría (AMP) elaboró un programa que establece que el propósito de toda intervención profesional a largo plazo debe ser el de minimizar los impactos actuales y futuros de la enfermedad en la vida de una persona y maximizar la inclusión en la sociedad y la calidad de vida. La finalidad de un tratamiento que asista al individuo integralmente es que se pueda alcanzar el más alto nivel del funcionamiento independiente y del desempeño de los roles sociales en la vida cotidiana.

En las sociedades occidentales, los principales roles de los individuos adultos son en la vida relacional/familiar y laboral, que son los más afectados en las personas que tienen un trastorno mental grave o moderado. Nuestra sociedad otorga el estatus de adulto independiente a aquellas personas que tienen la posibilidad de intercambiar su fuerza laboral por una compensación económica que, en consecuencia, posibilite su emancipación y autonomía (Agulló, 1998). Sin embargo, datos del *Social Exclusion Unit* (2004) apuntan que los adultos que sufren problemas psiquiátricos crónicos son uno de los grupos sociales que soporta mayor nivel de exclusión laboral. La tasa de empleo respecto a estas personas es inferior al 25 %, es decir, es la cifra inferior en el conjunto de los grupos principales de personas que sufren alguna enfermedad. Menos de cuatro de cada 10 empresarios aceptarían la contratación de una persona que sufriera un problema psiquiátrico. Read y Baker (1996) comprobaron que la tercera parte de las

personas con problemas de salud mental señala haber sido despedida de su trabajo o forzada a renunciar a éste, y que casi cuatro de cada 10 de estas personas sienten que se les niega una oportunidad laboral debido a sus antecedentes psiquiátricos. Las personas con problemas de la salud mental presentan la menor participación laboral en toda Europa (*European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*, 2003). La sociedad quizá no sea consciente de la posibilidad de que haya un elevado número de personas que sufren problemas de salud mental y que pueden trabajar adecuadamente con los ajustes y apoyos necesarios. Por lo tanto, y tal como reconoce la APM (2005), es esencial que en la evaluación y los tratamientos se incluyan la rehabilitación psicosocial y laboral para desarrollar capacidades y posibilitar la mayor autonomía posible de las personas diagnosticadas con trastornos mentales, a pesar de que es sabido que el estigma es una de las trabas principales para el acceso al mercado laboral.

Según la APM (2005), la rehabilitación psiquiátrica puede ser entendida conceptualmente como el tratamiento continuado de los aspectos de los trastornos psiquiátricos que tienden a ser persistentes y que pueden conducir a discapacidad. Sus métodos incluyen una mezcla de técnicas diversas que van desde lo biológico (un correcto tratamiento farmacológico), a la psicoterapia, el entrenamiento en habilidades psicosociales y vocacionales, la rehabilitación cognitiva, los grupos de auto-ayuda y la educación para los usuarios, sus familias y la propia comunidad, así como la participación en influir sobre aspectos legislativos y la educación de la población para modificar su percepción sobre el problema y ayudar a reducir la discriminación y el estigma.

Para que sea eficaz, la rehabilitación requiere una coordinación de servicios que maximicen la concordancia entre las necesidades clínicas y vitales del paciente y los recursos disponibles. La asistencia médica en el proceso de rehabilitación tiene como finalidad el manejo a largo plazo de los síntomas y de la totalidad de sus secuelas, con el propósito de reducir o eliminar desventajas o impedimentos físicos frente a los demás. Complementando la terapia farmacológica, la rehabilitación también abarca un amplio rango de herramientas y técnicas psicosociales imprescindibles en el tratamiento

que desarrollan diversas habilidades y capacidades fundamentales para un mejor funcionamiento social y que también atenuarán el impacto del estigma.

En la rehabilitación de las personas afectadas de trastornos mentales es fundamental el involucramiento de los usuarios y sus familiares en el trabajo asistencial de los profesionales, siendo necesario no sólo trabajar con los individuos y sus familias, sino también con el entorno comunitario y social. Esta forma de intervención difiere en algunos aspectos con la tradicional provisión de servicios de salud (modelo médico tradicional), pues rompe las extremidades del médico activo y el paciente pasivo. Por lo contrario, tanto el paciente como su entorno micro y macro social son también incluidos en el tratamiento.

La APM (2005) reconoce que la rehabilitación en salud mental debe ser un proceso multidisciplinario complejo que incluye la colaboración extensiva e intensiva de numerosas áreas, incluyendo la biológica, la psicosocial, la vocacional, la educativa y la legislativa. En este sentido, los cuidados de la Salud Mental nuevamente se posicionan como antítesis del modelo médico tradicional. El rango de servicios requerido no puede ser entregado por una sola persona y tampoco por una sola disciplina, porque esa sería una forma muy reduccionista de ver y tratar la esquizofrenia. La importancia de la rehabilitación psicosocial es destacada en todos los casos, desde los más sencillos hasta los más complejos, con el propósito de mantener la autoestima de los usuarios, promover la satisfacción de una vida derivada de su propio manejo y desarrollar habilidades. La reinserción social debe ser la meta principal de la rehabilitación.

3.2.4. Estereotipos de la esquizofrenia y exclusión social

Es sabido que las personas con diagnóstico de esquizofrenia tienen muchas limitaciones a causa del propio trastorno que es grave e impacta en todas las facetas de vida. Los síntomas suelen aparecer en la adolescencia/adulthood temprana, que es un periodo de intensa participación social y de decisiones cruciales para el futuro laboral, la independencia económica y la vida en pareja, lo que perjudica enormemente la vida personal de estas personas y de sus familiares. Como consecuencia, muchas veces las personas con diagnóstico de esquizofrenia abandonan los estudios, no están

aptas para el trabajo, empeoran su status social, pierden contactos sociales y no participan o participan escasamente en la comunidad.

Además de todas las dificultades que la esquizofrenia conlleva, las trabas sociales son importantes, ya que el diagnóstico de esquizofrenia carga consigo estereotipos muy estigmatizados en la sociedad. Los estereotipos más frecuentemente expresados sobre las personas con diagnóstico de esquizofrenia u otro trastorno mental grave, suelen agruparse en algunos factores de significativa consistencia y concordancia, al menos en las sociedades occidentales: peligrosidad, extrañeza, impredecibilidad, dificultad de relación e incapacidad para manejar su vida, todo ello unido a la creencia de incurabilidad. Asociados a estas ideas se encuentran sentimientos (prejuicios) de miedo, rechazo, desconfianza, pero también compasión, aunque siempre manteniendo la distancia (Corrigan y Watson, 2002; Penn y Wykes, 2003; Rusch, Angermeyer y Corrigan, 2005; Angermeyer y Matschinger, 2005; Angermeyer, Dietrich, Pott y Mtschinger, 2006; López et al., 2008).

Esta visión distorsionada de la las personas con diagnóstico de esquizofrenia está reforzada por los medios de comunicación, en donde en ocasiones la información es una forma de sesgar la realidad y fomentar este estereotipo de personas agresivas, desorganizadas y que provocan miedo (Link, Phelan, Bresnahan, Stuenkel y Pescosolido, 1999). Sin embargo, Walsh (2002) demuestra que suelen ser en más ocasiones víctimas de agresiones que la población general, contrariamente al estereotipo social. Habitualmente los estudios reflejan también la consideración de las personas con diagnóstico de esquizofrenia como formando parte de un grupo distinto (la alteridad desconocida y temida), a la vez que parecen enteramente definidas por la enfermedad, es decir, se asume que la persona es esquizofrénica y no que tiene una diagnóstico de esquizofrenia (Angermeyer y Schulze, 2001; Rusch, Angermeyer y Corrigan, 2005, Payne, 2006).

En los familiares también pueden estar presentes los prejuicios hacia la enfermedad, en donde surgen conductas de vergüenza y de secretismo ligados a un sentimiento de culpabilidad hacia la causa de la enfermedad, causando aislamiento (Magliano, Marasco, Fiorillo, Malangone, Guarneri y Maj, 2002). El impacto emocional en las familias tiene una relación directa con esta percepción estigmatizada (Phillips ,

Pearson, Li, Xu e Yang, 2002) puesto que el efecto grave del estigma es la internalización de las valoraciones negativas de los otros. El temor a la estigmatización disminuye incluso la voluntad del individuo en la búsqueda de tratamiento (Corrigan, Watson, Warpinski y Gracia, 2004b).

La falta de información adecuada y la escasa convivencia con personas que tienen el diagnóstico de esquizofrenia en situaciones que conllevan la igualdad en contextos educativos, laborales o comunitarios facilitan a que se produzcan prejuicios y comportamientos discriminatorios hacia estas personas. Pero hay que señalar también que las actitudes discriminatorias no sólo se encuentran en los distintos sectores de la llamada población general sino que, aunque con evidentes matices, aparecen también entre profesionales sanitarios (Arboleda-Florez, 2003) e incluso en quienes trabajamos específicamente en Salud Mental (Corrigan y Watson, 2002; Arboleda-Florez, 2003; Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan y Kubiak, 2003). Es preocupante que, aunque el número y representatividad de los estudios publicados sean todavía escasos, se constata que un número significativo de profesionales de salud mental, cuyo conocimiento sobre los trastornos mentales es evidentemente superior al de la población general, tienen opiniones que no difieren significativamente de las de la mayoría de la población, fuertemente sesgadas sobre las personas que padecen de esquizofrenia u otro trastorno mental grave. Se supone que las actitudes del personal de salud mental deberían ayudar estas personas a vivir en la comunidad o reducir las medidas de distancia social hacia ellas.

La estigmatización de las personas que padecen un trastorno mental tiene una influencia negativa en cuanto a encontrar un trabajo, una vivienda o de mantener relaciones sociales con amigos o en pareja (Penn y Martín, 1998). Por otro lado, estas consecuencias comportan un empeoramiento de su situación llevándoles a una desadaptación social, una baja autoestima, depresión y un aumento de la carga familiar (López et al., 2008), lo cual dificulta y, a veces, impide una reinserción real en la comunidad, no facilitando el objetivo principal que marca la rehabilitación psicosocial.

El estigma es, por lo tanto, un elemento clave en la desigualdad de las oportunidades vitales generales y, por ello, debería recibir mucha más atención por parte de los políticos con el objetivo de reducir la exclusión (Rosenfield, 1997; Link y Phelan,

2001, Rüş, Angermeyer y Corrigan, 2005). Por desgracia, la clase política se ve poco involucrada en medidas que promueven la inclusión social de las personas que tienen un diagnóstico psiquiátrico grave, como la esquizofrenia. Como consecuencia, la exclusión de estas personas a menudo se acompaña de una segunda forma de exclusión, la relativa a la falta de legislación eficaz para la inclusión de los discapacitados. La existencia de leyes, que de cierto modo es una amenaza implícita o explícita, es fundamental para proteger los derechos de las personas vulnerables a la exclusión social y para darles seguridad a la hora de hacer público el diagnóstico psiquiátrico (Knapp, McDaid, Mossialos y Thornicroft 2007). Las discusiones sobre la discapacidad tienden a centrarse en el problema de los derechos, un problema que despierta el consenso, pero que no suele generar políticas activas que mejoren las condiciones de vida de las personas (*European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*, 2003). Las iniciativas para la inclusión social serían bastante más eficaces si saliesen desde los grupos dominantes, como la clase política.

La exclusión, puesto que es un fenómeno dinámico y multidimensional, no puede ser atribuida a una sola causa sino a una multitud de ellas que, estando interrelacionadas, constituyen situaciones desfavorables (*Subirats*, 2004). Teniendo en cuenta los ejes de exclusión social (económico, político y social), es posible constatar que las personas que tienen el diagnóstico de esquizofrenia están susceptibles a sufrir la exclusión social en todas las dimensiones. Relacionando estas personas y los tres ejes de exclusión, estudios indican una participación baja o prácticamente nula en la producción y consumo, medidas de protección social insuficientes, una pasividad política frente a la salud mental y una red socio-relacional escasa.

Considerando el aspecto de la participación laboral, específicamente, evidencias empíricas señalan que las personas con problemas de la salud mental presentan la menor participación laboral en toda Europa y que la tasa de empleo de personas con discapacidades graves, como la esquizofrenia es de 22% (*European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions*, 2003). Novak y sus colaboradores (2009) indican que el trabajo es uno de los aspectos por los que se discriminan más a las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Estas dificultades se traducen en la falta de independencia y de autonomía de estas personas que suelen conformarse con

prestaciones sociales precarias, que son los subsidios de enfermedad o de incapacidad. Estos beneficios económicos pueden constituir un incentivo para no trabajar por parte de personas que realmente desean trabajar y que tienen capacidad para hacerlo (Van Oorschot y Hvinden, 2000, Sayce y Curran, 2007). Además, al percibir estos subsidios, el individuo es clasificado como económicamente inactivo, lo que tiene repercusiones negativas en el acceso al mercado de trabajo.

Otro problema grave que fomenta la exclusión es el acceso a tratamientos que no son los más adecuados. A pesar de que diversos estudios explican y demuestran que el tratamiento de la esquizofrenia debe ser realizado desde una perspectiva multidisciplinar, el modelo biomédico sigue siendo el prioritario. Las personas con diagnóstico de esquizofrenia suelen ser atendidas por psiquiatras con un periodo largo de interconsulta y el tratamiento predominante es la medicación. Sin embargo, directrices oficiales, basadas en evidencias científicas, orientan que las intervenciones psicosociales son esenciales para el desarrollo de habilidades necesarias para el manejo vital y para la mejoría de la calidad de vida de estas personas (Klein, 2007).

Lo ideal sería que los servicios en salud mental fuesen ofrecidos por un personal adecuadamente formado que posea un acceso apropiado a la información y a las medidas de apoyo, a los medicamentos basados en la evidencia, a los tratamientos psicológicos y a las intervenciones psicosociales. La clave para un sistema de salud mental adecuado es el acceso a tratamiento más modernos y a recursos físicos y humanos de alto nivel. La realidad es, generalmente, bastante diferente ya que el modelo de atención a la salud mental no suele contemplar la inclusión social como meta principal del tratamiento, además de las limitaciones permanentes de los recursos que restringen el acceso y limitan los avances (Knapp, McDaid, Mossialos y Thornicroft., 2007).

En la realidad vigente, es fundamental conocer el discurso y la perspectiva de personas que conviven con el impacto y las repercusiones de la esquizofrenia en la vida de los que la padece (los propios usuarios de servicios de salud mental, sus familiares, investigadores, profesionales de salud mental) para que se pueda analizar las trabas que impiden una inclusión social efectiva de estas personas y sus posibles soluciones. Cambios asistenciales, políticos y legislativos son necesarios para eliminar esta

experiencia injusta de exclusión social. Dado que las dimensiones de la exclusión social son amplias e interactivas, las respuestas también deben ser diversas y multifactoriales.

3.3. Pasos para una inclusión activa

En las sociedades modernas desarrolladas la inclusión social es contemplada con la participación plena de las personas en tres ejes fundamentales (base para el análisis empírico de la presente investigación) que operan de manera interdependiente, influyéndose y alimentándose en un proceso constante y complejo (Subirats, 2004):

1. El eje de la participación en la producción y en la creación de valor: “el mercado y/o la utilidad social aportada por cada persona, como mecanismo de intercambio y de vinculación a la contribución colectiva de creación de valor”.
2. El eje de la adscripción política y ciudadanía: “la redistribución, que básicamente llega a través de los poderes y administraciones públicas” y el reconocimiento.
3. El eje de la adscripción cultural y conexión con redes sociales: “las relaciones de reciprocidad que se despliegan en el marco de la familia y las redes sociales”.

Para que las personas con problemas de salud mental graves, como la esquizofrenia, puedan participar de la manera más efectiva posible de los tres ejes de inclusión, son necesarios cambios desde el ámbito político, fundamentalmente. Además, “la situación actual, generada por intensas transformaciones de diversa índole, ha generalizado la ruptura de las coordenadas más básicas de la integración, colocando al fenómeno de la exclusión social en la agenda política de todos los organismos nacionales e internacionales” (Agulló, 2015). En la actualidad, nuevos riesgos sociales están surgiendo y la evolución económica ha intensificado, y en muchos casos, cronificado situaciones de vulnerabilidad a la exclusión social. A pesar de que las políticas públicas que se han articulado, aun en tiempos de ausencia de crisis, no han conseguido los objetivos propuestos, en parte por la dificultad y complejidad de este fenómeno social, a lo que hay que añadir las deficiencias inherentes a las propias políticas. Una de las manifestaciones más patentes de estas situaciones y de las carencias que se han generado, ha sido el notable incremento del número total de personas beneficiarias (titulares y miembros dependientes) de las rentas mínimas de inserción, con un aumento del 59%, entre 2008 y 2012, así como del gasto ejecutado en un 94% (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Por todo eso, la lucha

contra el fenómeno social de la exclusión constituye uno de los compromisos más firmes de la Unión Europea, según el Parlamento Europeo y del Consejo de 22 de octubre de 2008.

Para que los planes de intervención para la inclusión puedan ser efectivos y favorecer hasta las personas más comprometidas, como las personas con diagnósticos psiquiátricos graves, “ha sido necesario dar un nuevo y decidido viraje a las formas de concebir y ejecutar las políticas de los últimos años” (Agulló, 2015), lo que implica en la puesta en marcha del planteamiento integrado para la inclusión activa (Comisión Europea, 2006).

La inclusión activa parte de la necesidad de interacción entre políticas de empleo, servicios sociales, protección social y sistemas fiscales con el fin de movilizar a los más alejados del mercado laboral que tengan capacidad para trabajar. En ese sentido, las estrategias de la nueva forma de inclusión tiene como finalidad promover la inserción social de las personas más marginadas del mercado laboral trabajando en favor de su activación, lo que exige la perfecta coordinación entre las políticas de empleo y las políticas sociales (Agulló, 2015).

Para la aplicación de las políticas de inclusión activa, es necesario respetar una serie de objetivos comunes: “1) apoyar la aplicación de los derechos fundamentales; 2) promover la igualdad de género y la igualdad de oportunidades; 3) abordar las complejidades de múltiples perjuicios y las situaciones específicas y necesidades de los distintos grupos vulnerables; 4) mejorar la cohesión territorial teniendo en cuenta las circunstancias locales y regionales; y 5) ser coherentes con un planteamiento de ciclo vital de las políticas sociales y de empleo de modo que puedan servir de apoyo a la solidaridad intergeneracional y evitar la transmisión de la pobreza de generación en generación” (Comisión Europea, 2006).

Para que sea posible el cumplimiento de los objetivos propuestos, el nuevo planteamiento de inclusión debe tener un carácter holístico y sinérgico, es decir, debe implicar a todos los agentes, contar con mejores indicadores y disponer de mecanismos de supervisión y evaluación más efectivos. La sinergia trasciende de la simple suma de

políticas de empleo más políticas sociales y repercute en la mejora de la coordinación entre todos los niveles de gobierno, entidades y agentes (públicos y privados) implicados en el proceso, lo que permite que “la cooperación sea efectiva entre los agentes sociales, entidades sin ánimo de lucro y los prestadores de servicios, haciéndoles partícipes activos en el desarrollo, aplicación y evaluación de estrategias integradas de inclusión activas” (Agulló, 2015).

La pretensión es avanzar hacia una estrategia de inclusión activa que articule de forma eficaz y eficiente las medidas orientadas a la inserción laboral junto con las de garantía de ingresos, haciendo posible el derecho de una persona en situación de pobreza y exclusión a la activación laboral, a una prestación económica, que no desincentive el trabajo (aumentando el número de personas dependientes del sistema), y finalmente al acceso de todos a servicios públicos de calidad.

Partiendo de un paradigma holístico, el planteamiento de inclusión activa implica la superación de estrategias dirigidas de manera exclusiva hacia el mercado de trabajo, o las basadas sólo en políticas asistenciales. Las personas que no están capacitadas para participar en el mercado laboral, lógicamente, también “tienen derecho a una vida digna y a la plena participación en la sociedad y, por tanto, deben disponer de unos ingresos mínimos y unos servicios sociales de calidad accesibles y asequibles” (Resolución Legislativa del Parlamento Europeo, 2008). Por lo tanto, según el Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del reino de España 2013-2016, la inclusión activa podría definirse como una “asistencia social activa”, en la medida en que ofrece itinerarios personalizados hacia el empleo y vela también por que las personas imposibilitadas para trabajar puedan llevar una vida digna y contribuir, en la medida de sus posibilidades, a la sociedad (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2014).

Desde instancias europeas, se considera que “la inclusión activa no sólo está relacionada con la capacidad de la persona, sino también con la forma en que esté organizada la sociedad”, e insiste “y que, por consiguiente, también deben abordarse las causas estructurales de la exclusión, incluida la discriminación y la inadecuada prestación de servicios” (Resolución Legislativa del Parlamento Europeo, 2008).

Con relación a estas personas con diagnóstico de esquizofrenia, que trae consigo dificultades inherentes al trastorno para la participación social, además de las múltiples trabas sociales (estereotipos, estigma, prejuicios y discriminación), las estrategias de inclusión activa tienen un gran desafío por delante. Según los planes de acción oficiales, estas personas están inseridos en el grupo de personas con discapacidad que incluyen las discapacidades físicas y las mentales. Teniendo en cuenta la propuesta de estrategias de inclusión activa del Plan nacional de Acción para la Inclusión Social en el Reino de España (PNAIN 2013-2016), se recomiendan específicamente once actuaciones con variados agentes implicados desde los ámbitos políticos, pasando por entidades locales, hasta el Tercer Sector de Acción Social:

TABLA 11: AGENTES IMPLICADOS EN EL PLAN DE INCLUSIÓN ACTIVA

Agentes Implicados:		
Ministerio de Educación, Cultura y Deportes.	Secretaría de Estado de Educación, Formación Profesional y Universidades.	
Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas.	Secretaría de Estado de las Administraciones Públicas.	Dirección General de la Función Pública.
Ministerio de Justicia		
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.	Secretaria General de Sanidad y Consumo y Dirección General de Apoyo a la Discapacidad	Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación / Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad / Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Entidades Locales		
Tercer Sector de Acción Social		

Extraído de (PNAIN 2013-2016) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2014, p. 101

Las estrategias de actuación para una inclusión activa son muy diversas y con variados propósitos afectando los ámbitos legal, político, administrativo, educacional, investigativo, sanitario, comunitario y del Tercer Sector:

TABLA 12: ACCIONES RECOMENDADAS EN EL PNAIN 2013-2016

Actuaciones para personas con discapacidad:
Desarrollar la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social mediante, entre otros aspectos, modificaciones en lo relativo al ejercicio de la capacidad jurídica por las personas con discapacidad.
Diseñar y poner en marcha un Plan de Acción de la Estrategia Española sobre Discapacidad para el periodo 2013-2020, que tenga como objetivos prioritarios los ámbitos de la accesibilidad, el empleo, la educación y la formación, la pobreza y la exclusión social, la información, la participación, la igualdad y los colectivos vulnerables, la sanidad y los servicios sociales y la acción exterior.
Desarrollar e impulsar actividades e iniciativas que contribuyan a la difusión de información relacionada con la discapacidad.
Mantener los subsidios económicos destinados a atenuar o solventar situaciones de especial necesidad en personas con discapacidad.
Ofrecer servicios de atención directa a las personas con discapacidad que deseen realizar consultas, quejas o reclamaciones relativas al ejercicio de sus derechos básicos.
Mantener el servicio de capacitación profesional puesto en marcha en determinados centros del IMSERSO.
Sensibilizar al personal de la Administración General del Estado sobre la problemática de las personas con discapacidad.
Incentivar la investigación sobre discapacidad y la accesibilidad de estas personas en las entidades locales.
Impulsar la labor llevada a cabo en el marco de los centros de recuperación de personas con discapacidad con programas individualizados destinados a mantener el máximo grado de capacidad funcional e independencia de la persona.
Promover, en colaboración con el Tercer Sector, programas sociosanitarios dirigidos a mejorar la calidad de vida, la autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad favoreciendo su permanencia en el entorno en que desarrollan su vida.
Acometer la actualización de la normativa que regula el acceso al empleo público y la provisión de puestos de trabajo de las personas con discapacidad así como la adaptación de tiempos adicionales en los procesos selectivos.

Extraído de (PNAIN 2013-2016) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2014, p. 101

Según el PNAIN (2013-2016), se considera que con esas actuaciones bien coordinadas y contando con los recursos necesarios y con el firme compromiso de todos

los agentes implicados, sea posible promover una inclusión activa que pueda rescatar a las personas con diagnóstico de esquizofrenia de la situación precaria e inerte en que muchas veces se encuentran.

En el estudio empírico a seguir, la realidad psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia es investigada a partir de distintas perceptivas y son analizadas las actuaciones recomendadas por el PNAIN (2013-2016) referentes a ámbitos de la accesibilidad a los derechos ciudadanos, la participación política y social, el empleo, la sanidad, los servicios sociales, la red e inclusión social. El estudio tiene el objetivo de verificar si las recomendaciones se cumplen en la práctica promoviendo la mejoría de la calidad de vida, la autonomía personal y la inclusión social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la Comunidad del Principado de Asturias.

ESTUDIO EMPÍRICO

ESTUDIO EMPÍRICO

Introducción

El estudio empírico de la presente investigación desarrolla el planteamiento general del trabajo de campo a partir de los siguientes capítulos: objetivos e hipótesis, el método, los resultados, la discusión de los resultados y, por último, las conclusiones. El enfoque práctico del estudio empírico sirve para confirmar o no las hipótesis determinadas en la investigación, conociendo así con profundidad la realidad del determinado objeto de estudio.

A continuación, será descrito el planteamiento y la estrategia metodológica seguida en esta investigación con el fin de conocer los recursos sociosanitarios y la realidad psicosocial de personas con diagnóstico de esquizofrenia

I. Objetivos e hipótesis

I. Objetivos e hipótesis

1.1. Objetivos

Objetivo General

El objetivo general de esta tesis consiste en estudiar la relación entre salud mental y exclusión social a partir del análisis de la realidad psicosocial de personas con diagnóstico de esquizofrenia. Para cumplir este propósito se analizarán las características y los ámbitos de las políticas y estrategias en salud mental, la atención prestada por los servicios socio-sanitarios y los pilares y dimensiones de inclusión social que facilitan la integración de estas personas en la comunidad en que viven.

Objetivos Específicos

Los objetivos específicos formulados a partir del objetivo general, y que servirán para operacionalizar este estudio, son los siguientes:

1. Analizar los logros y carencias en las políticas en salud mental vigentes.
2. Analizar la calidad de la asistencia ofrecida por los servicios socio-sanitarios, así como los modelos de intervención y tratamientos desarrollados por los profesionales, hacia las personas con diagnóstico de esquizofrenia, y valorar del grado de satisfacción/participación de las personas que reciben estas intervenciones/tratamientos.
3. Analizar las características de las redes familiares y sociales de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.
4. Analizar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia participan en la producción y en la creación de valor a través del ejercicio de actividades laborales y de la percepción de prestaciones sociales adecuadas.
5. Analizar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia se sienten consideradas e incluidas plenamente como ciudadanos/as, formando parte de su sociedad de referencia.

1.2. Hipótesis

Hipótesis general

Se parte de la hipótesis general de que las personas con diagnóstico de esquizofrenia no están suficientemente protegidas por las políticas y estrategias en salud mental, no están integralmente consideradas y atendidas por los servicios socio-sanitarios, y consecuentemente, no cuentan con los recursos y apoyos socio-comunitarios necesarios para una inclusión social plena.

Desglosando la hipótesis general y a partir de los objetivos propuestos anteriormente se incorporan sus correspondientes hipótesis específicas:

Obj. 1: Analizar los logros y carencias en las políticas en salud mental vigentes.

- Hp. 1: Las políticas y estrategias en salud mental han obtenido en los últimos años logros importantes en el ámbito de salud mental.
- Hp. 2: Se considera que las políticas en salud mental no están siendo eficaces a la hora de ofrecer respuestas efectivas para resolver los problemas relacionados con la salud mental, ello se traduce en una débil protección de las personas con trastorno mental grave, como la esquizofrenia, y, por ende, de sus familias y entidades asociativas que operan en este ámbito.

Obj. 2: Analizar la calidad de la asistencia ofrecida por los servicios socio-sanitarios, así como los modelos de intervención y tratamientos desarrollados por los profesionales, hacia las personas con diagnóstico de esquizofrenia, y valorar del grado de satisfacción/participación de las personas que reciben estas intervenciones/tratamientos.

- Hp. 3: Se prevé que la calidad de los servicios en salud mental no resulta efectiva al no desarrollar de manera eficaz el enfoque biopsicosocial en las intervenciones y tratamientos destinados a estas personas, predominando un modelo interventivo reduccionista, poco intensivo y psicofarmacológico.

- Hp. 4: El nivel de participación de las personas diagnosticadas con esquizofrenia en estas intervenciones/tratamientos es bajo o nulo. El grado de satisfacción de estas personas se prevé bajo.

Obj. 3: Analizar las características de las redes familiares y sociales de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

- Hp. 5: Las personas con diagnóstico de esquizofrenia sufren procesos de exclusión social en la dimensión relacional, se prevé una dimensión relacional caracterizada principalmente por su escasez y/o debilidad en las redes familiares y sociales, conllevando situaciones de aislamiento relacional.

Obj. 4: Analizar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia participan en la producción y en la creación de valor a través del ejercicio de actividades laborales y de la percepción de prestaciones sociales adecuadas.

- Hp. 6: La participación de las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la producción y en la creación de valor se considera que es baja, inestable o nula, tratándose de un acceso al mercado laboral muy restringido para estas personas.
- Hp. 7: Las prestaciones sociales percibidas no son suficientes para llevar a cabo un nivel de vida digno y normalizado.

Obj. 5: Analizar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia se sienten consideradas e incluidas plenamente como ciudadanos/as, formando parte de su sociedad de referencia.

- Hp. 8: Las personas con diagnóstico de esquizofrenia sufren una combinación de factores de desventaja o vulnerabilidad social que dificultan o imposibilitan el acceso adecuado a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción socio-comunitaria y a los sistemas de protección social preestablecidos.

II. Método

II. Método

2.1 Investigación a través del método cualitativo

En las páginas precedentes será explicado el proceso de elaboración y realización del estudio empírico. El método empleado del trabajo de campo fue el cualitativo. La opción metodológica del presente estudio se debe por la propia fundamentación y naturaleza que caracteriza a los métodos de investigación cualitativa. La realidad social, y de forma específica, la realidad psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia es compleja, múltiple y cambiante. Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social es construido con múltiples significados y símbolos, y lo esencial de la investigación cualitativa es el análisis objetivo del significado subjetivo (Agulló, 1997); justamente es lo que se busca en esta investigación: encontrar, tras los pertinentes análisis y las consiguientes interpretaciones, los significados que los cinco grupos de participantes otorgan y manifiestan sobre las políticas en salud mental, la atención prestada por los servicios socio-sanitarios a las personas con diagnóstico de esquizofrenia y los pilares de inclusión social que facilitan la integración en la comunidad en que viven.

Para cumplir los objetivos de la investigación, fueron utilizadas dos técnicas cualitativas de investigación, a saber: la entrevista en profundidad y el grupo de discusión. Dichas técnicas fueron realizadas con cinco grupos de participantes: profesionales de salud mental (psiquiatras y psicólogos), profesores e investigadores del área de psiquiatría y psicología de la Universidad de Oviedo, representantes de asociaciones destinadas a personas con diagnósticos psiquiátricos, personas con diagnóstico de esquizofrenia y sus familiares/cuidadores. Antes de desarrollar los tópicos del método (participantes, instrumentos, procedimiento y diseño y análisis de datos), serán descritas de forma breve algunas de las características básicas de estos instrumentos de investigación.

Las entrevistas y los grupos de discusión son técnicas complementarias, en que las primeras la información es desde una perspectiva individual socializada y estereotipada, mientras que en los grupos de discusión la información proferida son

representaciones de carácter colectivo (Alonso, 1994). La técnica de entrevista obtiene “informaciones de carácter pragmático, es decir, de cómo los sujetos diversos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales (estereotipos) en sus practicas individuales” (Alonso, 1994, p. 226). Por otra parte, en el grupo de discusión, los discursos “tienen carácter prototípico” (Alonso, 1994, p. 227), es decir, las diferentes actitudes y opiniones de los miembros del grupo aparecen como producto del propio proceso de debate, combinándose y homogeneizándose opiniones, juicios e imágenes que tienden a representar a los grupos sociales que los enuncian.

2.1.1. Entrevista en profundidad

La entrevista representa uno de los métodos que más se han utilizado en el estudio empírico directo del comportamiento humano, en su doble vertiente social y psicológica (Valles, 1992). El recurso meteorológico de la entrevista se emplea con el propósito de conseguir la mayor cantidad de información relevante y válida para el estudio que sea posible (Valles, 1992).

En el presente estudio, el investigador trató de alcanzar los objetivos del estudio como un observador directo siguiendo el modelo de entrevista de investigación estandarizada no programada. La estandarización se refiere a las preguntas que requieren ser formuladas en términos familiares a los entrevistados. La entrevista se caracteriza por no programada porque hay un listado preestablecido de preguntas, pero no hay una secuencia de preguntas satisfactoria para todos los entrevistados. En este método de investigación, la entrevista es orientada por un guión de preguntas abiertas que son formuladas en términos familiares a los entrevistados. Sobre esta técnica, comentaba Denzin: (1970) “es factible conseguir la equivalencia de significado para todos los entrevistados, a través del estudio de estos y la preparación del entrevistador, de modo que se hagan y se ordenen la preguntas a la medida de aquellos” (citado por Valles, 1997, p.187).

La entrevista en profundidad es una técnica de obtención de información mediante una conversación profesional dirigida y registrada por el entrevistador con el propósito de favorecer la producción de un discurso en el cual contiene el sentido social

de la conducta de un sujeto o del grupo de referencia de dicho individuo (Agulló, 1997; Ruiz Olabuénaga, 2012). Los encuentros entre el investigador y los informantes son, normalmente, cara a cara y están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto al fenómeno social estudiado, tal como las expresan con sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1992). Por lo tanto, la entrevista, como método científico de recogida de información, requiere, por parte del investigador, una preparación y unos conocimientos teóricos-prácticos sobre las dimensiones psicosociales de la comunicación interpersonal (Valles, 1992).

En la entrevista en profundidad es fundamental el establecimiento de un contrato de comunicación porque remite la información y la comunicación a un contexto exterior al propio encuentro, que es la investigación y los objetivos del diálogo. Además el contrato comunicativo determina la posición del entrevistador, que es quien orienta a entrevista en función de sus intereses produciendo un discurso compuesto y multidimensional. La interacción verbal en las entrevistas se fundamenta en la apertura a la comunicación y a la aceptación de las reglas y está siempre regulada por un marco pautado de la entrevista, que es el guión temático. Se trata de que las personas entrevistadas produzcan información sobre todos los temas relevantes para la investigación. Es importante resaltar que el individuo entrevistado es como un actor que “desempeña, dramatizándolo un cierto modelo de rol social” (Goffman, 1974) en un determinado contexto socio-cultural.

2.1.2. Los grupos de discusión

Los grupos de discusión constituyen un método de recolección de información que se estructura como una conversación entre un grupo de participantes en condiciones parcialmente controladas (Lamnek, 1998). Esa técnica de investigación trabaja con el habla, con discurso social que se manifiesta en el exterior, en la palabra, en el gesto, en la acción, diseminado en lo social mismo (Canales y Peinado, 1994). En este sentido, los grupos de discusión se centran en el estudio de la apropiación colectiva de sentidos sociales, así como en la producción grupal de significados ligados a estos sentidos sociales.

Como elemento común a la entrevista, el grupo de discusión comparte la premisa del material de análisis donde los sujetos, al hablar, reproducen el orden social, esto es, que a partir de lo que dicen, el investigador puede extraer la información necesaria para explicar las estructuras y las relaciones sociales en torno al fenómeno estudiado. Según Ibáñez (principal creador y promotor de esta técnica de investigación), el orden social es del orden del decir; en este sentido, sólo en grupo y sólo mediante interacciones lingüísticas de tipo conversación, puede emerger la subjetividad (Ibáñez, 1991). El autor defiende que un objeto sólo es definible en relación a un sujeto y un sistema está compuesto por un sujeto y la realidad que ese sujeto intenta objetivar (Ibáñez, 1991).

El grupo de discusión es un grupo simulado (seleccionado según el interés de la investigación) y manipulable (por el moderador). Los grupos deben poseer un tamaño deseable de cuatro (cuando tienen buen conocimiento sobre los temas abordados) a diez actuantes con una duración de una a dos horas (Ibáñez, 1979). El moderador debe dirigir el proceso de producción del discurso con dinamismo e intentando no manifestar su autoridad (Agulló, 1997).

2.2. Participantes

Los criterios de selección de los participantes de los grupos de discusión y de las entrevistas son criterios de comprensión y de pertinencia a los temas a ser abordados. Cuánto más enfocada esté la selección para los objetivos de la investigación, más definida será la información obtenida (Callejo, 2001). Se realizó un muestreo con unas características específicas, a nivel de distintos ámbitos de salud mental. Los perfiles de los cinco grupos de participantes fueron elegidos concretamente con la función de contribuir significativamente con los objetivos propuestos en la investigación.

El criterio utilizado para finalizar la fase de convocatoria de participantes fue el de saturación, en que la información sobre los temas analizados es recogida y acumulada de forma satisfactoria y suficiente para corresponder a la realidad. La saturación acontece cuando los discursos procedentes del mismo sector social se repiten y no añaden más informaciones útiles para la investigación (Ibáñez, 1979; Callejo, 2001).

El universo muestral de la presente investigación está constituido por cinco grupos: personas con diagnóstico de esquizofrenia usuarias de servicios públicos de salud mental, sus cuidadores o familiares más cercanos (madres y padres), profesionales de salud mental de servicios públicos de salud mental (psicólogos y psiquiatras) de centros de salud mental de Asturias, profesores académicos de la Universidad de Oviedo del área de psicología y psiquiatría y representantes de asociaciones dirigidas a personas con trastornos mentales y con otras discapacidades. La investigación pudo contar con la participación del Dr. Juan Luis Linares, Psiquiatra, psicoterapeuta y profesor titular de psiquiatría de la Universidad Autónoma de Barcelona, que ha contribuido de forma muy significativa con su discurso por su amplia experiencia y conocimientos en salud mental. También fue posible contactar con dos entidades sociales de Cantabria que son ejemplos relevantes de buena práctica de inclusión e inserción laboral (Amica y Proyecto Inicia).

Los participantes fueron seleccionados a partir de las siguientes categorías de discurso:

1. Discurso de profesionales académicos.
2. Discurso de profesionales de salud mental.

3. Discurso de representantes de asociaciones;
4. Discurso de personas con diagnóstico de esquizofrenia;
5. Discurso de familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia.

El tamaño de la muestra y el número de entrevistados y grupos de discusión fueron establecidos según las necesidades del estudio para abordar y explorar los temas investigados a partir de perspectivas de personas que investigan, conocen y trabajan en el ámbito de la salud mental, de personas que tienen el diagnóstico de esquizofrenia y de sus familiares.

La muestra está formada por 7 profesores universitarios/investigadores, 8 profesionales de salud mental, 8 representantes de asociaciones, 24 personas con diagnóstico de esquizofrenia (3 grupos de discusión) y 11 familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia (2 grupos de discusión). Las tablas siguientes (13 - 18) exponen datos de la muestra elegida.

La tabla 13 contiene los datos de los profesionales universitarios. Los discursos de estos expertos del área de psiquiatría y psicología han aportado información imprescindible para este estudio por los conocimientos científicos e investigativos más actuales sobre el ámbito de salud mental, avances y retrocesos del modelo asistencial, psicopatología y tratamientos.

TABLA 13: FICHA TÉCNICA DE PROFESORES/INVESTIGADORES

Nombre	Profesión	Área de Conocimiento	Fecha realización	Lugar realización
Prof. Dr. Serafín Lemos Giráldez	Psicólogo y Catedrático de la Universidad de Oviedo	Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos.	21.05.2010	Facultad de Psicología
Prof. Dr. Marino Pérez Alvarez	Psicólogo y Catedrático de la Universidad de Oviedo	Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos.	22.09.2011	Facultad de Psicología
Prof. Dr. José Ramón Fernández Hermida	Psicólogo y Profesor Titular de la Universidad de Oviedo.	Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos.	22.11.2011	Facultad de Psicología
Prof. Dra. María Yolanda Fontanil Gómez	Psicólogo y Profesor Titular de la Universidad de Oviedo.	Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos.	16.11.2011	Facultad de Psicología
Prof. Dra. Pilar Alejandra Sáiz Martínez	Psiquiatra y Profesor titular de la Universidad de Oviedo	Psiquiatría	17.05.2010	Facultad de Medicina
Prof. Dra. Júlia Rodríguez Revuelta	Psiquiatra y Profesor asociado de la Universidad de Oviedo	Psiquiatría	17.05.2010	Facultad de Medicina
Prof. Dr. Pedro Carlos Martínez Suárez	Psicólogo y Profesor agregado de Escuela Universitaria Padre Enrique de Ossó	Personalidad Evaluación y tratamientos psicológicos, en Psicología Evolutiva y de la Educación y en Psicología social	06.02.2013	Facultad de Educación Social

Los profesionales de salud mental que han participado del estudio fueron psiquiatras y psicólogos que trabajan en centros de salud mental de Asturias y un psiquiatra (véanse en tabla 14). El discurso de los profesionales de salud mental pudo describir la situación de los servicios en salud mental y los tratamientos dirigidos a las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

TABLA 14: FICHA TÉCNICA DE PROFESIONALES DE SALUD MENTAL

Nombre	Profesión	Puesto actual	Fecha realización	Lugar realización
Dr. Marco Antonio Luengo Castro	Psicólogo Clínico	Jefe de los Servicios Sociales Municipales del Ayuntamiento de Avilés	09.01.2012	Departamento de Servicios Sociales Municipales
Dr. Roberto Fernández García	Médico Psiquiatra	Psiquiatra del Equipo de tratamiento asertivo comunitario (ETAC) en Avilés	17.02.2012	Centro de Salud Mental - Área III
Dr. José María Fernández	Médico Psiquiatra	Director de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental de Atención Especializada del área sanitaria V (Gijón, Carreño y Villaviciosa)	01.03.2012	Centro de Salud Mental - Área V
Dr. Juan José Martínez Jambrina	Médico Psiquiatra	Director del Servicio de Salud Mental - Área III (Avilés)	17.02.2012	Centro de Salud Mental - Área III (Avilés)
Dr. Javier Fernández	Psicólogo Clínico	Psicólogo del Centro De Salud Mental de La Calzada (GIJÓN)	30.01.2012	Centro De Salud Mental de La Calzada
PSQ 1	Médico Psiquiatra	Psiquiatra del Servicio de Salud Mental - SESPA V	17.05.2010	Facultad de Medicina
PSQ 2	Médico Psiquiatra	Psiquiatra del Servicio de Salud Mental - SESPA IV	17.05.2010	Facultad de Medicina
Dr. Juan Luis Linares	Médico Psiquiatra, psicoterapeuta y profesor titular de psiquiatría (Universidad Autónoma de Barcelona)	Director de la Unidad de Psicoterapia y de la Escuela de Terapia Familiar del Hospital de la Sta. Creu i St. Pau	25.05.2013	Facultad de Psicología (durante su estancia en Oviedo)

Los participantes que tienen los nombres sustituidos por las siglas PSQ 1 y PSQ 2 en la tabla 14 han preferido omitir la identificación en este estudio.

El tercero grupo de entrevistados fueron los representantes de asociaciones que trabajan con personas diagnosticadas con esquizofrenia. El movimiento asociativo un apoyo social fundamental para las personas con trastornos mentales, que a través de sus

misiones y programas de actividades variados, promueven conocimiento y conciencia social, informan, orientan, desarrollan capacidades, entrenan habilidades y propician la inclusión social. Todos los miembros de las asociaciones fueron entrevistados individualmente, con excepción del Proyecto Inicia, en que fue realizado un grupo de discusión con los cuatro miembros que forman el conjunto de profesionales del Proyecto. Las asociaciones que han participado del estudio fueron Hierbabuena, Feafes, Amica y Proyecto Inicia. Para conocer un poco sobre el trabajo de estas asociaciones, serán descritos los valores y la misión de las mismas, a saber:

TABLA 15: INFORMACIÓN SOBRE LAS ASOCIACIONES

ASOCIACIÓN	MISIÓN	VALORES/OBJETIVOS
HIERBABUENA	<p>Encontrar respuestas a estos trastornos emocionales, intelectuales, sociales, a los estereotipos y prejuicios derivados, a los impulsos discriminatorios que nuestra cultura acepta. Promover el conocimiento y la conciencia de esa enfermedad cultural, para que sea posible la atención social, política y sanitaria necesarias. Avanzar la esperanza y el conocimiento que han de llevar a cada persona a su recuperación y a tomar riendas de su propia vida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Promover la autonomía de los usuarios. • Informar y transmitir conocimientos a los usuarios y a la población general.
FEAFES	<p>La mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y sus familias, la defensa de sus derechos y la representación del movimiento asociativo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Liderazgo: FEAFES se identifica como entidad líder en el ámbito de la Salud mental. • Universalidad: actitud abierta a todas las personas y entidades que conforman el entorno de salud mental. • Participación: colaboración de todos sus grupos de interés para el cumplimiento de la misión y visión. • Democracia: decisiones por votación. • Transparencia: información clara en todas sus actuaciones. • Justicia: defensa de los derechos de las personas con enfermedades mentales y sus familias. • Eficacia: compromiso con su misión. • Solidaridad: trabajo por el bien común de sus grupos de interés y promoción del apoyo y aprendizaje mutuo. • Autodeterminación: promoción de la autonomía. • Equidad: superar la discriminación y el estigma.
AMICA	<p>Descubrir las capacidades que hay en cada persona y apoyar en sus limitaciones, fomentando la mayor autonomía posible, el disfrute de sus derechos de ciudadanía y la participación con responsabilidades en la comunidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Defensa de los derechos. • La apuesta por la igualdad. • Trabajo en equipo. • La satisfacción de las personas. • Dignidad, proyectando simple las capacidades. • La transparencia en la gestión de los recursos y la demostración de su eficiencia. • El respeto a la diferencia y la individualidad. • La participación de todas las personas. • La profesionalidad.

ASOCIACIÓN	MISIÓN	VALORES/OBJETIVOS
PROYECTO INICIA	Prestar orientación y apoyo a la inserción sociolaboral de personas con Trastorno mental grave.	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo de itinerarios de inserción sociolaboral. • Apoyo en el acceso y mantenimiento en recursos comunitarios de formación y empleo. • Impulsar la óptima utilización y coordinación de los recursos sociales y laborales existentes en cantabria para este colectivo.

Los participantes de las entrevistas y grupo de discusión realizados en las asociaciones fueron:

TABLA 16: FICHA TÉCNICA DE LOS REPRESENTANTES DE LAS ASOCIACIONES

Nombre	Asociación	Cargo	Fecha realización	Lugar realización
Tomás López Corominas	Hierbabuena	Presidente	25.01.2013	Sede Hierbabuena
Verónica García López	Hierbabuena	Trabajadora Social	25.01.2013	Sede Hierbabuena
Juan Pablo Fernández de Sevilla Otero	Feafes	Técnico de Documentación	05.02.2013	Vía e-mail
Dña. María José Cabo	Amica	Directora	27.03.2013	Sede Amica
Dña. Virginia López	Proyecto Inicia	Coordinadora - Evaluación Clínica - Acompañamiento psicológico	22.01.2013	Sede de Inicia
Dña. María Ángeles Polo Barón	Proyecto Inicia	Evaluación Clínica - Intervención Familiar	22.01.2013	Sede Inicia
Dña. Carmen Arbildua García	Proyecto Inicia	Rehabilitación Laboral	22.01.2013	Sede Inicia
José Puente Cípitria	Proyecto Inicia	Técnico de Inserción Laboral	22.01.2013	Sede Inicia

Los profesionales del Proyecto Inicia han participado de un grupo de discusión, por esta razón serán identificados en los resultados como G. D. Proyecto Inicia.

Fueron realizados dos grupos de discusión con los familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia. Los parientes que comparecieron en los grupos fueron los padres y madres. El discurso de los padres representa una perspectiva muy importante

para el estudio, dado que ellos pueden describir con detalles la trayectoria que recorrieron con sus hijos desde los primeros síntomas hasta la situación actual en que ellos se encuentran. Las familias fueron seleccionadas y localizadas a través de dos asociaciones Afesa y Amica. Los grupos de discusión fueron realizados en los ámbitos asociativos.

TABLA 17: FICHA TÉCNICA DE LOS FAMILIARES

Asociación	Numero de participantes	Tiempo de tratamiento de sus hijos (as)	Fecha realización	Lugar realización
Afesa	3 padres y 2 madres	14 a 28 años	15.02.2013	Sede Afesa - Avilés
Amica	4 padres y 2 madres	3 a 17 años	27.03.2013	Sede Amica - Santander

Con las personas con diagnóstico de esquizofrenia, fueron realizados tres grupos de discusión. El discurso de este grupo de personas es fundamental para cumplir las metas del estudio. Además de la riqueza de las experiencias narradas, los participantes pudieron compartir lo que necesitan, temen y anhelan desde los ámbitos políticos, socio-sanitarios y asociativos. Los participantes fueron seleccionados y localizados a través de las siguientes asociaciones: Afesa, Hierbabuena y Amica. Los grupos de discusión fueron realizados en los respectivos ámbitos asociativos:

TABLA 18: FICHA TÉCNICA DE LOS USUARIOS

Asociación	Número de participantes	Edad media	Tiempo de tratamiento	Fecha realización	Lugar realización
Afesa	9 personas	41,5	7 a 24 años	15.02.2013	Sede Afesa - Avilés
Hierbabuena	9 personas	41	1 a 41 años	06.05.2013 y 12.05.2013	Hotel de las Asociaciones - Oviedo
Amica	6 personas	36,5	8 a 17 años	27.03.2013	Sede Amica - Santander

El criterio de selección de los participantes de los grupos de discusión de los usuarios y de sus familiares/cuidadores fue, respectivamente, que deberían tener el

diagnóstico psiquiátrico de esquizofrenia confirmado y sus respectivos familiares/
cuidadores.

2.3. Instrumentos

Los instrumentos técnicos utilizados en este estudio fueron las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión. La elección de estas técnicas se debe a la riqueza de datos que generan y que posibilitan analizar los objetivos propuestos en esta tesis matizando y profundizando los conocimientos sobre la articulación de la salud mental, exclusión social y esquizofrenia. Asimismo, estas técnicas son complementarias y presentan numerosas ventajas. La entrevista en profundidad produce información holística, contextualizada y personalizada, permite la interacción directa y posibilidad de clarificar los conceptos con el entrevistado, ayuda la fase de operacionalización y análisis preliminar de otras investigaciones, posibilita el contraste o soporte de resultados cuantitativos y proporciona intimidad de la relación y profundidad de recogida de datos (Ruiz Olabuénaga, 2007). El grupo de discusión promueve la interacción grupal, ofrece información de primera mano, estimula la participación, posee un carácter flexible y abierto, presenta una alta validez subjetiva, facilita y agiliza la obtención de información (Callejo, 2001; Suárez, 2005).

Los instrumentos utilizados en las entrevistas y los grupos de discusión fueron una grabadora, fichas técnicas para ser rellenadas por cada uno de los participantes (véanse en anexos II, III y IV) y el guión temático de la investigación (véanse tablas 19, 20, 21, 22 y guión completo en anexo I).

La grabadora permitió un acceso instantáneo y fidedigno a todos los discursos proferidos por los participantes. Los discursos grabados pudieron ser transcritos para una mejor análisis de los mismos.

Las fichas rellenadas por los participantes permitió conocer datos relevantes para la investigación. Las fichas eran diferentes para algunas categorías de discurso. Para los profesores/investigadores, para los profesionales de salud mental y para los representantes de las asociaciones la información requerida fue: nombre y apellidos, profesión, puesto actual y tiempo en el mismo, Institución/Organismo, fecha y lugar de la entrevista, hora de inicio y de finalización de la entrevista y observaciones. Para los familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia, la información requerida fue: grado de parentesco, diagnóstico psiquiátrico del familiar, otros familiares con problemas de salud mental, primeros síntomas de la esquizofrenia, fecha del

surgimiento de los primeros síntomas, fecha de inicio de tratamiento, tiempo de tratamiento, centro de salud mental, psicoterapia, uso de medicación, nombre de (los) fármaco(s), grado de satisfacción con el tratamiento, grado de satisfacción con la evolución del familiar, pertenencia a Asociación(es), Barrio/Ciudad de residencia y observaciones. Por último, para las personas con diagnóstico de esquizofrenia la información requerida fue: edad, nivel de estudios, experiencia laboral, situación laboral actual, Centro de Salud Mental, fecha de inicio de tratamiento, psicoterapia, uso de medicación, nombre de los fármacos, grado de satisfacción con el tratamiento, pertenecía a Asociación (es), Barrio/Ciudad, observaciones.

Para el trabajo empírico, fue elaborado por el investigador un guión de preguntas abiertas basado en algunos ítems de las ocho dimensiones del Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de Vida (Verdugo, Arias, Gómez y Shalock, 2008), en algunos ítems de la Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF (WHO, 2004) y, principalmente, en las tres dimensiones de inclusión social (Subirats, 2004). El guión fue el instrumento utilizado para orientar las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión dirigidos a la muestra seleccionada. Las preguntas del guión fueron adaptadas para cada grupo de participantes: académicos de la Universidad de Oviedo, profesionales de salud mental, representantes de asociaciones, personas diagnosticadas de esquizofrenia y familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia. El guión fue dividido en cuatro temas principales que conforman el objeto de estudio de este trabajo, a saber:

1. Políticas y estrategias en salud mental;
2. Esquizofrenia y tratamiento;
3. Red social;
4. Inclusión social.

En el tema de políticas en salud mental, se buscó, primeramente, investigar la evaluación y valoración de los participantes a cerca de las políticas vigente relacionadas a la salud mental. En segundo lugar, se buscó conocer las carencias en las medidas políticas en salud mental percibidas por los participantes, y por último, se preguntó sobre los cambios que serían necesarios para que estas medidas sean más eficaces, según la opinión de los participantes.

TABLA 19: GUIÓN DE PREGUNTAS - MEDIDAS POLÍTICAS EN SALUD MENTAL

MEDIDAS POLÍTICAS EN SALUD MENTAL
1. Evaluación:
¿Cómo valora las políticas relacionadas con el ámbito de salud mental?
¿Cuáles los retos de las medidas políticas vigentes con relacionadas a la salud mental?
¿Cuál es el grado de eficacia de las políticas en Salud Mental?
¿Cree que las medidas políticas relacionadas a este ámbito son prioritarias?
2. Carencias:
¿Cuáles son las dificultades percibidas en las políticas vigentes?
¿De qué manera estas dificultades afectan los servicios en salud mental?
¿De qué manera estas dificultades afectan el tratamiento y la rehabilitación de las personas que son asistidas en los Centros de Salud?
3. Oportunidades:
¿En qué aspectos cree que se puede mejorar?
En su opinión, ¿cuáles deberían ser los retos de las políticas en salud mental?

Con respecto al tema de esquizofrenia y tratamiento, las preguntas fueron sobre el curso de la enfermedad (primeros síntomas, características principales de la esquizofrenia, como la esquizofrenia puede afectar la vida de quien la padece y de sus familias y los pronósticos más probables) y sobre las intervenciones disponibles para las personas con diagnóstico de esquizofrenia en los dispositivos públicos de atención en salud mental (los principales tratamientos actuales, la valoración de los participantes sobre los tratamientos, la participación del usuario en las decisiones e intervenciones, los recursos que faltan y los cambios necesarios para unas intervenciones eficaces y coherentes con el modelo de salud comunitario).

TABLA 20: GUIÓN DE PREGUNTAS - ESQUIZOFRENIA Y TRATAMIENTO

ESQUIZOFRENIA
1. Curso de la enfermedad
¿Cuáles suelen ser los primeros síntomas del surgimiento de esquizofrenia?
¿Qué caracteriza esta enfermedad?
¿Qué la diferencia o la particulariza frente a otras enfermedades mentales?
¿De qué manera esta enfermedad afecta la vida de la persona que la sufre y de sus familiares?
2. Intervenciones y Tratamientos
¿Cómo valora la asistencia ofrecida a los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia? (a nivel autonómico/nacional)
¿Cuáles son los tratamientos que actualmente son ofrecidos a las personas con diagnóstico de esquizofrenia?
Según su opinión, ¿cuál es el grado de satisfacción de los usuarios con los tratamientos percibidos?
¿Cómo cree que es la postura de los profesionales en salud mental?
¿La persona con diagnóstico de esquizofrenia tiene una participación activa o pasiva en estas intervenciones?
En su opinión, ¿cree que estos tratamientos son adecuados y son coherentes con el modelo de salud comunitario?
De acuerdo con su experiencia, ¿cuáles son las intervenciones mejor recomendadas actualmente para la rehabilitación integral de las personas con esquizofrenia?

Sobre el eje de adscripción cultural y conexión con redes sociales, se investigó sobre los apoyos asociativos, actividades y programas culturales y de ocio, y sobre la dinámica de vínculos sociales. Las preguntas fueron sobre la pérdida de vínculos sociales con el apareamiento de los síntomas de esquizofrenia, la red relacional actual de estas personas, los factores clave que favorecen el aislamiento social y medidas que pueden beneficiar la integración social de estas personas.

TABLA 21: GUIÓN DE PREGUNTAS - RED SOCIAL

ADSCRIPCIÓN CULTURAL Y CONEXIÓN CON REDES SOCIALES
A partir de su experiencia, ¿cómo suele ser la Red social en que las personas con diagnóstico de esquizofrenia están vinculados?
¿Han perdido contactos sociales después de haber sido diagnosticados de esquizofrenia?
¿Las personas con diagnóstico de esquizofrenia obtienen de otras personas el apoyo que necesitan?
¿Considera que existen asociaciones suficientes que apoyen a las personas con esquizofrenia y sus familias?
¿Existen programas de ocio o actividades culturales dirigidas a estas personas específicamente?
Según su opinión, ¿de qué depende para que una persona con esquizofrenia pueda tener una vida social más “normalizada” según los estándares sociales?

El último tema del guión es la inclusión social. Las preguntas sobre este tema fueron basadas en dos ejes de inclusión social: adscripción política y ciudadana, y participación en la producción y en la creación de valor (Subirats, 2004). Sobre el eje político y de ciudadanía, se buscó conocer si las personas con diagnóstico de esquizofrenia disponen actualmente de medidas de apoyo político y legal que les ayudan a ser más activas en la sociedad, y si estas personas suelen tener participación activa en la sociedad como ciudadanos, cumpliendo sus deberes (como la votación) y disfrutando de sus derechos (protección de la salud, ayudas, prestaciones y servicios) que llevan a cabo los poderes y administraciones públicas. En el tercer y último eje que se refiere a la participación en la producción y en la creación de valor, las preguntas fueron sobre las capacidades de las personas con diagnóstico de esquizofrenia para ejercer una actividad laboral, la marginación creciente de las personas en el mercado de trabajo, y sobre la situación actual económica de estas personas (trabajos regularizados, trabajos con apoyos, trabajos protegidos, prestaciones sociales).

Para finalizar, en este último bloque de preguntas, se investigó sobre la inclusión social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Las preguntas trataron de conocer si la inclusión es contemplada, si las intervenciones políticas y sociosanitarias tienen la inclusión social como meta, si las familias y comunidades están preparadas para recibir e integrar a las personas con diagnóstico de esquizofrenia y cuáles las impedimentos más importantes que dificultan el proceso de reintegración social.

TABLA 22: GUIÓN DE PREGUNTAS - INCLUSIÓN SOCIAL

INCLUSIÓN EN LAS DIMENSIONES POLÍTICAS, ECONÓMICAS Y SOCIAL
Adscripción política y ciudadanía
En su opinión, ¿las personas diagnosticados con esquizofrenia disponen actualmente de medidas de apoyo político y legal que les ayudan a ser más activas en la sociedad?
¿Estas personas suelen tener participación activa en la sociedad como ciudadanos, cumpliendo sus deberes (como la votación) y disfrutando de sus derechos (protección de la salud, ayudas, prestaciones y servicios) que llevan a cabo los poderes y administraciones públicas?
¿Considera que las personas con enfermedades mentales tienen voz en los ámbitos políticos?
Participación en la producción y en la creación de valor
Según su opinión, ¿las personas con esquizofrenia tienen una utilidad social en el sentido de contribuir en la creación de valor, participando de la producción?
¿Considera que las personas con esquizofrenia tienen o pueden llegar a tener capacidad de ejercer actividades laborales en sus distintas dimensiones (actividad laboral normalizada, trabajo con apoyos, trabajo protegido)?
¿Cuáles son los factores que cree que dificultan la inserción laboral de estas personas?
Inclusión social
En el panorama actual, ¿usted contempla una inclusión consolidada de las personas diagnosticadas con esquizofrenia en la comunidad?
Según su opinión, ¿en el labor de los dirigente políticos y de los profesionales de la Salud Mental, la inclusión social de las personas con esquizofrenia es una meta?
¿Considera que la familia y la comunidad están preparadas para recibir e integrar las personas con esquizofrenia?
¿Usted cree posible que las personas con esquizofrenia puedan llegar a disfrutar de intervenciones adecuadas e integrales en el modelo de salud vigente?

2.4. Procedimiento

Las entrevistas y grupos de discusión fueron grabados para que posteriormente la información proferida pudiese ser tratada y transcrita para una mejor análisis de los discursos. Las entrevistas y los grupos de discusión fueron realizados de forma semiestructurada, puesto que hay un guión con un conjunto de preguntas y temas a explorar pero no hay un orden exacto de exposición. Las preguntas también eran semiestructuradas, es decir, algunas con estímulos libres y respuestas estructuradas y otras con estímulos estructurados y respuestas libres (Valles, 1997). Al tratar de trabajar con un instrumento estandarizado no programado, el investigador estaba libre para añadir preguntas que le parecieran convenientes y los participantes podían expresar libremente sus opiniones y añadir cualquier información relevante sobre los temas abordados.

Siendo un estudio con observación directa no participativa, el lugar de las entrevistas y de los grupos de discusión fue decidido con el objetivo de ser la opción más práctica y cómoda para los participantes. Todos los lugares disponían de una mesa, sillas y eran poco ruidosos facilitando la producción del discurso. En los grupos de discusión, las sillas estaban al rededor de una mesa amplia, permitiendo que todos pudiesen verse entre sí para facilitar una mejor comunicación entre los participantes.

Los académicos, profesionales de salud y representantes de las asociaciones fueron entrevistados personal e individualmente en el ámbito de trabajo de los mismos (despachos y salas de reunión), con excepción de la asociación Feafes en que la entrevista sólo pudo ser realizada a través de email. Con los miembros del Proyecto Inicia fue realizado un grupo de discusión en una sala de reuniones de la entidad. Los grupos de discusión realizados con las personas con diagnóstico de esquizofrenia y con los familiares fueron organizados con la colaboración de las asociaciones Afesa, Hierbabuena y Amica, que contactaron con todos los participantes de los grupos. Los grupos se llevaron a cabo en aulas cedidas por las asociaciones. El criterio de selección de los participantes de los grupos de discusión fue que deberían tener el diagnóstico psiquiátrico de esquizofrenia confirmado y sus respectivos familiares/cuidadores.

Fueron realizadas diecinueve entrevistas individuales (7 entrevistas con profesores/investigadores, 8 entrevistas con profesionales de salud mental y 4

entrevistas con representantes de asociaciones) y seis grupos de discusión (1 con los profesionales del Proyecto social Inicia, 3 con las personas diagnosticadas de esquizofrenia usuarias de Afesa, Hierbabuena y Amica, y 2 con los familiares de usuarios de Afesa y Amica).

Antes de empezar las entrevistas y los grupos de discusión, el investigador ha comentado brevemente sobre los objetivos de la investigación y ha explicado algunas pautas para el mejor entendimiento y funcionamiento de las entrevistas y grupos de discusión, como: respetar el turno de palabra, opinar libremente, no juzgar las opiniones ajenas. Fueron explicados los siguientes temas: el uso de la grabadora como instrumento para análisis de los datos obtenidos, la confidencialidad y anonimato en el caso de los grupos de discusión con las personas con diagnóstico de esquizofrenia y de los familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia, y la importancia de la participación de todos los componentes de los grupos de discusión para que intercambien opiniones con el fin de conocer su punto de vista sobre los temas a ser abordados. También fue dicho que las conclusiones de la investigación serían elaboradas a partir del análisis de los discursos de los participantes. Una vez acomodados los entrevistados y los componentes de los grupos, el entrevistador/moderador del grupo planteó los temas siendo orientado por el guión. Se realizaron las preguntas semiestructuradas para iniciar, conducir y reconducir la conversación en caso de ser necesario.

La duración media de las entrevistas fue de 45 minutos. Los grupos de discusión tuvieron una duración media de 1 hora y 20 minutos. El material obtenido fue transcrito y depurado. Al haber alcanzado un buen nivel de información, de calidad y riqueza de datos, la investigación pudo pasar a la siguiente fase.

2.5. Diseño y análisis de discursos

El producto de las entrevistas y de los grupos de discusión obtenidos fue el discurso, reflejado en todo aquello que fue recogido en una grabadora. El material grabado fue transcrito y depurado.

Los datos obtenidos fueron discursos de gran valor experiencial que abordaron temas variados y complejos sobre la dura realidad psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. La riqueza de los diferentes discursos reflejaron la experiencia viva de personas con diagnóstico de esquizofrenia y de aquellas que conviven con ellas en los ámbitos familiar, asociativos y sociosanitarios.

El análisis siempre debe quedar enmarcado en la finalidad de la investigación. y se basa en la lectura de los discursos como instrumento de recogida de información; lectura que debe realizarse de modo científico, es decir, de manera sistemática, objetiva, replicable, válida (Ruiz Olabuénaga, 2012).

La fase de análisis e interpretación de la información comenzó con la transcripción del discurso, proceso lento y complejo, en ocasiones debido a la pérdida de cierta información al resultar ininteligibles partes de la conversación.

El proceso de interpretación de los datos se desarrolló a partir de cuatro lecturas (Montañez, 2001). La primera es la llamada intuitiva, en que el investigador se centra en todo aquello que llama la atención por su relevancia para el tema en estudio. El objetivo es facilitar un primer acercamiento a la espontaneidad del discurso en su conjunto.

El segundo paso es la lectura temática, en que se buscó ir seccionando el discurso según los bloques temáticos. La categorización del material discursivo obtenido fue realizada a partir de un procedimiento de reducción mixto (Suárez, 2005): se partió de la definición de categorías ya establecidas en función de los intereses investigadores y del conocimiento previo (proceso deductivo), se incorporaron también otras que fueron surgiendo inesperadamente al analizar la información vertida por los participantes en el transcurso de las sesiones (proceso inductivo). De esta manera, se pudo fragmentar el discurso e identificar unidades del mismo con aspectos de la problemática que se pretendía investigar. Solo se sacaron aquellos fragmentos que tenían alguna relación con los temas de investigación o que desvelaron claves útiles

para los mismo. Los cuatro grandes temas analizados en los discurso fueron los siguientes:

1. Políticas y estrategias en salud mental;
2. Esquizofrenia y tratamiento;
3. Red social;
4. Inclusión social.

El tercer paso del análisis es la lectura contextual, en la cual se trata de contextualizar el discurso. Se trata de analizar todos aquellos aspectos que rodean la acción (lugar, contexto socio-cultural, perspectiva del discurso).

El cuarto paso es la lectura relacional. A través de esta lectura las partes del discurso que definen los posicionamientos de los grupos de participantes (profesores/ investigadores, profesionales de salud mental, representantes de asociaciones, familiares de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y las personas con diagnóstico de esquizofrenia) son reconocidos y es posible diseñar un mapa conceptual de cada grupo de discursos investigados. Los distintos mapas conceptuales de cada cada grupo de discursos permite comenzar a construir el esquema general conceptual, desvelando los principales posicionamientos y los puntos de conflicto o alianzas.

Con la información categorizada y ejemplificada, se procedió a la elaboración de un informe de investigación, en el que se recogieron todos estos pormenores de la investigación y los principales resultados. A partir de los resultados, fueron elaboradas las discusiones de los mismos y las conclusiones del presente estudio.

III. Resultados

III. Resultados

En este apartado serán desarrollados el análisis de los datos obtenidos desde los cinco discursos investigados a través de las entrevistas y grupos de discusión. Los resultados están ordenados en cuatro categorías para cada grupo del muestreo. Los cinco grupos investigados están denominados por el discurso que representan.

Los grupos del muestreo son:

1. Discurso de profesionales académicos;
2. Discurso de profesionales de salud mental;
3. Discurso de representantes de asociaciones;
4. Discurso de personas con diagnóstico de esquizofrenia;
5. Discurso de familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia.

Las categorías investigadas en los cinco discursos son las siguientes:

1. Políticas y estrategias en salud mental;
2. Esquizofrenia y tratamiento;
3. Red social;
4. Inclusión social.

Con los datos obtenidos se pudo realizar un análisis exhaustivo de los discursos. Los resultados fueron producidos a partir del examen detallado de los fragmentos más relevantes extraídos de los discursos. También fueron añadidos comentarios e interpretaciones del investigador sobre los datos recogidos en las entrevistas y grupos de discusión.

3.1. Discurso de profesionales académicos

El discurso de los expertos en psiquiatría y psicología son de gran importancia para la realización del presente estudio. Los 7 profesores universitarios entrevistados han transmitido sus conocimientos científicos y prácticos de teorías e investigaciones más actuales acerca del tema de la salud mental, esquizofrenia y exclusión social. Además, el discurso de estos profesionales representa una posición crítica esencial para reflexionar sobre la realidad psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

3.1.1. Políticas y estrategias en salud mental

Según el discurso de los profesores universitarios, las políticas actuales en salud mental han tenido avances importantes en la estrategia del modelo asistencial desde la década de 80, que están diseñadas y dirigidas para que las personas con diagnóstico de esquizofrenia pudiesen convivir en la comunidad. En la teoría, las políticas en salud mental siguen una línea comunitaria de atención.

Con la reforma psiquiátrica, las expectativas eran muy positivas para la inserción en la comunidad de las personas con trastornos mentales graves, como la esquizofrenia. Para que dichas expectativas se cumplieren, sería fundamental que los servicios socio-sanitarios fuesen bien coordinados para responder a la alta demanda de atención y recursos necesarios para asistir adecuadamente a estas personas.

“Bueno realmente había unas expectativas en el sentido de que se creía que los pacientes que iban mucho tiempo ingresados tendrían más síntomas negativos, déficits y carencias, pues al marchar con sus familias para la comunidad, pues mejorarían en este sentido. Había un gran optimismo en este momento. Tal optimismo no se cumplió. Es decir que de hecho muchos pacientes, incluso después de marcharse del hospital para la comunidad, no han sido capaces de rehabilitarse adecuadamente y, además, todo el peso ha recaído sobre los familiares con los que conviven.” (Prof. Dr. Serafín Lemos)

“Evidentemente se está saliendo de unas políticas no explícitas de prácticas en salud mental manicomiales para políticas que todavía no se pueden decir comunitarias. Son políticas en las que el manicomio se cierra y se abren otros dispositivos que se integran

casi de manera completa dentro del sistema sanitario, pero de ahí, llamarlas comunitaria es una exageración. Por lo tanto nuestra primera crítica al ámbito de salud mental es que se predica el modelo comunitario, pero en la práctica no se cumple.” (Prof. Dr. Ramón Hermida)

Las políticas en salud mental son ineficaces cuando analizadas a partir de la puesta en marcha de las directrices y recomendaciones nacionales, europeas e internacionales en salud mental. La ineficacia adviene de carencias en los servicios socio-sanitarios que no permiten una rehabilitación integral de los usuarios. En este sentido, es notorio que existe todavía una falta de comprensión y de inversiones para la promoción de la salud mental, la prevención e implementación del modelo comunitario. Por consiguiente, las metas de las políticas en salud mental se quedan a medias porque no resulta eficiente a la hora de integrar a las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la comunidad.

Son diversos los motivos comentados por los entrevistados que dificultan el debido cumplimiento de las medidas políticas: en los servicios de salud mental los tratamientos todavía siguen una línea tradicional, priorizando el tratamiento farmacológico, a pesar que se dice que la aproximación es comunitaria; los pacientes más graves carecen de atención psicosocial plazas en los centros de rehabilitación para atender a la alta demanda, consiguientemente, el apoyo psicosocial necesario para una real integración social es escaso; los mecanismos de evaluación son ineficientes porque no evalúan la calidad de las consultas, tampoco la capacidad de reintegración de estos pacientes en la comunidad; con el cierre de los hospitales psiquiátricos, las familias de los pacientes se quedaron sobrecargadas emocional, económica y socialmente, porque no están debidamente apoyadas e informadas.

“Creo que la carencia está, en gran parte en la atención de los pacientes más graves con urgencia, en la atención rehabilitadora y en la reinserción del paciente a la comunidad.” (Prof. Dra. Julia Rodríguez)

“La estrategia de salud mental tiene una línea claramente medicalizante, que no debe ser entendido como algo peyorativo, porque tuvimos un momento anterior que aún era peor. Medicalizante aquí significa como meramente organicista, biologicista y reduccionista. Y si queremos un modelo comunitario tenemos que disponer de unos medios para que ese plan pueda intervenir en las principales carencias del sistema... Los mecanismos de evaluación son ineficaces, como por ejemplo, valorar la calidad del

sistema únicamente controlando el número de psiquiatras por cada número de habitantes, o el número de consultas realizadas a diario.” (Prof. Dr. Ramón Hermida)

“No creo que la salud mental sea una prioridad para las medidas políticas. Los políticos dejan el ámbito de salud mental en manos de los psiquiatras que son los más influyentes y son los que responden al modelo médico del sistema de salud y que en su vez, dejan en manos de los laboratorios. Esto se debe a la influencia de la psiquiatría biológica y de los laboratorios en los últimos 30 años en la política sanitaria.” (Prof. Dr. Marino Perez)

“Se han cerrado las instituciones psiquiátricas, entonces claro, digamos que ha sido bueno en parte para los pacientes para que vivieran en la calle y se integraran en la medida de lo posible, pero mucho de los pacientes no consiguieron reintegrarse en la sociedad y en caso de recaídas sintomáticas no ha habido una respuesta adecuada en todos los casos, o sea que el peso siempre ha recaído sobre las familias.” (Prof. Dr. Serafín Lemos)

Otros factores comentados por por profesores universitarios del área de psiquiatría consisten en la carencia de recursos destinados a la mejora de los servicios de atención: necesidad de incrementar el número de camas hospitalarias y puestos en dispositivos de estancias aguda e intermedia, así como el número de profesionales. Las estancias aguda e intermedia posibilitan el desarrollo de intervenciones intensivas y continuadas en casos de brotes o de recaídas promoviendo una atención más especializada para estas personas y quitando el peso de las familias que no tienen el preparo o formación, ni los recursos adecuados para actuar en estas situaciones.

“La consideración es que es eficaz en el sistema actual pero está infra agotado en el sentido de que se necesitaría más puestos en donde las personas pudieran entrar, o sea, más plazas de estancia aguda y más plazas de estancia intermedia. Posiblemente se podrá implementar también el número de profesionales en los centros de salud mental para poder dar una atención más continuada a enfermos con trastornos mentales graves que en muchas ocasiones se ve mermada debido a una gran demanda que hay de enfermedades menos graves, que son los que realmente acaban al sistema de salud.” (Prof. Dra. Pilar Sáiz)

“Yo creo que las políticas son insuficientes en la actualidad todavía. Tenemos muchos recursos que disponemos en Asturias, pero aún se necesitaría invertir más en salud mental, principalmente en camas hospitalarias o dispositivos de media estancia. Se necesitaría mucho, sobretodo en los centros de rehabilitación y media estancia, fomentar el apoyo al paciente que pueda reincorporar en la sociedad pero también a

aquellos pacientes más graves, para que puedan tener una atención especializada.” (Prof. Dra. Júlia Rodríguez)

Nuevamente se menciona la escasa inserción social de las personas con un trastorno mental grave, como la esquizofrenia. Un problema evidente en las políticas en salud mental es la inversión limitada en recursos de carácter psicosocial favorecen el proceso de la inclusión social y, consiguientemente, van a ayudar a disminuir costes sociales una vez que estas personas estén activas y productivas en la sociedad.

3.1.2. Esquizofrenia y tratamiento

Los profesores universitarios entrevistados concuerdan que el tratamiento prioritario destinado a las personas con diagnóstico de esquizofrenia es el farmacológico. Las otras formas de intervenciones, como programas de prevención, de intervención precoz y rehabilitación psicosocial (psicoeducación, entrenamiento de habilidades sociales, psicoterapias, tratamiento psicológico de los síntomas psicóticos, terapias dirigidas a los familiares, etc.) son escasas en los centros de salud mental. Algunos profesores valoran el uso de la medicación como la base necesaria para el tratamiento de esquizofrenia, mientras que otros creen que este modelo médico de intervención es reduccionista y científicamente incorrecto. Desde una perspectiva crítica del modelo de intervención implementado en los servicios de atención, las intervenciones psicológicas propician la reestructuración del cotidiano de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, promoviendo una vida integrada en la sociedad.

“El tratamiento farmacológico es fundamental, vamos, evidentemente, pero aparte del tratamiento psicofarmacológico no existe opción a grupos de psicoeducación, que eso sería una parte completamente necesaria... Y yo creo que la labor en rehabilitación psicosocial es mínima, entonces yo creo que estos son los aspectos que son deficientes completamente.” (Prof. Dra. Pilar Sáiz)

“El tratamiento más usual y más generalizado para la esquizofrenia es la medicación pues tal como está la política sanitaria. Y en mi opinión, creo que esta es una mala solución para el problema de la esquizofrenia por cuenta que la medicación es una terapia exclusivamente sintomática que va dirigida a reducir estos síntomas y cuando lo logra es a costa de crear una indiferencia de la persona a los síntomas, al mundo y al demás; quita los síntomas pero también la capacidad funcional de la persona. La

medicación es el tratamiento que ya está establecido pero yo creo que de una forma política y científicamente incorrecta.” (Prof. Dr. Marino Pérez)

“Para empezar, está la traba de que siempre hay que acudir al psiquiatra antes de llegar al psicólogo. Tenemos psicólogos con un itinerario, con una especialidad reconocida, que están ahí en los centros de salud mental pero que están un poco a expensas de lo que el psiquiatra diga, con unas sesiones de terapia muy limitadas, viendo, a lo mejor, al paciente una vez al mes... Yo creo que la intervención psicosocial es fundamental con nuestros pacientes. Por muy bien que estén tratados farmacológicamente, si no hay, si no se acompaña una intervención social adecuada, quiero decir, si al médico, de forma paralela, no le acompaña un psicólogo, un educador social, un trabajador social, no tiene sentido. Se requiere es un equipo de profesionales trabajando en un proyecto de vida. Necesitan un proyecto de vida esos pacientes.” (Prof. Dr. Pedro Martínez)

“La dificultad más fuerte es la excesiva farmacologización de cualquier sufrimiento psicológico en la población. Yo creo que es cercana a la dificultad de no tener tiempo, pues es más rápido prescribir un fármaco que utilizar algún tipo de estrategia de intervención psicológica que puede ser mucho más eficaz a medio y a largo plazo, pero que a corto plazo te ocupan diez minutos, mientras que en el otro caso te ocupa ¾ de hora. En mi opinión hay una ideología medicamentosa dominante que se ha impuesto frente a cualquier otra. Las intervenciones más adecuadas son las que, cuando se ponen en marcha, tienen que ver con la reestructuración de la vida cotidiana del paciente. Faltan intervenciones de tipo psicológico, no de tipo exclusivamente psicoeducativo, pero de tipo psicológico y de promoción de una vida en sociedad.” (Prof. Dra. Yolanda Fontanil)

Existen dispositivos en salud mental que son ejemplos de buena práctica (ETAC, Somió, Montevil). A pesar de los logros y avances en la atención hacia la salud mental, concretamente en el tratamiento de la esquizofrenia, los recursos psicosociales que van a complementar las intervenciones psiquiátricas y favorecer la integración social, todavía son escasos e insuficientes para llegar a toda la población.

“Tenemos muchas cosas por hacer con relación al tratamiento de la esquizofrenia. Es verdad que aquí en Asturias se ha trabajado en atención comunitaria, con equipos que van a los domicilios a ver los pacientes y que hacen una atención más intensiva, más afectiva. Tenemos programas pero sigue siendo insuficiente... Yo creo que hay carencia tanto en la prevención precoz, en la atención grupal nivel social, como a nivel de recurso social: apoyo a familia, oportunidad de trabajos, más trabajos protegidos, e incluso en domicilios, o lugares donde puedan vivir. Faltan muchos recursos sociales.” (Prof. Dra. Julia Rodríguez)

“La esquizofrenia es antes un trastorno del sujeto, de la persona o del individuo que tiene que ver con factores sociales que luego implica alteraciones del cerebro también y que la mejor ayuda o la ayuda de entrada es una en que atendiera estos aspectos personales e interpersonales, de recuperación del sentido de si mismo.” (Prof. Dr. Marino Pérez)

“O, muchas veces, el simplemente ver una persona al psicólogo del sistema de salud público, tiene que esperar mucho tiempo y, entonces, tiene que andar recurriendo al sistema de salud privado. Luego hay centros que sabemos que están haciendo rehabilitación psicosocial como el centro de Salud Mental de Somió o en Montevil, pero son cosas que no llegan a la población.” (Prof. Dr. Pedro Martínez)

En Asturias hay recursos, profesionales y dispositivos, pero no son suficientes para atender integral y adecuadamente a todas las personas con diagnósticos psiquiátricos más graves, como es el caso de esquizofrenia. Según el discurso de los profesores, con el paso del tiempo, nuevas demandas sociales van surgiendo y nuevos retos de intervención e impulsos asistenciales son necesarios para adecuarse a las necesidades de los usuarios. Además, fue indicado por algunos de los entrevistados que la iniciativa de crear, elaborar y poner en marcha otras intervenciones de carácter psicosocial depende en gran parte de los propios profesionales de salud mental. Esto significa decir que los profesionales en salud mental deberían ser más críticos en relación al sistema de establecido de intervención, y al desempeño de sus propios trabajos. Falta dinamismo, iniciativas e impulsos para reformas y mejoras en el modelo interventivo predominante para que se pueda atender a los usuarios de forma integral y alcanzar nuevos retos que el sistema social vigente demanda. Una medida mencionada que podría ayudar en este aspecto sería una formación continuada a los profesionales, fomentando la calidad de sus intervenciones y el aprendizaje y práctica de nuevos métodos científicos que sean eficaces en el proceso de rehabilitación de los pacientes.

“Intervención psicosocial es ofrecida solamente cuando hay profesionales psicólogos motivados. Hay psicólogos que digamos, tienen un cierto interés en innovar, hacer nuevas cosas, nuevos programas, y otros pues se limitan más a la rutina. Un profesional es muy fácil que caiga en la rutina y que haga siempre lo mismo y estar cómodo en eso. Pero, iniciar nuevos programas de tratamientos psicológicos grupales o individuales con pacientes, pues eso ya depende del profesional, o del equipo en poner en marcha programas de detección temprana. Muchas veces para eso es necesario pedir recursos o materiales, que sería un trabajo añadido a lo que se hace

todos los días, por eso depende mucho de la motivación y del interés de los profesionales.” (Prof. Dr. Serafín Lemos)

“Desde hace diez años veo los profesionales muy acomodados, bien pagados y conformados con la situación actual. Estos deberían ser quizás más críticos. Pero esto también porque veo que los profesionales están enganchados en una rueda con mecanismos de control, de evaluación, fiscalización a que están sometidos por el sistema sanitario. Ellos no se interesan en analizar la calidad de la intervención, en promover o fomentar cambios o añadir nuevos programas. Evidentemente hay algunos avances, como gráficos contruidos según la evolución de los pacientes, pero son todos datos muy específicos que son ineficientes para evaluar la real situación del paciente y realmente lo que se está haciendo y como se están haciendo las intervenciones... no hay manifestaciones reclamando por recursos o dispositivos. Hay un silencio absoluto en estos últimos 10 años y cualquier observador puede concluir que todo está en gloria. No hay nada que decir, que denunciar, que hablar. Eso me da la sensación de que hay mucha acomodación.” (Prof. Dr. Ramón Hermida)

“Otra cosa también posible como parte que afecta a los propios profesionales, yo creo que es necesario que se mejore la formación continuada de los mismos y que los problemas actuales relacionados al tratamiento pues que se tenga en cuenta en todas las consultas, quiero decir que es nuestra obligación como médico y como psiquiatras, hacer unas valoraciones continuadas de la salud física, no sólo psíquica en nuestros pacientes y a partir de los resultados obtenidos en cada caso y de una forma individualizada o de asumir nosotros mismos o derivarlos a los lugares oportunos.” (Prof. Dra. Pilar Sáiz)

“Hemos llegado a un punto que la mayoría de las personas estaban siendo atendidas, la mayor parte de la gente tenía disponibles centros de atención en sus respectivas zonas, pero de repente hubo una especie de paralización en todo lo que sea de impulsos asistenciales y se empezó a no tener en cuenta que todas las estructuras tienen que tener pequeñas reformas para atender a la gente y para perseguir los nuevos retos que se van demandando.” (Prof. Dra. Yolanda Fontanil)

Los discursos constatan un silencio de parte de los profesionales que evidencian la posición acrítica de los mismos y el consentimiento con los modelos de actuación establecidos en los centros de salud. Las transformaciones y reformas necesarias son el resultado de un movimiento constante y persistente en sus quejas y reclamaciones. Entonces es fundamental que los profesionales de salud mental estén constantemente buscando mejorar los servicios y adecuar las intervenciones con las necesidades de los usuarios de los servicios en salud mental.

3.1.3. Red social

Según la valoración de los profesores entrevistados, las personas afectadas con esquizofrenia suelen tener un círculo social muy pobre, limitándose a sus familiares más cercanos, algunos pocos amigos y otros usuarios con quienes conviven en los centros de salud mental o en las actividades de las asociaciones. Los entrevistados han indicado que la dificultad de vinculación, de relación interpersonal y de participación social se debe por diversos factores. Uno de los indicados fue por la propia sintomatología de la enfermedad, que repercute en aislamiento y segregación social. Los síntomas negativos – pobreza afectiva, alogia, abulia y anhedonia – son los que más perjudican la sociabilidad e integración en la red social.

“Una red social muy restringida, realmente es muy escasa. Participación social mínima.” (Prof. Dra. Pilar Sáiz)

“La vida social suele ser de bastante soledad. Hay gente que tiene una cierta red social y que sigue contando con algunos amigos, con las personas de la familia, pero hay muchas otras personas que están bastante solas. El apoyo familiar viene más en cuidados que en contacto social. Gracias a las asociaciones hay algunas actividades de ocio y de recreación. Son pequeñas actividades y no estoy segura si esto es inclusión social. Al no poner en contacto con el resto de las personas y solo con las personas que están en estas condiciones especiales.” (Prof. Dra. Yolanda Fontanil)

“Date cuenta que la mayoría de estos pacientes son personas que comienzan con una conducta de aislamiento social, o sea que son signos que primeramente se observan en el joven, aparte de sus rarezas en pensamiento, falta de comunicación que va suponiendo una barrera en la relación interpersonal, de tal manera que la mayoría de las actividades que lleva la persona que tiene esquizofrenia es restricto a un círculo muy reducido, limitado a la familia o a muy pocas personas conocidas anteriormente. En las propias clínicas asistenciales se facilita la comunicación entre los propios pacientes. Participación social muy poca. Exclusivamente por eso la importancia de los entrenamientos sociales. Hay pacientes que no son capaces de salir a comprar un periódico o hacer cosas muy sencillas. Este es el propósito de la rehabilitación, que puedan manejarse.” (Prof. Dr. Serafín Lemos)

“Suelen ser redes sociales muy escasas, muy pobres. Limitadas a los familiares. Vamos a ver, estamos hablando de la esquizofrenia. Esto en sí ya planeta un problema, ¿verdad? La esquizofrenia es un diagnóstico tan sumamente amplio, que permite encuadrar dentro de este diagnóstico a personas que tienen capacidades y funcionalidades muy diferentes. Un paciente esquizofrénico con grave discapacidad, efectivamente, tendrá importantes dificultades en sus capacidades sociales,

imposibilitando una participación activa en la sociedad. Pero suponiendo que estamos hablando de un paciente con un curso más o menos controlado de brotes, con un estilo de vida más normalizado, con una cierta restitución, este va a tener menos problemas en su red relacional. Es ahí que se ve la importancia de todo un andamiaje que se puede hacer de intervenciones psicológicas que ayuden a mejorar el contexto social de estos pacientes.” (Prof. Dr. Ramón Hermida)

“Una de las características típicas de la esquizofrenia es el autismo, aislamiento social y como tal es un síntoma negativo con lo cual estos pacientes tienen un acceso más difícil y, también, aunque quisiera o pudiera relacionarse con cualquiera o más personas, está el estigma, la discriminación social de alguna manera, la exclusión social. Pues los trabajos que están haciendo es de buscar redes sociales con las personas que tiene cosas en común, es decir, pacientes que participan de alguna asociación y que tienen el mismo problema, la misma dificultad y juntos se busca intentar la reinserción en esta red social. Lo importante es que hay una mejoría en función del gráfico que disminuiría el autismo, disminuiría el alejamiento social que siempre podíamos favorecer también no sólo con el tratamiento farmacológico sino también con la parte más grupal, haciendo grupos que posibiliten los lazos sociales. Pues claro todo esto demanda mucho trabajo y hay poco tiempo, pocos dispositivos y pocos profesionales.” (Prof. Dra. Julia Rodríguez)

El estigma y la discriminación social fueron señalados como importantes factores de segregación y exclusión social. Fue mencionado que el diagnóstico considerado como una enfermedad física (del cerebro) es una etiqueta que facilita el estigma. El proceso de estigmatización se da principalmente por el desconocimiento del trastorno y por la intolerancia que surgen ante las personas con diagnóstico de esquizofrenia que son estereotipadas de forma muy negativa en la sociedad. La consecuencia del prejuicio hacia las personas con esquizofrenia es la actitud de discriminación (distanciamiento y rechazo) en distintos ámbitos sociales.

Asimismo fue mencionado que la convivencia mayoritaria con personas que tienen condiciones similares fomenta el surgimiento de una *“identidad cultural de los esquizofrénicos”* que no favorece la inclusión social.

“La concepción establecida de que el enfermo mental es un enfermo como otro cualquiera ha generado, genera más estigma en el paciente y por tanto menos condiciones para aceptarlo en la familia, en el contexto clínico y en la comunidad. La práctica actual está ofreciendo la estigmatización. A la medida que se entiende hoy en día como un trastorno orgánico, cerebral, de base genética, neurodegenerativo, entonces no habrá ningún cambio. Yo creo que la base de un posible cambio está en cambiar la concepción que se tiene de la esquizofrenia.” (Prof. Dr. Marino Pérez)

“A nivel social la estigmatización social es muy impactante, puesto que es lo que acompaña al enfermo día a día en su proceso vital. Afecta a todas las esferas del individuo. Yo creo que, hoy en día, las posibilidades que tienen de redes sociales son infinitas si no dicen que son esquizofrénicos. En el momento que digan que son esquizofrénicos o que están a tratamiento, habrá el estigma. Y se van a convertir en unas redes sociales minoritarias. Yo no creo que sea positivo, tampoco, por mucho que algunos de los colectivos cercanos a la salud mental hablen de una identidad cultural de los esquizofrénicos, no creo que los guetos sean buenos.” (Prof. Dr. Pedro Martínez)

3.1.4. Inclusión social

Los profesores fueron indagados sobre sus valoraciones acerca de los apoyos que pueden facilitar la inclusión social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Según los académicos, las redes de apoyo político, legal y social son las más carentes. El problema de la salud mental no es considerado como un tema prioritario para los políticos y los ciudadanos. Los apoyos más consolidados son los asociativos y familiar, que son más capaces de garantizar un respaldo mínimo para preservar la dignidad de esas personas. Por la carencia de apoyos sociales y de la clase dirigente, por las limitaciones generadas por el trastorno y por el estigma impregnado en la sociedad, las personas con diagnóstico de esquizofrenia están en un proceso de abstencionismo y pasividad política y, asimismo, tienen muy pocas salidas para ser activas e integradas.

“El apoyo social, político y legal son completamente escasos. Es un colectivo que a lo mejor por las propias características de la enfermedad tiene poca capacidad para demandar por si ayuda y que está, pues, en un margen terciario, cuaternario dentro de los intereses políticos que son invertir esfuerzo y dinero en otros niveles que lucen más para las cosas que ellos quieren mover. Son pacientes que tienen dificultades a la hora de reivindicar por sus derechos. Digo dificultades por las propias limitaciones que genera la enfermedad, con lo cual yo considero que es un colectivo que no interesa, ni pueden pedir o ser capaces de hacer una demanda.” (Prof. Dra. Pilar Sáiz)

“Hoy hay mucho más que había y habrá más, pero todavía los apoyos son muy carentes. Ahora mismo creo que el apoyo social es lo más deficitario. La familia básicamente es la que se encarga de los cuidados a los pacientes y recibe muy pocas ayudas. Cuando los familiares mueren porque ya son mayores los padres, los pacientes se quedan desvalidos.” (Prof. Dra. Julia Rodríguez)

“La propia definición de la enfermedad hace que sea prácticamente imposible la integración de estos pacientes porque la propia frialdad emocional, el rehuir el

contacto social, eso es un síntoma y es un síntoma que, por desgracia, la medicación no es de los que puede tratar. La medicación se centra más en la sintomatología positiva que en la negativa. El déficit de socialización no es paliado por la medicación hoy en día.” (Prof. Dr. Pedro Martínez)

“Es muy importante hoy en día el movimiento de las familias. Las familias están bastante organizadas, como fundaciones de asociaciones de familiares de enfermos mentales que suelen tener en todas las regiones. El mayor problema, vamos, como es lo que siempre ocurre está en las decisiones políticas, falta de recursos y de inversión.” (Prof. Dr. Serafín Lemos)

“Yo creo que ahora mismo las medidas de apoyo más deficientes son las de carácter social. El paciente toma su medicamento, puede empezar a controlar los síntomas, pero ahí que empieza el problema. ¿Cómo él va a poder ser insertado en el contexto laboral? ¿Hay suficientes recursos? No.” (Prof. Dr. Ramón Hermida)

La reforma psiquiátrica fue un suceso crucial para posibilitar la integración social. Pero requiere un proceso social complejo para sustituir los hospitales psiquiátricos por redes de apoyo eficaces en las comunidades. Los entrevistados comentan que falta mucho que hacer en la atención a la salud mental y en la comunidad para que las personas diagnosticadas de esquizofrenia u otros trastornos mentales graves, que ya no están recluidas, puedan ser reintegradas en la sociedad.

“Hubo un cambio en este sentido de sacar de la reclusión a muchos pacientes, pero en su lugar lo que tenemos es una deriva, una marginación de la gente, o sea que a lo mejor se han quedado en la calle sin otras coberturas sociales suficientes. Habría dudas acerca de si la salida de los manicomios ha supuesto una mayor humanización para los pacientes que desde luego están deshumanizados de otra manera, no que están atados con la cadenas que supuestamente soltó Pinel, sino que están atados por camisas de fuerza debidos a la química. Este es el panorama que tenemos.” (Prof. Dr. Marino Perez)

“La vieja política de manicomios no era sostenible, más que nada porque producía mucho gasto sanitario e, indudablemente, el factor económico es muy importante, pero también creo que ha habido otros factores, como el humanitario. El problema de aquellas políticas es que se tuvieron que ver seguidas de una infraestructura que formara la red comunitaria en salud mental, lo que es el desarrollo comunitario que implicaba ese tipo de política. Yo creo que ahí, primero, las ideas en torno a ese desarrollo no estaban, a lo mejor, suficientemente claras o los profesionales que las llevaban a cabo estaban absolutamente medicalizados, es decir, influidos por el modelo médico que no es, ni mucho menos, un modelo que encaje a la perfección con el modelo social.” (Prof. Dr. Pedro Martínez)

“La sociedad funcionamos excluyendo a los demás, a los que son raros, los que son distintos, y no sólo pasa con el tema de la esquizofrenia, pasa con cualquier otra distinción que uno plantee. Si podemos, nos quitamos de encima a los que son distintos. La cuestión es que estamos construyendo una sociedad un poco más incluyente y que no acepta que sus miembros se deshagan de aquello que espera constituir un reto por lo diferente. Con las personas con rótulos de psicosis y esquizofrenia, la realidad antes era muy cruel. Siempre quedan cosas por hacer en la atención comunitaria pero hay algunos dispositivos que han funcionado y siguen funcionando. Desde luego que funcionan mejores que las reclusiones totales que yo he conocido. En la salud mental se debería estar creando cosas, pero para esto hay que invertir.” (Prof. Dra. Yolanda Fontanil)

Enfocando la inserción laboral, los entrevistados afirman que las personas con esquizofrenia suelen interrumpir y, en la mayoría de los casos, abandonan completamente los estudios. Siendo así, obviamente, las oportunidades de trabajo son más escasas. En casos más graves de esquizofrenia, la persona afectada no tiene la capacidad de ejercer tareas más complejas o de tener muchas responsabilidades o cargas de estrés. Así que los trabajos adecuados para estas personas suelen ser más sencillos, como jardinería, talleres de carpintería, etc.

Con iniciativas públicas o privadas se podría fomentar la formación de personas afectadas con este u otros trastornos mentales, aprovechando las capacidades y habilidades que tienen o que pueden llegar a ser desarrolladas. Los trabajos protegidos también fueron citados como opciones muy importantes como medio para incorporar estas personas en el mercado laboral. No obstante no es fácil tener acceso a empleos protegidos debido a la precariedad de los mismos.

“Los estudios, pues primarios en la gran mayoría de los pacientes. Generalmente la media de los pacientes del centro de salud donde yo normalmente tengo la parte practica que hago, la clase social es baja o media baja y el nivel de formación muy escaso, también. Generalmente estudios primarios como mucho. Porcentaje de pacientes con esquizofrenia que puedan trabajar puede ser un 15%, 10%. Normalmente los empleos a lo mejor son amparados por la propia familia que tengan algún tipo de empresa familiar o en tipos de empleo con unas características muy especiales, como son los empleos protegidos o afiliados a normativas para conseguir empleos. Pero son muy precarios.” (Prof. Dra. Pilar Sáiz)

“Las personas con esquizofrenia tampoco pueden tener un trabajo con muchas responsabilidades o estresores, o desarrollar actividades muy complejas por las propias características del trastorno. De hecho pacientes con esquizofrenia tienen mucha

dificultad para el procesamiento de información, sobretudo información compleja. Entonces tienen que ser actividades laborales simples.” (Prof. Dr. Serafín Lemos)

“Por lo que puedo decir a partir de la experiencia que tuve, es que los pacientes con esquizofrenia tienen un peor rendimiento en las actividades laborales y escolares, y ahí está la importancia del desarrollo de contexto, o digamos, iniciativas de trabajos protegidos, y en el caso escolar, el desarrollo de técnicas educativas dirigidas a estos pacientes, llevando en cuenta una formación técnica, profesional. Es decir, siempre se puede hacer algo con las capacidades que quedan o las que se pueden aprovechar.” (Prof. Dr. Ramón Hermida)

3.2. Discurso de profesionales de salud mental

Los profesionales de salud mental son los que mejor pueden describir y valorar las intervenciones en los servicios de salud mental. Ellos experimentan a diario la realidad asistencial en los centros de salud, llevan a cabo la práctica clínica y conocen con profundidad los beneficios y carencias de los tratamientos y de las políticas de salud mental establecidas.

3.2.1. Políticas y estrategias en salud mental

Las políticas en salud mental han sufrido muchos cambios en la década de 80, cuando empezaron los movimientos de la reforma psiquiátrica. En este momento las grandes instituciones como los hospitales psiquiátricos fueron gradualmente siendo cerrados, dando lugar a centros de salud de día y redes asistenciales en las comunidades.

“Se produjeron reformas importantes y supusieron un cambio cualitativo en la atención a los trastornos mentales. Oviedo fue uno de los lugares pioneros en todo ese movimiento. Yo creo que se ha avanzado significativamente en dos frentes, por una parte el frente institucional donde se ha modificado de manera significativa el sentido de la hospitalización psiquiátrica. El otro frente en el que se ha progresado también es en el social, digamos, en el de la sociabilización por así decir, instituciones intermedias, redes asistenciales. Actualmente en casi todos los lugares de España existen centros de día, talleres protegidos, lugares donde los pacientes pueden recibir atención de una forma más adaptada a las circunstancias sociales, tanto del paciente como del entorno.” (Dr. Juan Luis Linares)

“La reforma fue sobre todo estructural. Se montó una red comunitaria de servicios que es casi la que hay, después se han generado estructuras nuevas, básicamente los centros de Salud Mental, una red de hospitales de día y algunas comunidades terapéuticas, junto con las unidades de psiquiatría en los hospitales generales. Desde el 82 hasta el año 2000 la política de salud mental aquí se basó en el desarrollo del silencio, y en el funcionamiento de un modelo de funcionamiento de servicios bajo un prisma comunitario. Sin embargo, no hubo políticas activas de desarrollo de una asistencia diferente; es decir, no se desarrollaron programas específicos dentro de los propios servicios.” (Dr. José María Fernández)

Por otra parte en el funcionamiento sistemático en las redes de asistencia en salud mental no se han producido cambios importantes, no se ha invertido en el

desarrollo de programas específicos que mejoren cualitativamente las intervenciones en salud mental y que reflejen el modelo comunitario que tiene como meta la rehabilitación integral y la integración en la comunidad. La puesta en práctica de programas específicos dependen más de la iniciativa de los profesionales en los grupos terapéuticos de los centros que de un plan centralizado de los procedimientos en salud mental.

“Creo que no ha habido progresos es en el terreno psicoterapéutico, es decir, la asistencia psiquiátrica a los trastornos mentales sigue siendo básicamente farmacológica y la psicoterapia es un fenómeno excepcional y desde luego para nada sistemático, digamos que no se ha invertido en psicoterapia y eso es lamentable en mi opinión, y desde luego especialmente en el caso de la terapia familiar; yo creo que es una indicación absoluta en cualquier problema grave, y que en cambio es un lujo al alcance de muy pocos. Para la implantación de la psicoterapia en la atención pública, tendría que haber propuestas y unas directrices políticas, una facilitación desde la administración pero es evidente que depende también en gran medida de la motivación de los profesionales para tener iniciativas. Lo que es un problema es que no haya una planificación que permita ese trabajo, incluyendo contratación de profesionales.” (Dr. Juan Luis Linares)

“No hubo políticas activas de desarrollo de una asistencia diferente; es decir, no se desarrollaron programas específicos dentro de los propios servicios. Cada equipo funcionaba un poco a su modo y yo creo que mirando con una mirada escasa por lo menos a las necesidades de los ciudadanos, desde mi punto de vista. Desde el año 2000, lo que entonces era la gerencia de Salud Mental se plantea hacer un plan estratégico de desarrollo de los procedimientos de Salud Mental y se empiezan a marcar líneas que es lo que luego ha ido marcando el desarrollo de distintos programas más en unas áreas que en otras. El desarrollo de todas estas cosas siempre ha sido muy irregular aún en Asturias.” (Dr. José María Fernández)

Los profesionales comentan de la falta de inversión en investigación para el desarrollo de intervenciones más eficaces, así como en el personal, recurso fundamental para atender con cualidad a la demanda. Otra importante carencia es un sistema normalizado para evaluar el funcionamiento en los centros, lo que facilita la mejoría de los servicios. Por esas razones, la salud mental es referida como la cenicienta del sistema sanitario.

“Comparados con las políticas asistenciales que hay en otros ámbitos, yo creo que la salud mental sigue siendo la cenicienta del sistema sanitario público. El déficit en investigación y el déficit en evaluación del funcionamiento en los servicios es una carencia importante.” (Dr. Juan José Martínez)

“La salud mental ha tenido menos desarrollo de lo que debería en proporción al sistema de salud. En este sentido es como la cenicienta de los servicios de salud. En el pasado tuvo bastante desarrollo proporcionalmente a los servicios de salud generales. Refiero a cuando hubo lugar la reforma psiquiátrica en los años 80, que la salud mental tuvo bastante desarrollo en proporción a lo que crecía el resto de los servicios sanitarios. Se desarrolló y creció mucho. Pero hacen ya muchos años que eso dejó de ser así, se estancó. Por lo menos la impresión es de que los demás servicios sanitarios siguieron creciendo y nosotros, no. Un factor importante que influye en el estancamiento es la falta de profesionales... En particular, hay muchas dificultades para ofertar psicoterapia en los centros de salud mental por falta de tiempo. Como hay psicólogos en todos los centros de salud mental, seguimos ofreciendo psicoterapia pero el intervalo interconsultas es demasiado largo, sobre 1 mes o 1 mes y medio. Entonces para muchos casos es totalmente insuficiente. Los recursos que más necesitamos son de personal.” (Dr. Javier Fernandez)

La política de contratación de los profesionales es ineficiente. Los contratos actuales suelen ser por poco tiempo, lo que dificulta la formación de una alianza terapéutica entre el profesional y el usuario. Teniendo en vista que la alianza terapéutica es esencial para la construcción de una relación de confianza y para la cooperación en el tratamiento, es muy importante que los usuarios sean vistos por los mismos profesionales.

“Las principales carencias son en la política de contratación vigente de los profesionales tiene una contrata muy pequeña, entonces cuando tu ganas confianza de los pacientes, lo que demanda tiempo, principalmente con pacientes psicóticos, entonces cuando ellos confían en ti, tu cambias de sitio, con lo cual mina completamente el vínculo y la confianza del paciente en el sistema sanitario.” (PSQ 1)

“Para cualquier proceso terapéutico lo primero es ganarse la confianza del paciente y de un paciente psicótico es difícil. Cuando se ha ganado la confianza se producen fenómenos interesantísimos en la relación terapéutica.” (Dr. Juan Luis Linares)

Según los profesionales, las políticas actuales no tienen como prioridad la salud mental. Los recursos estructurales para internación son insuficientes y el propio concepto de enfermedad mental es considerado de una forma anticuada de parte de los gestores políticos y de la comunidad, dificultando la desestigmatización.

“Faltan dispositivos de rehabilitación, alojamientos protegidos, centros de larga y media estancia, escasos en algunos casos y en otros, no existen. Camas insuficientes en las unidades. En el propio concepto de la enfermedad mental. Concepto anticuado, trasnochado, no adaptado al conocimiento científico actual, y esto redundando en una peor

atención a los enfermos mentales. Falta mas apoyo político en la linea de desestigmatizar la enfermedad mental. Falta el papel activo de la clase política para intentar cambiar esta forma de ser vista salud mental.” (PSQ 2)

3.2.2. Esquizofrenia y tratamiento

Los profesionales entrevistados concuerdan que el modelo de intervención en los centros de salud mental sigue siendo el médico tradicional a pesar de la importancia comprobada de las intervenciones psicoterapéuticas. En la práctica, las intervenciones que son ofertados no coinciden con el tratamiento recomendado en los manuales y documentos oficiales. Los factores comentados por los profesionales que impiden la implementación del modelo comunitario de atención son variados: la influencia y el control de las industrias farmacéuticas, pocos profesionales psicólogos, consultas muy cortas por la falta de tiempo y la mentalidad de priorizar la mejoría de los síntomas orgánicos.

“Las personas con esquizofrenia suelen ver a los psiquiatras y los psiquiatras suelen medicar, solamente. Eso se debe no solo por el corto tiempo y la gran demanda si no por la presión ideológica del biologicismo financiada por las industrias farmacéuticas.” (Dr. Juan Luis Linares)

“En los servicios de salud mental de Asturias, de Oviedo y Gijón, se ha hecho un estudio sobre la efectividad de la psicoterapia breve en relación con otros tipos de tratamientos más actuales, que incluyen el uso de psicofármacos. Lo que se ha visto es que, efectivamente, a la larga son tratamientos mas efectivos. Bueno yo creo que esto es una línea que choca mucho con los intereses de la industria farmacéutica. Ahora mismo hay un debate muy fuerte porque la industria domina mucho y las nuevas influencias están muy mediatizadas por la industria. Comparando con la práctica de hace unos años y con mi propia experiencia personal yo creo que ahora mismo se está utilizando un exceso de psicofármaco.” (Dr. José María Fernández)

“Yo comprobé en la práctica era que aquellos casos en los que se intervenía con tratamientos farmacológicos o sin tratamientos farmacológicos pero en que se utilizaba una estrategia psicoterapéutica clara y evolucionaban mejor que los casos en los que se utilizaba tratamiento farmacológico solamente. Por eso, el tratamiento en los manuales, lo que se recomienda en la mayoría de los tratamientos es la combinación de ambas cosas. Lo que pasa luego en los servicios públicos no suele ocurrir eso tan a menudo como debería.” (Dr. José María Fernández)

“Oficialmente se ve la importancia de los psicólogos en la rehabilitación pero en la práctica se le da importancia a la medicación. Los psiquiatras llevan menos tiempo por pacientes pero los fármacos cuestan mucho dinero. Los psicólogos se quedan más tiempo con cada paciente pero no gastamos un duro en fármacos. Lo que hemos investigado es que si la gente recibe atención psicológica, se le prescribe muchísimo menos fármaco. En la práctica en los centros de salud mental hay psicoterapia pero no lo suficiente, y no hay suficientes psicólogos, ni mucho menos. En la realidad los responsables de la salud mental ya no están comprometidos ideológicamente con el modelo comunitario y con el modelo psicosocial. E modelo medico patrocinado por las industrias farmacéuticas mandan y controlan todo.” (Dr. Javier Fernández)

“En la esquizofrenia, en los tratamientos crónicos, se da mucho mas peso al tratamiento farmacológico que a otras intervenciones, porque es lo mas fácil de conseguir, mas que nada. Esta incluido en el régimen de las prestaciones farmacéuticas de la seguridad social, entonces no tienen que pagar ellos nada por un fármaco, con lo cual todo el mundo puede acceder a un buen fármaco antipsicótico. En este punto de vista, bien. pero luego todo el resto de recursos para reintegrar el enfermo no, con lo cual el pronostico seria un buen control de los síntomas positivos, pero el mal pronóstico sería en cuanto a la reinserción social, reinserción laboral.” (PSQ 2)

Los profesionales de salud mental valoran la importancia del tratamiento farmacológico complementado con las intervenciones psicosociales y algunos informan e incentivan a que los usuarios puedan recibir intervenciones psicosociales, según sus necesidades. Sin embargo, no se contemplan en la practica los recursos necesarios para la implementación de programas psicosociales que estén al alcance de todos.

“Hablo del tratamiento farmacológico como una patita del tratamiento de una mesa con varias patas y una es el farmacológico entonces ahí hablo de las posibilidades farmacológicas y efectos secundarios. Es una responsabilidad el ofertar las posibilidades, el informar y que la decisión sea conjunta. Intento insistir en la misma medida en las posibilidades de tratamiento psicosocial, insistir en la necesidad de buscar las posibilidades que se adaptan a las necesidades de la persona. No se trata de que todos se pongan a pintar se trata de que a quien le guste pintar que pinte y a quien le gusta hacer deporte que haga deporte. Se trata de recuperar lo que es la vida de la persona. La medicación es la base. En medicina, son las muletas para poner a andar. Después, a ver si fortalecemos las piernitas y podemos quitarle una de las dos muletas y ojalá podamos quitarle las dos pero que si tienes las muletas y no caminas las piernas se atrofian. Hay que haber en conjunto los trabajos comunitarios, psicosociales, psicoterapéuticos.” (Dr. Roberto Fernández)

“Desde luego para muchos de ellos, la toma de medicación es imprescindible y es difícil negociar con eso porque no hay otra manera de atenuar los síntomas lo suficiente, sobre todo al principio, como para que puedan hablar o tener una

conversación o estar medianamente tranquilos en su casa. Una importante carencia en el tratamiento a las personas con trastornos mentales severos tiene que ver con las posibilidades de inserción social. Hay programas de rehabilitación, pero no se acaba llegando a que podamos consolidar una rehabilitación integral de estas personas, es decir, a la meta final. Entonces los objetivos se quedan a la mitad.” (Dr. Javier Fernández)

Para prevenir el desarrollo de trastornos psicóticos, existen casos puntuales de programas de detección e intervención precoz en psicosis. Tales programas son fundamentales dado que recuperar de un deterioro extendido en el tiempo de evolución de una psicopatología es mucho más complicado. Desafortunadamente, programas importantes como esos no están al alcance de todos.

“El programa de intervención precoz en psicosis que tenemos en Gijón está basado en detección y en atención primaria, que es donde pueden detectar las primeras señales de síntomas clínicos. Para el desarrollo del programa, lo que se ha hecho es dar a la atención primaria herramientas de detección precoz de estos casos, sobre todo a los centros de las zonas más cercanas donde se aceptó el programa. En el resto del área tenemos más dificultades porque no son todos los centros de salud mental que trabajen en el mismo tema. Es complicado, depende de las aptitudes, de las preferencias de los profesionales.” (Dr. José María Fernández)

“Se considera que es mejor intervenir con la mejor calidad e intensidad en el tratamiento a principio, incluso antes de que se encadene un brote psicótico importante, porque eso a largo plazo resulta mejor. Entonces aquí en este centro de salud mental ya se tiene asignado psiquiatra y psicólogo que trabajamos con un intervalo de interconsulta de cómo mucho diez días, también una enfermera que se ocupa de tutorizar otros aspectos y de mantener el contacto y luego podemos ir trabajando con los diferentes recursos sociales. En el programa, lo que se da más importancia es a la psicoterapia tanto individual como familiar. Aquí la cuestión es el número de pacientes para poco profesionales. Entonces nosotros guardamos huecos para los casos más graves, más importantes.” (Dr. Javier Fernández)

Existen equipos que no restringe las consultas en el ámbito clínico, hacen intervenciones en ámbitos variados, lo que permite, por una parte, ampliar la exploración del funcionamiento de los usuarios y, por otra, el acceso al tratamiento de personas que no pueden dirigirse al centro. Este es un ejemplo de programa que trabaja en función de las necesidades de sus usuarios.

“El equipo, lo que ofrece es una cobertura que abarca la atención en el entorno domiciliario. Es decir, se trabaja con los pacientes en la consulta, se puede pasar aquí

en el despacho o se puede pasar en casa o se puede pasar por la calle o se puede acudir a un centro donde esté el paciente trabajando, cursando, haciendo alguna actividad. La consulta no se limita solamente a ser lo que te narran aquí sino que observas en donde vive el paciente. Lo más fácil es garantizar la medicación en la inmensa mayoría de los casos. Después, empiezas a trabajar con ellos a nivel funcional en el domicilio, después en el entorno con habilidades que entran fuera de casa. La integración normalmente exige un nivel de funcionamiento muy alto de un espectro intermedio de posibilidades que podría haber y que no hay.” (Dr. Roberto Fernández)

3.2.3. Red social

Las habilidades sociales inciden en una ampliación de la red de apoyo social, generando, a su vez más oportunidades de desempeño de las habilidades y de obtención de feedback, pero las personas diagnosticadas de esquizofrenia muchas veces se aíslan y van perdiendo las habilidades sociales. Como consecuencia, la Red social que tenían antes de los primeros síntomas o crisis psicóticas suelen ser drásticamente reducidas, quedando restringida únicamente al apoyo familiar.

“Red social muy reducida a su vida familiar. Por una parte por las propias características de la enfermedad que dificulta al paciente relacionarse con los demás, dificultad con relaciones sociales y en el ámbito afectivo. Por otra parte, los otros le rechazan, discriminan por su enfermedad.” (Psiquiatra SESPA V)

“La mayor parte de ellos la relaciones sociales se ciñen al círculo familiar. Les puede haber quedado uno o dos amigos de antes de la enfermedad. Y luego se aumenta el círculo social dentro del ámbito de la salud mental, de otros enfermos mentales, participando en asociaciones de enfermos y de familiares.” (Psiquiatra SESPA IV)

3.2.4. Inclusión social

Las personas con diagnóstico de esquizofrenia no participan activamente en la sociedad por las propias características del trastorno que dificulta no encuentran oportunidades para ejercer lo que saben o lo que han aprendido. La comunidad no está preparada para acoger e integrar a esas personas por la falta de información y por el estigma a cerca de la enfermedad mental que muchas veces impide la concienciación.

“La idea de los servicios de salud mental era integrar la gente con trastornos mentales severos en la comunidad. Pero la comunidad no quería tener estas personas a su lado. Yo no veo que haya una cuestión de rechazo en especial, pero si veo que en el sistema de los servicios públicos no hay lugar para ellos ni para mucha otra gente más. Por ejemplo, los pacientes hacen muchos cursos laborales y talleres pre-laborales. Pero una oportunidad de practicar sus habilidades en algún sitio y además remunerado, no hay. Entonces estas personas no entran en la dinámica del sistema actual. Una importante carencia en el tratamiento a las personas con trastornos mentales severos tiene que ver con las posibilidades de inserción social, y en concreto con la posibilidad de trabajos protegidos. No los hay, o son tan poquísimos en proporción al número de pacientes que hay que la expectativa de conseguir una integración social en este aspecto es bajísima, entonces por ejemplo, hay programas de rehabilitación, se atiende a los pacientes, pero no se acaba llegando a que podamos consolidar una rehabilitación integral de estas personas, es decir, a la meta final. Entonces los objetivos se quedan a la mitad.” (Dr. Javier Fernández)

Las personas que son diagnosticadas con trastornos mentales graves, como la esquizofrenia, muchas veces se sienten vulnerables a la hora de intentar integrarse o de luchar por sus derechos de ciudadanos. Hay un silencio crónico que impide que hayan transformaciones en las políticas de salud, en las redes de servicios y en la sociedad.

“Este es un colectivo que no protesta, que es muy difícil reunir y que tengan una voz uniforme. Son personas que muchas veces se muestran con una tendencia fácil a abnegarse de sus demandas. Y eso tiene que ver con la propia discapacidad que la enfermedad da. Las personas con enfermedades mental a la hora de demandar sus derechos pueden tener sentimientos de vergüenza por el estigma que carga una enfermedad mental.” (Dr. Juan José Martínez)

“Mientras estén tranquilos y no den la lata pues ya es suficiente. Eso es lo que diría el modelo médico: mientras se toma la medicación y no tengan síntomas, ya está. Y esta es la mentalidad de nuestra sociedad. El modelo comunitario está en nuestras leyes y en los papeles, pero la sociedad no cree en eso, no está pensando en eso.” (Dr. Javier Fernández)

Existen programas valiosos de centros de salud cuyo objetivo es que las personas diagnosticadas con trastornos mentales graves puedan conseguir una autonomía mayor tanto económica como en funcionamiento a través de oportunidades laborales y de vivienda.

“Hay determinado número de pacientes que se han incorporado al medio laboral a través de talleres en el Hospital de Cabueñes, donde hicimos un acuerdo con la lavandería del hospital. No es un medio protegido. La protección es que nosotros seguimos todo el proceso de incorporación de estas personas en el medio laboral. En

Cabueñes hay pacientes que nunca han trabajado, y es una forma de familiarizarse con el medio laboral. La gente tiene las mismas condiciones de trabajo que los trabajadores de allí. Lo único es que se le facilitaba una ayuda para que recibiesen algo a cambio de aquel rol, que es un poco similar al del medio laboral. Una de las cosas novedosas que nosotros hemos organizado aquí fueron los pisos tutelados. Los que viven en esas viviendas sociales cuentan con un equipo de profesionales psicólogo, pedagogo, trabajador social y un educador. A los pisos cada interesado contribuye con un dinero que es proporcional a lo que él gana. Yo creo que la inmensa mayoría deben de poder vivir en un medio normalizado y con sus propios medios, en función de sus necesidades. Yo creo que salvo condiciones muy extremas no tiene por qué vivir nadie en un recurso sanitario psiquiatrizado. En muchos otros ámbitos que tienen que ver con la salud hay personas que necesitan apoyo pero no tienen que estar encerradas, ni marginadas, ni con sus derechos por los suelos, ni despreciadas.” (Dr. José María Fernández)

Ejemplos de buenas prácticas, como en Cabueñes, evidencian que cuando las personas con diagnóstico de esquizofrenia cuentan con los recursos necesarios y ayudas adecuadas, pueden desarrollar autonomía y habilidades necesarias para ejercer una actividad laboral, tener una vivienda, y adquirir un estilo de vida más normalizado, más integrado.

3.3. Discurso de representantes de asociaciones

La importancia del discurso de personas que trabajan en asociaciones dirigidas a personas diagnosticadas con trastornos mentales u otras discapacidades adviene del importante apoyo social para esas personas. En líneas generales, las asociaciones intentan mejorar la calidad de vida de sus usuarios, apoyándolos en sus limitaciones, descubriendo y desarrollando habilidades, defendiendo sus derechos y fomentando la inclusión social. Los usuarios, además de participar de actividades de ocio, grupos terapéuticos, talleres y cursos, suelen relacionarse y crear vínculos amistosos con otros usuarios. En las asociaciones, los usuarios tienen la oportunidad de mejorar y ampliar su funcionamiento social.

3.3.1. Políticas y estrategias en salud mental

Muchas asociaciones cuentan con algún respaldo financiero de los ayuntamientos, gobiernos autonómicos o del Estado . Sin embargo, con la crisis económica de los últimos años, algunas ayudas y subvenciones dirigidas a programas psicosociales han reducido considerablemente, mientras otras han desaparecido. Los fondos políticos que hay muchas veces no son suficientes para poner en marcha y dar continuidad a los proyectos. No se percibe implicación ni interés de parte de los dirigentes políticos para esta importante causa social.

“Creo que la salud mental no es prioridad en las medidas políticas, todo lo contrario. Creo que son los grandes olvidados. Cuando pasa algún caso grave en que la persona ha tenido una descompensación y ha tenido unas consecuencias malas, ahí es cuando salta la alarma social, surgen todos los falsos mitos y se hablan de falsas creencias acerca de ello y es ahí cuando nos hacen un poquito más de caso, pero un mal caso, realmente. Hay una falta de respaldo muchas veces, hoy en día por una cuestión económica. Pero no se acaba de entender que quizás los programas comunitarios son realmente un ahorro y no un gasto respecto al estar en un hospital. Un ingreso cuesta muchísimo mas dinero luego la medicación va a ser en dosis más altas, mayor cantidad de medicamento, cuando eso podría funcionar de otra manera y con un coste más reducido. Y aun así no se acaba de valorar las alternativas comunitarias.” (G. D. Proyecto Inicia)

“Hay una estrategia nacional que yo creo que no sirve para nada. Sirve para que se reúnan de vez en cuando para que cada uno diga lo que está haciendo bien y oculte lo que está haciendo mal y al final, el consenso o la media que sale de esas diferentes comunidades autónomas no mejora nada porque no se busca repetir lo que están haciendo los demás bien, sino ocultar lo que están haciendo mal, entonces no hay avances. No existe una atención desde los políticos hacia la salud mental. Existe para taparlo, existe como problema social y lo que se busca es reprimir, para reprimir síntomas y no para realmente buscar la salud. Eso es el problema principal. Los políticos no suelen tener idea de cómo está el tema de la salud mental. Entonces claro, hasta el momento no hay lo que realmente se necesita en salud mental... Tampoco hay un interés hacia este colectivo porque se supone que no son productivos o no son útiles y no se dan cuenta que el gasto que hay ahora mismo con salud mental se transformaría en inversión y no sólo estarían rescatando a estas personas y sus vidas sino que además estaríamos más productivos y activos en la sociedad y dejaríamos de consumir recursos sociales... En las medidas políticas para la salud mental y en la ley está todo muy bonito y muy bien planteado pero nadie se lo toma en serio. No hay compromiso por parte de los políticos para realmente invertir en la rehabilitación de la salud mental.” (Tomás Corominas)

Otra seria dificultad comentada fue sobre la Ley de Promoción de Autonomía Personal que no reconoce adecuadamente la situación de las personas diagnosticadas con alguna trastorno/discapacidad mental, por consiguiente, muchas personas no están teniendo acceso a algunos programas psicosociales específicos por estar fuera del reconocimiento de dependencia. Herramientas de apoyo como la Ley de la Dependencia se centra más en la discapacidad física y no valora suficiente y adecuadamente la discapacidad psíquica. Todos deberían tener el libre acceso a los programas de rehabilitación psicosocial y a un plan individualizado en función de sus necesidades. El impedimento al acceso a estos programas dificulta la participación social de muchas personas que con grados no reconocidos de discapacidad necesitan de un plan individualizado para la inserción social.

“Muchas personas no solo con enfermedad mental si no con discapacidad mental, se están quedando fuera del reconocimiento de dependencia. Si esas personas no están reconocidas como personas con dependencia, no están teniendo derecho a los servicios. El acceso a los servicios se está dificultando. Entonces desde ese punto de vista las entidades deberían insistir en que la situación de las personas con enfermedad mental o discapacidad que no tienen reconocida la situación de dependencia o que no tienen el porcentaje suficiente también puedan tener los mismos derechos y apoyos. No es favorable para la salud mental sólo prestar un servicio sólo cuando la persona es reconocida como gran dependiente, debería poder acceder a este servicio

independientemente de que tenga una situación de grado 3, que permite el acceso a un plan individualizado en el sistema de atención a la dependencia.” (María José Cabo)

“También reivindicamos el desarrollo y aplicación de la Ley de Promoción de Autonomía y Atención a la Dependencia. Si estas iniciativas sociales se desarrollaran de forma positiva y adecuada, con la dotación suficiente de recursos, y el reconocimiento justo que requiere la enfermedad mental, nos encontraríamos, sin duda, en un momento de avance y mejora sobre las necesidades y expectativas de las personas con enfermedad mental y sus familias.” (Juan Pablo Fernández de Sevilla)

3.3.2. Esquizofrenia y tratamiento

Los miembros de las asociaciones comentan que las intervenciones en los casos de la esquizofrenia u otros trastornos mentales graves han progresado bastante en las últimas décadas. Logros importantes han sucedido en la salud mental. Sin embargo, indudablemente la atención debe seguir avanzando para cubrir las necesidades de la población. Inversión, iniciativas y recursos son necesarios para la promoción de la salud mental. Las actuaciones preventivas, los tratamientos, la rehabilitación y el asesoramiento a las personas diagnosticadas con esquizofrenia deben estar bien coordinados. Para hacer eso posible es fundamental el interés desde la clase política y la implicación de los profesionales y de las personas que sufren de un trastorno mental para reclamar por sus derechos.

“La atención política es necesaria para que haya recursos para promover la salud mental. Y no hay dinero o no quieren invertir en eso. Y me fastidia mucho cuando dicen: ‘Pero hacen algunos años, las personas con trastornos mentales estarían en un manicomio y ahora las cosas están mucho mejores’, y yo puedo contestar ‘Y a lo mejor tu estarías quemando en la hoguera por lo que sea’. Qué me importa si antes era mucho peor si no se busca seguir avanzando? Es verdad que si venimos de los manicomios, venimos de la nada y tenemos que construirlo todo desde el vacío. entonces por una parte es un colectivo que no es fácil que la gente se implique, es con colectivo que tampoco tiene mucha voz para reclamar, los familiares si tienen una motivación directa para reclamar y una situación anímica que se lo permitía.” (Tomás Corominas)

“Hubo mejoría en la coordinación entre la salud mental y los servicios sociales que ha permitido dar otra oportunidad a las personas que antes eran tratadas prioritariamente por psiquiatras; la reducción de ingresos en hospitales y la reducción de consultas ha

posibilitado el trabajo con la persona en otros ámbitos de su vida, mejorado otros aspectos.” (María José Cabo)

“La atención a la salud mental debe incluir, además, actuaciones preventivas y de promoción de la salud mental en coordinación con otros recursos sanitarios y no sanitarios; el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades mentales; las intervenciones individuales o familiares y la hospitalización cuando se precise; las intervenciones individuales y familiares y la rehabilitación; y la información y asesoramiento a las personas vinculadas a las personas con enfermedad mental y al cuidador/a principal. FEAFES considera que uno de los grandes retos es la coordinación socio-sanitaria. La atención coordinada e integrada, de carácter social y sanitario, es un reto fundamental y ha de hacerse efectivo. Desde FEAFES se aboga por la coordinación entre los diferentes servicios o agentes que pueden llegar a intervenir, considerando el proceso de recuperación como un único proceso con diferentes agentes implicados que deben cooperar desde una concepción integrada de la atención.” (Juan Pablo Fernández de Sevilla)

Según los entrevistados, el tratamiento base es la medicación. Aunque muchos profesionales médicos competentes les gustaría dar una atención más individualizada y continuada, la falta de tiempo y la creciente demanda les impide de trabajar como deberían, entonces se hace lo que se puede. Como resultado, los usuarios de los servicios de salud mental tienen consultas muy cortas, muy espaciadas y están siendo excesivamente medicados.

“Los profesionales del sistema, porque no les dejan más remedio que ese, tu si tienes que ver a 20 personas en los que solo te dejan 5 o 10 min, no te da más tiempo que a medicarlos. La formación de los médicos y sobre todo de los psiquiatras se la pagan los farmacéuticos, y congresos, quieras que no lo mejor que saben es de farmacología.” (Tomás Corominas)

“En estudios recientes se sabe que España es unos de los países que más ha medicado, que más neurolépticos ha usado, históricamente. En España todavía estamos muy enamorados de los fármacos. Dentro del DSM IV se está retrasando la publicación de su edición más nueva porque hay trastornos nuevos que no son trastornos, pero sí que hay fármacos para tratarlos. Sabemos que parte de las investigaciones son pagas por los laboratorios. La medicación está siendo prescrita con una dosis exagerada desde la atención primaria hasta los especialistas psiquiatras. La medicación es un tema que no está resuelto. Hay que buscar un equilibrio que creo que va a venir por los recortes de dinero, pues las medicaciones psiquiátricas son muy caras y la situación actual tal vez obligue que se prescriban dosis menores... Hay una queja muy explícita de ellos sobre el tema de trabajar porque dicen: ‘no pueden levantar por las mañanas, me duermo en

el trabajo, es que como no me quieten esa medicación no puedo aguantar'. Esperemos poder trabajar con personas que estén menos medicadas". (G. D. Proyecto Inicia)

"Yo creo que en la atención en la salud mental hay mucho que trabajar todavía. Ellos son muy medicados y los efectos secundarios se les nota mucho en la movilidad, en el habla, mucha somnolencia." (Verónica García)

Todas las personas con diagnóstico de esquizofrenia deberían contar también con intervenciones de carácter psicosocial, esenciales para un tratamiento eficaz e integral. En las consultas, los diferentes profesionales de salud mental deberían tener como meta común la rehabilitación biopsicosocial de las personas, lo que es fundamental para que ellas sean capaces de rescatar sus vidas y ser activas en la comunidad. El equipo multidisciplinar debería tener un plan de intervenciones para que todos trabajen en una misma dirección.

"Sobre las políticas de salud mental evidentemente no nos ayudan porque no tenemos un plan en salud mental. Pues es difícil que todos sigamos las mismas directrices, que no hay un consenso entre los profesionales que nos dedicamos a la salud mental. En un principio tenemos un trabajo multidisciplinar pero hay mucha diferencia entre los paradigmas que cada uno seguimos y a veces no es fácil llegar a acuerdos. Sobre el estigma es evidente que nos ofrecen muchas trabas para la inserción laboral del colectivo." (G. D. Inicia)

"Las personas con esquizofrenia u otras enfermedades graves tenían que contar con más apoyos psicosociales para que se pueda facilitar la rehabilitación laboral, dado que hay dificultades importantes en la inserción en el mundo laboral. Esas personas requieren tener un apoyo cercano del profesional y un apoyo individualizado." (María José Cabo)

"Yo creo que siendo médicos, psicólogos, trabajadores social o lo que sea, creo que tenemos que ser muy humanos, debemos tener mucha empatía con ellos, intentar comprenderlos y no solo limitar a recetar unas pastillas sino también hacer una labor social. Debemos ir más allá de nuestras funciones básicas, preguntar por el apoyo social que tienen, orientar y ayudar para que ellos puedan tener esos apoyos. Hay mucha carencia en la labor social, lo que es muy importante para la rehabilitación de esas personas." (Verónica García)

"Lo fundamental en el tratamiento es el trato, la relación entre el terapeuta con el afectado, la empatía, porque el resto son las pastillas a partir de ese trato podrá haber un mayor seguimiento y una mayor implicación y gana de relacionarse con la gente. Hay muchos que tratan a los que padecen de una enfermedad mental como si fuesen

niños, o peor, como si fuesen tontos. Eso claro uno lo interioriza como si lo fueran, es un estigma que alimenta el autoestigma.” (Tomás Corominas)

“FEAFES apuesta por un tratamiento de la salud mental en la comunidad, basado en Unidades de Salud Mental completas, donde se hace un seguimiento real a la persona con enfermedad mental y no se limita a “controlar los momentos de crisis”, tratamiento que ha demostrado su efectividad en aquellos lugares donde se han dedicado los recursos necesarios. Además, se presenta como el modelo de atención que mejor se ajusta a la Convención ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en España en 2008.” (Juan Pablo Fernández de Sevilla)

3.3.3. Red social

La red relacional de las personas que frecuentan las asociaciones suelen ser muy ceñida. Pasan a relacionarse con otras personas además de sus familiares a través de las actividades ofertadas en las asociaciones. Según los discursos de los representantes de las asociaciones, el apoyo de vínculos sociales adviene de las familias/cuidadores. En la práctica, las personas con trastornos graves como la esquizofrenia ya no están institucionalizadas, están en la comunidad pero no cuentan con un apoyo comunitario para la inclusión. Faltan iniciativas, recursos y, principalmente, falta la sensibilidad para aceptar y acoger la diferencia porque la sociedad no está acostumbrada a tratar con lo diferente, no sabe como encajar a las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la compleja red social. Por la falta de hábito y de información, o mejor, información distorsionada, es más natural que las personas diagnosticadas con trastornos mentales sean discriminadas y que sufran las consecuencias del estigma.

“Cuando oigo sobre la atención comunitaria y eso digo ¿dónde está?, ¿a que comunidad se refiere? Si se refiere a la familia si, si es a que haya una consulta ambulatoria también, pero eso no es la comunidad. Las asociaciones podrían hacer esa labor comunitaria, pero no es todo. Me refiero porque tienes la apertura a la asociación, puedes venir a una actividad y no relacionarte o si y también eso puede hacer que te sientas como en el gueto, que sólo me relaciono con personas que tienen problemas como yo. Necesitaríamos que las asociaciones se abran a la sociedad, mas relaciones extra-asociaciones. Lo que se trata es acompañar a socios para que participen en actividades ajenas de otras asociaciones y hacer actividades en hierbabuena abiertas para que viniese gente de otras asociaciones o de la comunidad.” (Tomás Corominas)

Es necesario que los usuarios tengan vínculos sociales con una heterogeneidad de personas, es decir, no solamente compresas con condiciones semejantes en las asociaciones. El objetivo es aumentar la red social también en el entorno social. No obstante, la población general no está todavía concienciada, preparada y sensibilizada para integrar y acoger a estas personas

“Entre los propios usuarios, ellos hacen grupos de amigos, pero dentro de la asociación, gente con características similares. Normalmente es gente que vive en la soledad, que no tienen una red social de amigos fuera de la asociación. La sociedad no está sensibilizada para integrar a estas personas. Hay otras discapacidades y otros colectivos que tienen muchísimo más recursos que las personas con enfermedades mentales.” (Verónica García)

“La sociedad todavía no esta adaptada a las personas con sus diferencias, como esta discapacidad. Lo negativo sigue siendo el tema del estigma de que esa es una enfermedad grave e incurable, muy demoledora en ese sentido. Pero luego la gente que se siente mejor ha podido reintegrarse y llevar su vida. Eso es lo que tenemos que replicar a las personas que llegan. Conseguir que tengan esa capacidad de resiliencia a pesar de las limitaciones.” (G. D. Proyecto Inicia)

3.3.4. Inclusión social

El factor estigma, la desinformación y las carencias en la atención comunitaria traban la inclusión y participación social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Según el discurso de los representantes de la asociaciones, el ámbito laboral es donde se observa más discriminación y dificultades para la inclusión. Una de las funciones de las asociaciones es promover la inclusión fomentando la concienciación social y transmitiendo información a las personas en los institutos, entidades y empresas. El imagen de las personas con trastornos mentales debe ser la real, como ciudadanos que son con sus derechos y deberes, con sus particularidades, gustos propios, limitaciones, capacidades y habilidades. Desafortunadamente, hay mucha resistencia para la inserción laboral también por ideas preconcebidas y mistificadas acerca de las personas con trastornos mentales fomentadas por los medios de comunicación.

“El factor del estigma dificulta la inserción en el mundo laboral y hace bastante daño. Nosotros tenemos nuestro programa que es específico en ese ámbito con lo cual continuamos nuestro trabajo de concienciación de los empresarios en ese sentido. El imagen que había antes de la contratación de una persona con discapacidad era de una persona que te iba a dar problemas, que iba a tener que cogerse muchas bajas, en fin, eso se ha ido poco a poco cambiando, con lo cual ha habido mejoras pero todavía hay trabajo por hacer en la incorporación laboral y en concreto con las personas con enfermedad mental que tienen más dificultad.” (María José Cabo)

El programa es bueno y seguimos ajustándonos a las personas y a las circunstancias. Luego el resultado de inserción no se ve pero no es porque no se trabaje bien pero por circunstancias sociales en que estamos viviendo. Por ejemplo, las empresas no están abiertas a contratar personas con enfermedades mentales. Falta sensibilidad en la formación, pues no suelen aceptar personas que tienen una enfermedad mental. Por ejemplo, íbamos por los institutos y hacíamos un pequeño programa anti-estigma relacionado a la enfermedad mental. Contábamos a los alumnos un poco de las características de la enfermedad mental, hacíamos muchísima incidencia en los mitos y falsas creencias que habían. Al final, preguntábamos a ellos: ‘en el caso que de vosotros futuramente tuviesen una empresa y que tuviesen que contratar una persona con enfermedad mental, contrataríais una persona con enfermedad mental?’, y te decían que no. A pesar de que estábamos ahí una hora y media comentándoles de que tienen muchas dificultades pero que pueden tener capacidad y competencia para trabajar y para estar activos en la sociedad.” (G. D. Proyecto Inicia)

“Según estudios realizados, el empleo es uno de los principales ámbitos de estigmatización: sólo el 5% de las personas con enfermedad mental tiene un empleo regular, y el 44% aseguran haber sufrido algún tipo de discriminación laboral. Creemos que es muy posible que el porcentaje real sea algo superior, ya que la mayoría de los afectados/as no declara su patología en el trabajo por miedo al rechazo de sus compañeros/as y al despido.” (Juan Pablo Fernández de Sevilla)

“La ‘normalización’ de las personas con enfermedad mental dentro de la sociedad pasa por la eliminación del estigma y la discriminación. La desinformación y la falta de conocimiento sobre las distintas enfermedades mentales producen que en muchas ocasiones la sociedad discrimine y rechace a las personas afectadas por este tipo de trastornos. Numerosas personas con enfermedad mental llevan una vida normal y corriente, con mayor o menor tratamiento y apoyos. A menudo de forma inconsciente, los medios de comunicación perpetúan las falsas creencias y estereotipos sobre las personas con problemas de salud mental. Las representaciones de este colectivo suelen ser negativas y se les asigna casi siempre el papel de trastornados, huidizos, extravagantes, lunáticos, cuando no directamente violentos.” (Juan Pablo Fernández de Sevilla)

Es de fundamental importancia los trabajos de rehabilitación laboral que promueven Entidades como el Proyecto Inicia. Los profesionales de este proyecto evalúan a cada usuario para trazar un plan de rehabilitación personalizado según sus necesidades particulares. El programa enseña, desarrolla y entrena capacidades desde el proceso de elaboración de un curriculum hasta el momento de acceder a un trabajo. La fase de buscar y encontrar un trabajo, es la más difícil por los motivos comentados anteriormente. Programas como este son modelos de buena práctica para las asociaciones y centros de rehabilitación. Para la puesta en marcha de programas de rehabilitación laboral, además de profesionales eficientes, se necesitaría respaldo económico y recursos materiales de parte de los gobiernos.

“Las personas que van o que son derivadas al proyecto Inicia tienen evaluación inicial del diagnóstico. Las primeras entrevistas se basan más en los aspectos de la enfermedad y en los aspectos de la convivencia en la familia. Luego son diseñados planes de intervención personalizado. En el proceso de rehabilitación laboral, a través de sesiones individuales, se comienza el diseño de su itinerario, tratando de delimitar intereses, para que valen, generando motivación por el trabajo y después haciendo la rehabilitación laboral. La rehabilitación laboral va desde enseñarles a elaborar un curriculum, proporcionándoles información sobre bolsas de empleo, plazas de trabajos temporales en que puedan inscribirse, enseñándoles a afrontar un proceso de selección, la entrevista, o trabajando alguna dificultad que ellos vengan a comentar. Antes teníamos muchas mas posibilidades de probar a la persona pues por ejemplo haciendo un curso antes de mandarla a un empleo o igual pasaban un tiempo en terapia ocupacional y luego podían volver... Teníamos más margen y teníamos menos sensación de tirarnos a un precipicio con ellos porque ahora si tenemos alguna oportunidad si la desaprovechamos no sabemos cuando va a volver a tener otra. Entonces a veces sabemos que no están preparados. O a veces tenemos gente que tiene claro lo que quiere hacer, nosotros estamos de acuerdo con esta orientación pero es que no está el recurso disponible para que lo haga. Cuando terminamos un proceso lo siguiente seria buscar un trabajo pero no hay o no hay el recurso que necesita.” (G. D. Proyecto Inicia)

“Cuando hacemos la evaluación de las personas y detectamos que por cuenta del proceso de la enfermedad han perdido sus habilidades y hábitos laborales básicos, constatamos que esas personas necesitan una rehabilitación. En los casos en que la enfermedad ha empezado cuando eran demasiado jóvenes y nunca han tenido la oportunidad de desarrollar sus habilidades laborales porque no se nacen con ellos, entonces esa gente necesita adquirir esas habilidades. Entonces los talleres de rehabilitación laboral están diseñados para mejorar y generar los hábitos de trabajo básicos de las personas para que puedan acceder a un empleo. Los factores que son

trabajados son: la responsabilidad, la asistencia, la constancia, la iniciativa, la toma de decisiones y las habilidades de relaciones en entornos laborales (como se maneja uno con el compañero de trabajo, con los superiores y demás).” (G. D Proyecto Inicia)

En un primer momento de la rehabilitación laboral, las personas con trastornos mentales severos como la esquizofrenia pueden sentirse incapaces y desmotivados para entrar en el mercado laboral. Además de la poca o ninguna experiencia laboral, el autoestigma es un factor que desencadena inseguridad y el sentimiento de desvalido a la hora de intentar trabajar. Muchos prefieren garantizar las pensiones que pueden tener aunque sea un ingreso muy ceñido.

“Muchas veces uno de los primeros pasos que tenemos que comenzar a dar con ellos es crear en ellos una verdadera motivación hacia el trabajo. Ellos pueden decir ‘quiero trabajar’, pero dicen con la boca pequeña. Están desmotivados por el problema del autoestigma, porque tienen miedo a la hora de enfrentarse al mercado laboral, o no saben qué quieren, para qué valgo, qué puedo hacer, entonces ayuda a generar muchísima desconfianza y duda con respeto a su propia valía. Además hay que tener en cuenta que normalmente estas personas ya llevan unos ciertos años sin trabajar y el tema del cobro de prestaciones hacen con que sea más difícil el proceso de motivación porque se han acostumbrado a generar unos determinados ingresos provenientes de estas pensiones, entonces se encuentran en unas situaciones más o menos acomodadas y les cuesta dar ese cambio.” (G. D. Proyecto Inicia)

“Además la esquizofrenia es una discapacidad que suele empezar muy pronto entonces hay una gran carencia para poder tener oportunidades laborales porque no tienen estudios ni experiencia laboral. Esa gente no tiene curriculum y tampoco hay mucha flexibilidad para que terminen los estudios y muchas veces no pueden por las secuelas. Luego que tienen que mejorar los tratamientos para que ellos estén mejor porque los tratamientos ahora mismos te alivian parte de los síntomas pero tienes un peso muy grande de la enfermedad todavía. Entonces esas dos cosas van retrasando mucho que sean personas empleables.” (G. D. Proyecto Inicia)

En la labor interna, las asociaciones son un apoyo social fundamental para la integración de sus usuarios. Además de ser un ámbito que acoge y acepta la diferencia, en las asociaciones se intenta desarrollar competencias y habilidades sociales para que los usuarios se sientan capaces de convivir en sociedad y ser cada vez mas autónomos. Éste es un trabajo que requiere constancia y dedicación.

“Lo fundamental que entiendo yo que deberían hacer las asociaciones es ser un punto de encuentro. Otra cosa es que luego puedan desarrollar a partir de la relación, como ahora vamos a empezar; grupos de orientación y de recuperación entre iguales. Lo que la asociación es una acogida, lo que más sirve es para que alguien salga de casa. Lo peor de esto es que te diagnostican y ya te estigmatizaste y te cierras, te aíslas.” (Tomás Corominas)

“Aquí en la asociación el apoyo que ofrecemos es para que ellos puedan sentirse activos y hábiles para participar en la sociedad. Personas que no tienen un apoyo familiar o una red social amplia que empiezan a participar de las actividades aquí ya se nota una mejoría. Suelen tener rachas malas y buenas, sobretudo porque el distraerse, salir de casa y entrar en contacto con otras personas, eso es muy importante para el tratamiento. Si ellos se encierran en casa, no van a poder mejorar.” (Verónica García)

“Creo que la constancia es fundamental porque ese trabajo. Se va sembrando y consiguiendo los resultados y cuando haya una inserción, pues tratar que sea una buena inserción, es decir, una inserción consolidada. Los cambios son muy lentos y hay momentos desalentadores. Muchas veces cuando ya has conseguido llegar a un nivel de funcionamiento óptimo de repente pasa un incidente y tenemos que volver a empezar. Es necesario tolerar la frustración de querer hacer algo novedoso o avanzar más rápido y no poder por las circunstancias del usuarios y por la situación actual en que estamos viviendo.” (G. D. Proyecto Inicia)

Las asociaciones poseen una función primordial en el proceso de inclusión activa de las personas con trastornos mentales severos, como la esquizofrenia, fomentando la formación, el desarrollo integral y rehabilitación. Asimismo, la labor constituye un movimiento social de extrema relevancia para la defensa de los derechos de estas personas.

3.4. Discurso de familiares

El presente estudio cuenta con el discurso de los familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia. Los familiares que participaron en los dos grupos de discusión realizados fueron los padres, que son los cuidadores incondicionales que conviven a diario y representan el apoyo más importante en la vida de las personas que sufren de esquizofrenia. Ellos han transmitido detallados discursos sobre los primeros síntomas, la evolución, las peculiaridades, los aciertos y errores en los tratamientos, los insuficientes apoyos que reciben y los temores del futuro.

3.4.1. Políticas y estrategias en salud mental

En los grupos de discusión realizados con los padres de personas con diagnóstico de esquizofrenia, algunos expresan el resentimiento por no sentir el respaldo político necesario para que hayan progresos en el ámbito de la salud mental. Afirman que el problema de la salud mental no es prioridad para los que están en el poder y, por esta razón, los recursos son escasos y han recortado ayudas y prestaciones. Actualmente se requiere un grado alto de dependencia (66%) para que se conceda la prestación mensual. Las asociaciones necesitan de más medios económicos para mantener sus programas de actividades. Sin embargo, reconocen que deberían reivindicar más.

“La idea que tengo ahora creo que no es nada buena, vamos hacia atrás, aquí igual que le decíamos de las mini residencias estamos orgullosos de que desaparecieran los manicomios , y me temo que el jefe de ahora está por esa línea, por la de volver a los manicomios.” (Familiar Afesa)

“Bueno esta la ley de la ley de dependencia que es una ayuda.” ... “Da para darle de comer.” ... “Siempre resulta escaso.” (Familiares Afesa)

“Falta mucho respaldo político.” ... “Con los recortes lo están quitando todo, cultura, todo.” (Familiares Amica)

“Estamos solos, porque yo veo que otras enfermedades, los que están en diálisis va la ambulancia a buscarles van a todo, yo conozco a un señor que va y después va al baile y un gasto de miedo, y estos pobres están dejados de la mano de Dios, si es que existe. Nos dan nada aquí en la asociación gracias a los socios hemos podido mantener a la psicóloga que nos dan, la tenemos que pagar, porque es lógico, y no hay dinero para pagarla, que menos que nos pusieran una psicóloga como la que tenemos que es maravillosa, que la necesitamos y no hay dinero y no nos lo dan, y ahora con la crisis...” (Familiar Afesa)

“Las prestaciones, tienes que solicitarla y también exigir.” ... “El listón está mucho más alto estos años y te piden más para que te las concedan, por el tema de la crisis y no haber tanto dinero para este tipo de subsidios.” ... “Yo conozco a una chica que, está muy mal en tratamiento y todo, y ahora otra vez al valorarla se le baja la puntuación de manera que no le den prestación. Yo tuve la suerte de ir a un psicólogo buenísimo y me dio un 66 % , pero cuando vas a eso, igual t bajan, para no tener que darte nada. Ahora por como esta al situación nos dio la valoración por 3 años y me mantuvo el grado, ósea me subió un año más y me mantuvo el porcentaje.” (Familiares Amica)

“Bueno a veces que se va algún acto percibes eso, pero después no se ve mucho las reivindicaciones, si vas a un acto a cualquier acto que se invite un político.” ... “Yo llevo desde 13 años y fuimos una vez a Oviedo y a Avilés a dos actos, así que poco reivindicamos.” (Familiares Afesa)

Al ser preguntados sobre medidas y estrategias políticas que pudiesen hacer viables más inversión, ayudas y mejorías en la salud mental, han contestado:

“Que el presidente del gobierno que ha entrado y ha salido tuviera un hijo así.” ... “Tener un hijo con un problemas de salud mental no se lo deseo ni al peor enemigo.” ... “A nadie, pero ya puestos a pensar a que no nos hacen caso...” ... “Que vinieran a pasar las vacaciones con nosotros” (Familiares Afesa)

En el discurso de los familiares se pudo observar una gran preocupación acerca del futuro de sus hijos, ya que viven con ellos y dependen de ellos. Algunos afirman sentir sobrecargados por ser los únicos que se ocupan y están pendientes de ellos, ya que no cuentan con apoyos políticos y social eficaces.

“Somos los únicos que llevamos el peso mayor, claro.” ... “A mí lo que me preocupa es el futuro, el dinero para poder vivir en el futuro cuando faltemos.” ... “Partimos ya de la base de que no tienen una independencia económica, dependen de los padres, y eso ya debilita, y ellos ven que los otros tienen su trabajo y todo eso, y claro tienen mucho miedo a quedarse solos, a que faltemos nosotros, que va a ser de él. Él me dice “mama a veces pienso que futuro tengo”, porque claro él reflexiona “yo no tengo nada, no tengo amigos, ellos tienen trabajo, novia”, eso en cierto modo a ellos les hace daño, porque ellos lo piensan.” (Familiares Amica)

“El mayor peso, es una carga muy grande pero la más grande que se quede solo.” ... “Yo procuro hacer lo mejor en vida, yo mañana cuando yo muera espero que estén bien.” (Familiares Afesa)

“Los manicomios están en las casa.” ... “Los padres somos padres, psiquiatras, psicólogos, enfermeros, somos todo.” (Familiares Afesa)

3.4.2. Esquizofrenia y tratamiento

Algunos padres han expresado lo que se siente al saber que sus hijos son diagnosticados con esquizofrenia. Pero hay una larga y penosa trayectoria hasta el momento que se confirma el diagnóstico. Según comentan, son momentos muy difíciles para todos, hijos y padres. A principio, intentan buscar explicaciones más sencillas para aquellos episodios anómalos, como la pubertad o un comportamiento puntual en dada circunstancia, pero con el tiempo y agravamiento de la situación se dan cuenta que es un problema de salud mental. Son experiencias que muestran la dificultad que han tenido para asimilar que el sufrimiento de sus hijos en aquel momento va a marcar sus vidas para siempre y limitar el futuro con que habían soñado.

“Yo notaba alguna cosa desde pequeño él era un niño muy guapo y muy tal, pero lo veías como muy inquieto no estaba tranquilo en ningún sitio, había cosas que como que no encajaba, hacía cosas en fuera de lugar, veía otros críos que eran más tranquilos más de otras forma.” (Familiar Afesa)

“Hacia cosas muy raras, pensábamos que era por la edad, con 17, y eso no lo comprendía, y estuve dos años peleando con él y no quería ir a un psiquiatra, hasta que después ya le convencimos entre la familia y fue y vieron que era. Desde el principio el medico lo vio, yo antes de llevarlo al psiquiatra sabía lo que tenía porque no era normal lo que hacía, aparte de eso estaba estudiando una carrera, la dejo, terminó y ya no podía seguir. Después empezó química y no podía seguir, le veías que no podía seguir, y así se quedó, hasta que empezó. Tenía muchas manías, veías cosas que tenía algún problema, al principio lo achacas a la edad, a la adolescencia pero ya después veías que no era normal.” (Familiar Amica)

“Hombre en el fondo piensas que va a ser eso, porque es un comportamiento que no es normal, sabes que va a ser algo de salud mental, en el caso de nuestro hijo había dos chicos de por medio, y esa conducta la achacabas un poco a esos chicos... Pero bueno creo que todos tenemos información en estos tiempos y a la larga sabes que lo uno conduce a lo otro, no en todos los casos, pero si en una gran mayoría, entonces en tu interior sabes que está pasando algo de eso, no te lo quieres creer pero ya cuando lo vives y llegas a esa certeza es muy duro. Yo hubo momentos que llegue a pedir hasta la muerte de mi hijo, por el sufrimiento que veía en él, en mi en la familia y que no lo podías ayudar, porque no se facilitan las cosas y se te cierran muchas cosas. Ellos no son capaces y tu estas atada de pies y manos. Yo me iba a juzgados, a todo para que se le ingresase para que se tomaran medidas y nada.” (Familiar Amica)

“Y fue cuando fuimos y el psiquiatra nos dijo que tenía esquizofrenia pero que no sabía de qué tipo que le parecía que era eso, y bueno unos llantos... Luego ya por la medicación ya no podía estudiar y le dije que no pasaba nada que lo dejase. Y nosotros como nos dijo este psiquiatra que para el era eso y que para otro igual no era, y entonces fuimos a salud mental y allí que no que no era esquizofrenia y empiezan otra vez con el comportamiento y el psiquiatra le daba antidepresivos que no le daban nada, y el colegio como era de pago pues le quitamos porque como no iba a estudiar, y fue a la luz y tampoco pudo porque había un nivel alto, y nos lo dijo una vez la profesora... Al total con todo del rollo de que si o no era esquizofrenia pues a el le gustaba mucho viajar y quería ir a Madrid porque él decía que iba ser periodista y que iba a estudiar ahí, pues fuimos a Madrid que había un catedrático de mucha fama y nos dice que nos ve muy desnucos, y pues sí, tenemos miedo de que sea esquizofrenia...” (Familiar Afesa)

“Tuvimos que asumirlo porque no quedaba remedio, bien es verdad que el caso nuestro lo tuvimos siempre ahí no es como si fuese una persona que estuviese ahí y tuviese que volver a casa. Aguantas y te vas adaptando, lo vas viviendo y parece que lo haces con resignación.” (Familiar Afesa)

“Lo pasas mal, hasta que lo vas asimilando te cuesta, al principio, pero bueno.” ... “Y porque da mucha pena, ellos sufren mucho.” (Familiares Amica)

Los familiares en general están satisfechos con el tratamiento que reciben en los centros de salud que frecuentan sus hijos. Algunos mencionan que la medicación es excesiva y que sus hijos están muy alterados por los efectos secundarios del tratamiento farmacológico. Perciben una carencia de inversión en estudios e investigaciones. También añaden la necesidad de centros de rehabilitación psicosocial donde se hagan actividades que les motiven. A través de los discursos se observa que el tratamiento se basa en la medicación y las demás intervenciones son esporádicas.

“Sí , yo estoy satisfecha con el tratamiento medicamentoso.” ... “ Si, yo de momento si”... “Yo creo que para mi hijo, para mi están sobre medicados, a veces no lo asimilan tanto y yo creo que es porque les dan demasiadas pastillas. Decían que con el tiempo iría a menos, y no.” (Familiares Amica)

“Mi hijo llego a estar que no se movía, pero parece ser que no hay otra cosa otra forma.” (Familiar Afesa)

“Yo bueno tengo que decir que esto es bueno y que se mejoró la red pública de salud mental pero queda mucho que mejorar, yo creo que la investigación es fundamental y que igual enfermedades como el cáncer llegaron a avanzar mucho, yo creo que si gastaran más dinero en investigación podía haber un fármaco que curarían mucho. Y luego tendrían que haber sitios donde, vale el hospital de día pero ya nada más llegar les dicen es puertas abiertas si quieres venir vienes y si no marcha, y hay muchos que marchan. Hacer más sitios donde participaran y donde, no obligarlos, pero motivarlos de tal manera que no se vayan a quedar en casa.” (Familiar Afesa)

“La psicología es muy importante, pero aquí hay psicólogos y psiquiatras, de la seguridad social pero hay muy pocos, y vienen una hora o media, y si hay días y ay mucha gente, pues... el psiquiatra esta 5 minutos y le manda pastilla, pero el psicólogo se necesita más tiempo.” (Familiar Afesa)

En algunos discursos se ha puesto en evidencia la forma indigna de profesionales de salud mental a la hora de tratar a sus hijos.

“Es la única vez que le forzaron un poco a ingresar, le amarraron y bueno fue una situación que es mejor no recordar, porque le contuvieron le dejaron hacerse pis y todo encima y dije, mira refiero tenerlo en casa que en estas condiciones.” ... “También te dicen, ‘estos loquitos’ y eso duele que lo digan a los padres, donde van en algunos sitios cuando se ponen algo pesados e inquietos, dicen ‘estos loquitos no paran’” ... “Ya pues eso no es profesional” ... “Es que todavía falta mucho, y esa palabra ya no se usa.” (Familiares Amica)

3.4.3. Red social

Según el discurso de los padres, sus hijos gradualmente van perdiendo los contactos que tenían y la red relacional conservan es muy limitada. Las amistades van desapareciendo por variados motivos, los propios hijos prefieren aislarse, algunos amigos saben o se dan cuenta que ellos sufren de algún problema mental y prefieren cortar la relación, otros van siguiendo con sus vidas, accediendo a carreras, teniendo trabajos, formando familias y naturalmente van perdiendo el contacto. Sus hijos cada vez más viven en soledad. Y, como consecuencia, los padres también hacen cada vez menos actividades para poder acompañar a sus hijos.

“Mi hijo tenía amigos y ya no tiene ni uno, se van quedando solos.” ... “Se quedan más descolgados, van perdiendo los amigos, se distancian, pero también porque se van haciendo mayores y cada uno va haciendo su vida.” ... “Se van haciendo mayores, van formando familias y lógicamente se van quedando atrás.” (Familiares Amica)

“La pierden bruscamente, los amigos son los 1º que se pierden, les preguntan si salen y nunca quieren salir; u ‘oye que te llama fulano’, ‘dile que estoy malo o que estoy durmiendo’, porque no quiere hablar.” ... “Por un lado la red social fatal, bueno para unos más que para otros, porque los de antes lo discriminan no quieren saber nada con él, porque le llaman le ofrecen para salir y él se aísla, se aíslan mucho. Incluso lo que es venir al centro social, pues se niega de forma que si no tiene aquellos amigos u otros amigos como ellos, pero venir no quiere, no hay manera.” ... “La hija mía estuvo metida en casa años y años, iba al médico a una cosa... le molestaba que fuese la familia a casa. Empezó aquí y era otra cosa, sale a caminar, se meten en un bar, va dos horas fuera de casa...” (Familiares Afesa)

“A todo, afecta al enfermo y a los familiares, porque tenemos que estar encerrados.” ... “Ni tiene vida social él ni nosotros porque tenemos que privarme de cosas, viajes, excursiones, de tener unas dependencias normales de estar un mes fuera pues no puedes, porque estas sufriendo porque no lo ves bien para que quede solo, porque tiene miedo de cosas.” (Familiares Afesa)

Es observado que los padres sufren con la vulnerabilidad de sus hijos para ser estigmatizados y discriminados. Ellos afirman que la sociedad todavía no está bien informada y conciencada. Como resultado, surgen los prejuicios que guerrear la discriminación hacia sus hijos que no son tratados con el debido respeto, por lo contrario, sus hijos sufren mucho por sentirse rechazados, por el temor de pasar por una situación humillante y por pensar que no tendrán la oportunidad de ser útiles en la sociedad. Además, los medios de comunicación fomentan los prejuicios y los estereotipos negativos relacionados a las personas que sufren con un trastorno mental.

“A mí lo que me duele es que no les miran como enfermos, les miran como tontos, como que van a hacerles en un momento determinado algo malo, con miedo.” ... “Los conocidos que ven cómo se comporta normalmente, cualquier cosa que dicen o si se les va un poco la memoria, pues ya les tratan como tontos.” ... “Yo voy con él por la calle y a veces veo que le miran como raro, y no es que la apariencia sea rara, pero tienen algo.” (Familiares Amica)

“Ante la sociedad es una enfermedad como mal vista, el loco, el tal, la gente los trata, posiblemente por desconocer la enfermedad, con miedo, no saben si hablarlo, la mayoría de las veces pasan de ellos, no lo saludan, no tienen mucho trato y para ellos no es bueno lo sienten.” ... “Pues hay otra cosa pero los medios de comunicación abrasadores, todos los días estoy oyendo que si es una esquizofrenia un esquizofrénico, el otro día pusimos la tv y había un programa de esquizofrenia, dije si sale el número de teléfono llamo, le iba a caer una gorda, esto es horrible, pero además gente preparada que comparaba eso con asesinos, salía un ministro diciendo que los etarras eran esquizofrénicos.” (Familiares Afesa)

3.4.4. Inclusión social

A través del discurso de los padres, es observado que sus hijos reciben un importante apoyo de las asociaciones. Ellos reconocen la importancia de participar de

actividades en los centros de rehabilitación y valoran muy bien los programas psicosociales que están disponibles.

“Es importante que acudan a centros lógicamente. Pero bueno ahora viene aquí y muy bien.” ... “Hombre pues positivo, con otra ilusión, él viene muy contento, como que a él le motiva, se siente más realizado.” ... “Ellos se sienten que están haciendo algo, no ganan un salario pero lo intentan, pelean.” ... “Y tienen unas obligaciones, saben que tienen que estar ahí.” ... “Están disciplinados.” ... “Se sienten valorados.” ... “A veces viene y ‘ay es que no me salía’ y le digo que bueno que no siempre salen las cosas bien, ves que él intenta las cosas.” (Familiares Amica)

Los padres están en conformidad sobre la necesidad de mantener sus hijos ocupados con actividades que propician la autonomía. Es fundamental que ellos puedan salir de casa, relacionarse con las personas, hacer cursos y talleres, trabajar y sentirse activos e integrados de alguna manera en la sociedad.

“El mío cuando se lo diagnosticaron él daba por el abandono personal y quedarse en casa, en el sofá en penumbra y nadie lo movía de ahí. Tenías que empujarle para que saliera de casa, y gracias a los hermanos que le cogían, le fue cambiando. Hoy le ves prácticamente normal, uno que no lo conozca lo ve y no se da cuenta.” (Familiar Amica)

“Lo único le decías hay que ducharse y ‘ah mañana mañana’, y se metía en la habitación, bajaba la persiana, estaba prácticamente a oscuras. Lo que pasa que tiene hermanos y le sacaban a la calle, pa un lao y para otro, entonces, al final al hermano pequeño le gustan mucho las motos y le ha metido por el mundo de las motos y está mirando haber para dar una vuelta aquí y allí, entonces la reacción ha sido favorable.” (Familiar Amica)

“El problema de esto es que el tiempo que ellos están despiertos tienen que estar activos, haciendo algo, entretenidos, y como no lo estén...” ... “Y así la mente está más distraída.” (Familiares Amica)

“Yo con el mío voy al huerto, y mi hermana se compró una casa y se la estamos restaurando, entonces desde que se levanta hasta que se va a la cama esta todo el rato trabajando, ocupado, por la mañana está conmigo por las tardes en el taller de INICIA, y cuando me quiero dar cuenta ya es las hora de ir a la cama. Hay que buscar para que estén e otros ambientes, no en un sitio solo y eso.” (Familiar Amica)

“Si no están activos se vuelven mal porque la medicina es algo complementario. No puedes dejarles que se aislen porque entonces no hacen vida, si no harían me levanto como me tumbo y a la cama, y eso es incompatible.” (Familiar Amica)

Otro factor muy importante para que las personas con diagnóstico de esquizofrenia puedan mejorar su autonomía y calidad de vida es desarrollar un trabajo profesional. Algunos padres han comentado que sus hijos han trabajado o lo intentan, otros que nunca han tenido un trabajo. Por limitaciones ocasionadas por el trastorno y por la falta de oportunidades no han podido acceder al mundo laboral. Los trabajos que pueden realizar son aquellos que no exigen mucho de la persona, que no genere estrés, es decir, trabajos que se adecuen a las capacidades de cada uno y sin demandar más de lo que uno pueda dar de sí. A pesar de las trabas internas y externas, ellos vislumbran la posibilidad de tener un trabajo normalizado haciendo cursos de formación profesional ofertados en las asociaciones o mediante el trabajo protegido.

“Estuvo una temporada repartiendo propaganda y bueno nos dio por ponerle un quiosco a ver si lo atendía y hay que levantarse a las 5 de la mañana y él llegaba a las 12, cuando aquello pa encontrarse bien dejó de tomar la medicación y claro eso no puede ser... Estuvo en jardinería y cosas del ayuntamiento, de jardinero en las zonas verdes de colegio, hacia cursos... pero cada vez quiere hacer menos.” ... “Yo no creo que no haya trabajo, si no que la enfermedad no le deja, impide.” (Familiar Afesa)

“Falta mucho, lo primero un trabajo, que les metan y que estén ahí 8 horas funcionando.” ... “No hay trabajo.” ... “El mío no era mucho de estudiar, era trabajador, y bueno el trabajó, el tiempo que trabajo muy bien y luego ya empezó con síntomas y los trabajos ya no los mantenía.” ... “El hijo mío estuvo un año en la lavandería, y al cabo del año lo dejó porque dice que tenía otro al lado que tenía los mismos problemas, que era muy revoltoso y al final lo dejó porque no lo aguantaba, y estuvo un año estupendamente y de golpe porrazo lo dejó.” ... “Son trabajos protegidos pero les hacen trabajar como normalizados, es duro.” ... “El mío estaba trabajando hasta ahora, pero porque cerro la empresa y ahora no tiene nada, trabajaba en la construcción.” ... “Al mío le pudo el trabajado y acabó ingresado, al final le generó un estrés y una desestabilidad, y bueno luego volvió unos meses y lo perdió, porque ya fueron dos veces continuas y claro.” (Familiares Amica)

3.5. Discurso de personas con diagnóstico de esquizofrenia

La perspectiva de las personas que fueron diagnosticadas con esquizofrenia sobre los temas abordados en la presente investigación es la más fidedigna, puesto que sólo ellas pueden transmitir la experiencia de ser diagnosticado con esquizofrenia, de tener que convivir con síntomas que surgieron repentinamente, de sentirse diferente y discriminado por la diferencia, de sentirse improductivo para la sociedad por las propias limitaciones o por trabas sociales, de sentir el estigma y el autoestigma. Son muchas voces valientes que van constituyendo un discurso único que permite conocer con profundidad la realidad psicosocial de las personas diagnosticadas con esquizofrenia.

3.5.1. Políticas y estrategias en salud mental

En los grupos de discusión fue preguntado la opinión de los usuarios acerca de las estrategias políticas vigentes en salud mental y que si pudiesen requerir algo importante de los dirigente políticos para mejorar sus condiciones de vida, que pedirían. Las personas con esquizofrenia no se sienten adecuadamente respaldadas por las estrategias políticas en salud mental, no creen que la atención hacia sus necesidades sea prioridad para los dirigentes políticos.

“Las medidas políticas van fatal, han bajado las pensiones, está muy complicado ahora y luego tienes que tener el grado 2 (grado de dependencia) y sin ese nivel no tienen acceso a algunas ayudas, como para entrar en un centro de rehabilitación psicosocial.” (Usuario Amica)

“Las pensiones son ridículas y están recortando. El miedo que tenemos es que nos quiten la pensión contributiva y nos quedemos en la calle.” (Usuario Hierbabuena)

“Si pudiéramos pedir algo a los políticos, pediríamos más ayudas, subvenciones y cosas así. Más empleos para gente que está en la calle viviendo, para gente como nosotros, que se contratara a mas médicos y otros profesionales aquí y con más tiempo, como media hora y una hora, en las consultas, más formaciones, y que trabajaran más con nuestros médicos y con otros países para mejorar y aprender, y que duren más tiempo las actividades.” (Usuario Hierbabuena)

“Si pudiéramos pedir algo a los políticos, pediríamos que suban las pensiones, más investigaciones en desarrollo de fármacos, de hospitales, que hubiese más infraestructuras. Los recursos no son los suficientes, por ejemplo, hay poco tiempo de atención, y muchas consultas, pocos médicos.” (Usuario Amica)

“A mí me gustaría que los políticos incentivaran a los empresarios con ayudas para que contrataran a gente con esta discapacidad.” (Usuario Amica)

Las personas con diagnóstico de esquizofrenia se quejan que las asociaciones están con cada vez menos recursos y que faltan herramientas básicas para dar seguimiento a los programas y actividades que tienen en marcha. Los usuarios temen que las asociaciones no puedan mantenerse por el recorte de ayudas y subvenciones. Por estas razones se sienten marginados.

“Necesitamos que nos dieran más dinero para la asociación, lo que se necesita es dinero porque no tenemos para materiales, no hay. Tienen que estar las profesoras trayendo material de casa, como pinceles, pinturas... Hombre por favor, ¿qué somos?” (Usuario Afesa)

3.5.2. Esquizofrenia y tratamiento

Sobre el diagnóstico de esquizofrenia, algunos participantes de los grupos de discusión compartieron como aparecieron los primeros síntomas, las contingencias en que se desarrollaron las primeras crisis y la dificultad que tuvieron para aceptar un diagnóstico tan grave y que se dice crónico. Las experiencias que cuentan demuestran que el desarrollo de un trastorno mental adviene tanto de una vulnerabilidad personal como de factores ambientales y sociales que provocan estrés e inquietud. En algunos discursos se observa que ellos se refieren a sí mismos como enfermos mentales y no como personas con un diagnóstico psiquiátrico. Tienen asimilada la identidad de esquizofrénicos.

“Yo creo que más o menos empezamos todos en la adolescencia, no? Algunos, no, pero es en la adolescencia cuando estamos empezando a darnos cuenta de las cosas. Y cuando estamos dándonos cuenta de las cosas, algo falla, el sistema neurológico o nervioso, lo que sea, y es causado por un acontecimiento personal, un trauma, un estrés o algo que hizo chocar esos cables. Fue un imprevisto. Pero a mí, lo provoqué con las sustancias. Pero estuve mezclando sustancias y me vino un brote psicótico tan fuerte

que estuve ingresado 1 mes y pico o dos meses. Y pasó que yo ya no era el mismo. De ser uno que trabajaba mucho y ganaba mucho dinero para ser un enfermo mental. No es fácil superar una enfermedad como la esquizofrenia que se sabe que no tiene cura. ¿Cómo asimilo yo que me tengo que tomar 20 pastillas al día?” (Usuario Afesa)

“Lo mío, lo que me marcó fue que la gente me veía tímido y se metía conmigo en el instituto en Pravia y pasé muy mal. Lo pasé muy mal ahí, tengo muy malos recuerdos. Y tuve problemas con una profesora y me sentí tan mal, que me resulta desagradable contarle. Y fue por culpa de eso, me marcó la vida.” (Usuario Afesa)

“Bueno yo tuve un trauma porque cuando me entere de que murió mi primo y mi abuela, ya yo lo vi como un batacazo y eso me genero estrés.” (Usuario Afesa)

“Yo empecé con 18 años, a los 16 empezaron síntomas, yo a los 18 no rellenaba los exámenes ni nada, me aislé de la gente, no salía al patio al recreo. Yo pensaba, ¿Que hablan de mí que hablan de mí?, y no salía.” (Usuario Afesa)

“El asimilar que hay cosas que no son reales, en nuestra cabeza es real pero que realmente en el mundo no es, porque claro era un problema que tenías tú , no la gente contigo. Y eso me pasaba a mí y dura un montón de tiempo, es como el disco duro del ordenador que lo tienes estropeado y no lo terminas de arreglar, y entonces hasta que no rompes con la barrera esa barrera es como estar metido en un pozo que no es real, porque mucha cosa sí, te hace un desfalco le quitan el piso, eso sí es un problema, pero lo nuestro no es real para las persona, es para nuestra cabeza. Es complicado explicarlo porque no es fácil saber lo que hemos vivido cada uno a nuestra manera, pero en el fondo somos un grupo de gente que ha superado mucho porque otra gente no logra superarlo y se quedan estancados, empostrados en una cama.” (Usuario Afesa)

“Se ve mejor con el tratamiento y estando en la asociación, era incapaz de ir al lavabo porque pensaba que le observaban tenía esquizofrenia paranoide, en las crisis se sufre mucho. Ayer fueron a un partido de fútbol, fuimos a ver al Oviedo tubo una pequeña crisis, cuando jugamos al fútbol después a algunos les entra crisis.” (Usuario Hierbabuena hablando de un compañero de la asociación)

“Deben darles crisis y tienen miedo a que les den en público por la incapacidad de explicar que les sucede en ese momento .Hay a veces que pueden prever que les van a dar crisis y otras no, cuando haces las cosas al principio vas como con recelo de que te pueda entrar una crisis pero luego ya vas bien.” (Usuario Hierbabuena)

“Yo empecé con malestar, a sentir mal, pero se me fue pasando con el tiempo y no tome medicamentos ni nada de eso. Luego, ya hasta que a los 26, 27 me dio el brote y tuve que ir al médico y tomar medicamentos. Con la familia pues si fue un golpe, pues bueno y para mí lo mismo, todo el proceso, la medicación, los síntomas. Al principio es difícil aceptar el diagnostico.” (Usuario Amica)

“En mi caso yo estaba estudiando en la universidad, ingeniería técnica industrial, entonces había mucha presión de los exámenes y también había un proyecto final de la carrera y tenía que exponer en público tu proyecto de final de carrera, y me sentía presionado entonces decidí una vez pedir de salir a una chica y ahí fue el desencadenante de la enfermedad, tenía 23 años.” (Usuario Amica)

Las personas con diagnóstico de esquizofrenia han aprendido que tienen una enfermedad crónica como otra física cualquier. Por ello, están concienciados de la necesidad de la medicación aunque se quejan del exceso de psicofármacos que tienen que consumir. Es notorio que algunos usuarios manifiestan su posición pasiva en las consultas y que las intervenciones siguen el modelo tradicional médico en que la relación terapéutica es desigual, es decir, el profesional está dotado del saber y el paciente no participa de las decisiones en el tratamiento, sólo obedecen a las recomendaciones.

“Este es un problema como otro cualquiera, como si tuviera algo físico, como una diabetes.” (Usuario Afesa)

“Yo tengo muchos tratamientos, ya llevo 5 años y desde que me los cambiaron estoy muy bien y conforme con el tratamiento, pero con mucha medicación.” (Usuario Afesa)

“No es fácil superar una enfermedad como la esquizofrenia que se sabe que no tiene cura. ¿Cómo asimilo yo que me tengo que tomar 20 pastillas al día?” (Usuario Afesa)

“Tomamos mucha medicación.” (Usuario Afesa)

“A mí no me gusta tomar mucha medicación e ir a psicólogos, pero me dicen que tengo que hacerlo y no queda más remedio, pero si pudiera encontrar un trabajo e independizarme me ayudaría muchísimo.” (Usuario Afesa)

“Algunos medicamentos son duros, con muchos efectos secundarios y los médicos al principio te dan mucha dosis, y te generan muchos efectos secundarios. Pienso que te dan de más, luego con el tiempo te vas asentando pero al principio son muy fuertes y sientan mal.” (Usuario Amica)

“El tratamiento público en los servicios públicos hay un tanto por ciento elevado que están muy mal medicados, en el sentido de que no es la medicación adecuada.” (Usuario Hierbabuena)

Las consultas duran muy poco tiempo y son muy espaciadas. Por consiguiente, la relación entre los profesionales y los usuarios no propicia el desarrollo de una alianza terapéutica, impidiendo una intervención personalizada e integral. Los usuarios no se sienten cómodos para hablar todo lo que les gustaría a sus terapeutas y tampoco se sienten escuchados.

“Nos gustaría ver con más frecuencia al psiquiatra porque estamos 3 o 4 meses sin ir y es mucho.” (Usuario Hierbabuena)

“La consulta es un poco superficial, son 5 minutos. No se puede hablar mucho, que va.” (Usuario Hierbabuena)

“Además que hasta hace poco lo basaban solo en darles pastillas que ibas cada 4 meses y 5 min nada más en consulta y después salías era como ¿para que vine aquí? Si me costó más el viaje que estar en casa.” (Usuario Hierbabuena)

“En las consultas, los profesionales deberían tener más tiempo para los pacientes, porque hay mucha gente y las hacen más cortas.” (Usuario Amica)

“Necesitamos de más tiempo de consulta y que los profesionales escuchen más.” (Usuario Amica)

Según los usuarios, hay una carencia de psicólogos y de programas de rehabilitación psicosocial. Ellos carecen de actividades puedan ocupar su tiempo de una forma constructiva y creativa.

“Psicólogos no hay, porque claro hay mucha gente que necesita psicólogo.” (Usuario Hierbabuena)

“Aquí hay terapia de grupo, si quieres terapia individual pagas.” (Usuario Hierbabuena)

“Es necesario que existan más cursos para tener a las personas ocupadas. Queríamos que hubiera más talleres más actividades, más cosas. Hay que intentar ocupar el tiempo con algo que nos guste.” (Usuario Hierbabuena)

3.5.3. Red social

Las personas con diagnóstico de esquizofrenia suelen tener una red relacional reducida, inestable y con un bajo nivel de conexiones con otras redes. A partir de los primeros síntomas y del diagnóstico de esquizofrenia, muchas amistades se pierden por motivos variados: el aislamiento, el abandono de actividades, la desinformación, el prejuicio y el estigma. Ellos comentan que la enfermedad mental no es entendida y no es respetada y que los medios de comunicación fomentan la discriminación porque asocian la violencia al trastorno mental. Además de las limitaciones propias del trastorno, la sociedad no está preparada para aceptar, acoger e incluir.

“Te creas unas barreras tú mismo y piensas que es real cuando no lo es, y eres incapaz de salir de ahí. Te aíslas.” (Usuario Afesa)

“El problema que muchos tenemos es que podemos caer en aislamiento.” (Usuario Afesa)

“Cuando te ves con una enfermedad, te ves limitado económicamente, limitado psicológicamente y limitado, pues, socialmente. Te ves marginado.” (Usuario Afesa)

“Los amigos no te tratan igual, el trato ya no es lo mismo cuando estás bien a cuando tienes una enfermedad.” (Usuario Amica)

“La soledad está ahí, porque mis amigos han desaparecido y si han desaparecido yo no quiero volver con ellos.” (Usuario Afesa)

“Yo desde que tuve el problema quede sin amigos.” (Usuario Afesa)

“Ya se perdieron mucho las amistades por cuenta de la enfermedad.” (Usuario Afesa)

“La gente es como que tiene miedo, tiene miedo porque no lo entienden y rechazan por la ignorancia.” (Usuario Amica)

“El estigma es por el desconocimiento de la gente, en los asesinatos el abogado dice: ‘es que tiene enfermedades mentales’ y eso es mentira, y se piensan que todos somos iguales. La gente está mal informada.” (Usuario Amica)

“Si por ejemplo no lo cuentas y te ven como una persona normal bien, sin embargo si dices la palabra esquizofrenia ya es diferente ya te tratan de forma rara a partir de ese momento.” (Usuario Amica)

“Tenía que haber más información en los medios de comunicación, o que hicieran películas para concienciar a la gente, que no somos agresivos, que es lo que se piensa muchas veces.” (Usuario Amica)

“Es necesarios concienciar a la gente.” (Usuario Amica)

“¿Porque voy a ser yo más o menos por cuenta de una enfermedad? Yo tenía una amiga que he tenido que cortar porque me decía que no tenía que comentar que iba a un centro de salud mental o que tenía algún problema mental. Tuve que cortar con ella porque ella decía que la gente comentaba sobre eso. Y a mi que me importa lo que la gente comenta.” (Usuario Afesa)

“Tenemos un gran problema social, entre nosotros nos llevamos bien, pero luego salimos a fuera y la gente sabe que estas mal y va a pincharte y a hundirte mas, encima de que tienes un problema mental, van a por ti. Vienen y te dicen que estás chiflado, ¿pero porque?, ¿por tener un problema mental?” (Usuario Afesa)

“Todas las otras enfermedad la gente respecta, pero no a la enfermedad mental.” (Usuario Afesa)

“Las personas en general nos ven como personas raras, es el estigma. Son personas generalmente ignorantes.” (Usuario Hierbabuena)

Los participantes de los grupos de discusión fueron preguntados sobre el soporte social que tienen. Todos afirmaron que pueden contar con la familia (padres, hermanos, abuelos) y algunos pocos también han mencionado los amigos, profesionales de salud mental y sacerdotes.

“Combato la enfermedad gracias a los médicos y a la familia. Llevo 20 años de enfermidad.” (Usuario Afesa)

“Yo vivo solo, pero el mayor apoyo es el de mi familia.” (Usuario Afesa)

“Mi vida es con mi familia. Con mi madre no tanto pero con mi abuelo y mi hermano sí. Mi vida social bueno más o menos, tengo mis amigos.” (Usuario Hierbabuena)

“Tengo el apoyo de mi madre, mi abuelo y mi abuela” (Usuario Hierbabuena)

“Cuento con el apoyo sobre todo de mi padre que es el que más me apoya en esto de la enfermedad.” (Usuario Afesa)

“Mi mayor apoyo ahora son mis hermanos” (Usuario Hierbabuena)

“Yo sentí mucho apoyo de mi familia y de mis amigos también, fue una suerte.” (Usuario Amica)

“Hay curas que nos ayudan aunque no creamos mucho.” (Usuario Hierbabuena)

“Yo vivo solo , pero el mayor apoyo el de mi familia, pero también depende de si me encuentro bien o mal igual el médico le comento mis penas, y la soledad está ahí, porque mis amigos han desaparecido y si han desaparecido yo no quiero volver con ellos.” (Usuario Afesa)

De la misma forma que es difícil mantener relaciones de amistad después del trastorno, los usuarios también expresaron la carencia de relación con parejas. Una persona mencionó unos de los factores desencadenantes de los síntomas psicóticos fue haber sido rechazado por una chica.

“Decidí una vez pedir de salir a una chica y ahí fue el desencadenante de la enfermedad, tenía 23 años.” (Usuario Amica)

Excepcionalmente, una persona mencionó que tenía un novio que le apoyaba.

“ Mi mayor apoyo es mi novio de hace 2 años.” (Usuario Hierbabuena)

En los grupos de discusión fue indicado que participar de actividades en las asociaciones es muy conveniente para aprender nuevas habilidades en los talleres, para ocupar el tiempo libre y, principalmente, porque una buena forma de conectarse a otras personas. En el ámbito asociativo los usuarios se conocen, se socializan y se apoyan mutuamente.

“A mi me vino muy bien hierbabuena, estaba jugando al fútbol pero no podría ir porque era en Oviedo y no me compensaba ir hasta allí económicamente, y me dolió dejarlo. Ha sido un logro el centro social, porque es un centro donde nos hablamos, nos comunicamos, nos apoyamos en medida de lo que podamos uno con otro.” (Usuario Afesa)

“Aquí hay apoyo desde los monitores, profesores, entre nosotros tenemos un apoyo un círculo en el que nos comprendemos y que no nos sentimos tan aislados, pero en cuanto nos vamos ya es distinto ya la gente va a lo suyo no le importa nada.” (Usuario Afesa)

“Aquí nos vemos, nos vemos acompañados, yo tuve muchas amistades pero realmente desde que tuve la enfermedad he encontrado un sitio ideal aquí con Afesa porque estoy con este chico, con este, con aquel, y tienen el mismo problema y me comprenden y entienden.” (Usuario Afesa)

“Yo muchas veces no quedaba con nadie , pero desde que empecé a ir al centro de rehabilitación psicosocial empezaba a quedar siempre con gente que tenía también enfermedades mentales y si hacemos mogollón de actividades de ocio, y mucho mejor.” (Usuario Amica)

“El problema que muchos tenemos es que podemos caer en aislamiento. Por suerte aquí se hacen terapias, hay gente que se dedica a llevar pacientes a preguntarles como están, charlas con ellos, para que tengan apoyo y para controlar que esas personas no se metan en un aislamiento y no recaiga en una enfermedad, bueno que no la agrave.” (Usuario Afesa)

3.5.4. Inclusión social

El discurso de las personas con diagnóstico de esquizofrenia indica dificultades para participar del mercado laboral, considerando que el trastorno conlleva limitaciones causadas por los síntomas y por los efectos secundarios de la medicación. Los primeros síntomas suelen surgir en tierna edad, dificultando la vida escolar y el acceso a la universidad, a cursos de profesionalización y al mundo laboral. Por consiguiente, algunos usuarios no tienen formación suficiente y la mayoría no tienen experiencia de trabajo y no se sienten aptos para una actividad laboral.

“No trabajo, pero no es que no quiera trabajar, pero porque no puedo por falta de capacidad para ello. No me concentro, tengo problemas psíquicos.” (Usuario Afesa)

“Soy enfermo desde niño. No puedo trabajar tampoco por cuenta de la enfermedad. Empezó la enfermedad a los 14 años de edad.” (Usuario Afesa)

“Tengo 25 años. Tengo esquizofrenia paranoide. Nunca he trabajado. He empezado en Afesa desde el año de 2004.” (Usuario Afesa)

“Por la medicación, tenemos falta de memoria, más sueño, más cansancio.” (Usuario Afesa)

“Yo te puedo decir que me canso un montón, la medicación me deja machacado, me levanto por las mañanas agarrándome por las paredes.” (Usuario Afesa)

Estar diagnosticado con un trastorno mental grave es un factor relevante a la hora de ser contratados porque hay mucha discriminación en el ámbito laboral. Los usuarios prefieren garantizar las prestaciones sociales, aunque sean insuficientes para darles autonomía económica. Muchos han mencionado haber participado de cursos y talleres de formación, pero no han encontrado oportunidades para ejercer lo que han aprendido. Ellos reconocen que tener un trabajo y estar activo les ayudaría mucho.

“Trabajar aquí, ninguno. Recibimos prestaciones, una paga de unos 400 Euros.” (Usuario Afesa)

“Hicimos cursos que prometían trabajo y luego después nos llevaron a una frustración y a un problema, porque te prometen y nada. Te prometían cosas que no llegaban a cumplir, y por ejemplo hablo por mi, pero hay gente que lo ocasiono un trauma.” (Usuario Afesa)

“Yo estoy harto de hacer cursos, te venden la moto.” (Usuario Afesa)

“Si tuviéramos trabajo nos aumentaba la autoestima.” (Usuario Afesa)

“Si pudiera encontrar un trabajo e independizarme me ayudaría muchísimo.” (Usuario Afesa)

“Yo si tuviese un trabajo seguiría las normas porque soy muy responsable y me esforzaría y si pudiera encontrarlo y trabajar ayudaría mucho” (Usuario Afesa)

“Creo que deberían haber más empleos para gente como nosotros.” (Usuario Hierbabuena)

“Bueno hay que tener en cuenta que estamos pasando una crisis de perros, aparte de eso y claro los que tenemos incapacidades lo tienen difícil. Piden ahora muchos estudios. El empleo no sale.” (Usuario Afesa)

“Yo vivo ahora desde hace 4 años en un piso tutelado aquí enfrente y daría lo que fuera por hacer vida normal, tener un trabajo, ser independiente, tener moza y eso.” (Usuario Afesa)

“Participar de las actividades de Amica nos da esperanza de poder trabajar algún día en el futuro.” (Usuario Amica)

“Está muy bien participar de las actividades de Amica porque te expones a situaciones que puedas encontrarte el día de mañana en un trabajo y te ayuda a coger los hábitos de trabajo.” (Usuario de Amica)

“Sentimos más el estigma en el mundo laboral, preguntan mucho, y preferimos decir que no tenemos enfermedad.” (Usuario Amica)

“A mí me gustaría que los políticos incentivaran a los empresarios con ayudas para que contrataran a gente con esta discapacidad y ahí podrían incentivar.” (Usuario de Amica)

Los participantes de los grupos de discusión han indicado la importancia de estar activos, de mantenerse ocupados, de hacer actividades que les gustan y de estar en contacto con las personas para tener una rutina saludable y desarrollar capacidades personales e interpersonales. Sentirse importante y útil en la sociedad y poder contener sus allegados y su red social propician la mejoría de calidad de vida y la resiliencia necesaria para autoaceptarse, adaptarse y sobreponerse a las adversidades.

“Si no sales de casa, estas con gente, haces actividades y te mueves, vuelves a enfermar, tienes que estar ocupado.” (Usuario Amica)

“Es bueno venir aquí al centro porque se tiene compañía, se puede hablar con los amigos.” (Usuario Afesa)

“Es necesario que existan más cursos para tener a las personas ocupadas. Queríamos que hubiera más talleres más actividades, más cosas. Hay que intentar ocupar el tiempo con algo que nos guste.” (Usuario Hierbabuena)

“Lo que hago es ir por las mañanas a un Centro de Día para hacer una serie de actividades para, a principio pues, no sólo pasar las mañanas, pero para que me ayuden a ganar un poco de autonomía cada día.” (Usuario Afesa)

“El dibujar el dedicarte al arte en general, es una terapia también, y entonces voy avanzando cada día en esos propósitos.” (Usuario Amica)

“Que duren más tiempo las actividades.” (Usuario Hierbabuena)

“Cuando estás activo aprendes mucho sobre lo que es una limitación mental, a desarrollar capacidades y ponerlas en práctica, y hacerte valer en cada situación. Si tu tienes un problema mental, pues aprendes a luchar de una manera diferente de la de antes, pero esa lucha te hace desarrollarte muy rápido y muy intenso y te da mucho placer.” (Usuario Amica)

“Se me truncaron los planes que tenía de estudios y de trabajo, pero bueno, es también adaptarlos y aprender a ilusionarte por otras cosas, eso es muy importante.” (Usuario Amica)

Según afirman los participantes, la inclusión social debe ser fomentada desde los colegios, para que los niños sepan convivir y tratar bien a todos con sus diferencias. Para que las personas puedan implicarse y colaborar en el proceso de inclusión social es necesario el desarrollo de actividades que facilite una visión realista de lo que es el problema de salud mental y que informe sobre las trabas sociales que perjudican el cotidiano de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, que sufren por las limitaciones propias y por las discriminaciones que reciben.

“Que ayuden mas en los institutos, en los colegios, enseñarles para que comprendan que si tienen un niño en clase que les pasa. Que aprendan a tratar a todo tipo de personas.” (Usuario Afesa)

“Tenía que haber más información en los medios de comunicación, o que hicieran películas para concienciar a la gente, que no somos agresivos, que es lo que se piensa muchas veces.” (Usuario Amica)

“Que la gente se implique más, los afectados y los no afectados, que conozcan más lo que es el problema.” (Usuario Afesa)

“Que metan en el libro de ciudadanía a los enfermos mentales”. (Usuario Afesa)

Según los discursos de las personas con esquizofrenia, es necesario informar y concienciar a las personas implicando agente sociales en el proceso de inclusión social en los variados ámbitos sociales (educativo, laboral, prensa, etc.). La inclusión social depende de una acción continuada, comprometida y global.

IV. Discusión

IV. Discusión

4.1. Discusión de los resultados

La discusión ha sido elaborada a partir del análisis de los resultados del trabajo empírico, comparando y contrastando los datos obtenidos con los resultados de otras investigaciones relevantes para el presente estudio.

La discusión de los resultados será organizada por las cuatro categorías investigadas: Políticas y estrategias en salud mental, Esquizofrenia y tratamiento, Red social, y para finalizar, Inclusión social.

4.1.1. Políticas y estrategias en salud mental

Uno de los objetivos de esta investigación era verificar si las políticas y estrategias en salud mental vigentes son adecuadas y eficaces para respaldar, apoyar y proteger a las personas que son diagnosticadas con esquizofrenia. También se buscó conocer si tales medidas políticas se cumplen en el cotidiano de la atención a la salud mental. La evaluación de la adecuación, eficacia y cumplimiento de las políticas y estrategias en salud mental se ha llevado a cabo mediante el análisis de los discursos de los distintos grupos del muestreo que participaron en esta investigación.

Partiendo de la hipótesis de que las medidas de apoyo político y legal no son eficaces en el sentido de resolver el problema de la salud mental, protegiendo debidamente las personas con un trastorno mental grave, como la esquizofrenia y sus familias, a partir de los resultados hallados, dicha hipótesis fue en parte rechazada.

La Reforma Psiquiátrica también fue una reforma política en que la asistencia a la salud mental se integró al sistema sanitario general y constituyéndose como una práctica con un enfoque integral y comunitario (Desviat, 2011). Los participantes concordaron que las transformaciones en el ámbito asistencial procedentes de la

Reforma Psiquiátrica fue imprescindible para proteger los derechos y dignidad de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Desde entonces, muchos documentos oficiales fueron producidos con el fin de establecer unas pautas esenciales para la puesta en práctica del nuevo modelo comunitario en salud mental.

Según los resultados obtenidos, los participantes concuerdan que existen documentos oficiales de la UE y Estado Español, de las Comunidades Autónomas y de algunos Centros de Salud Mental que se adecuan a la situación actual del problema de la salud mental y que predicen la implementación del modelo comunitario de atención. Evidentemente, dichos documentos tienen como objetivo principal resolver el problema de la salud mental mediante estrategias y programas que visan la mejoría de la calidad de vida de las personas con trastornos mentales, la coordinación con recursos sociales y comunitarios (Departamentos de Bienestar Social, Educación, Empleo, Justicia y Administración Pública, Cultura, Agencias Tutelares, Asociaciones de pacientes y familiares, Movimientos Sociales) y la inclusión social.

Según los datos de la Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica (SEEPE) con la Reforma psiquiátrica se han conseguido cambios importantes en la organización, administración y modelo de asistencia de los servicios de salud mental en España (Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2007).

Los participantes también concuerdan que existen Leyes en vigor que tienen como meta respaldar a las personas que están en situación de dependencia, garantizar sus derechos y proteger su dignidad (Legislación sobre Salud Mental y Derechos Humanos, Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia), y que además, estas leyes deben ser mejor conocidas, principalmente, por los usuarios y sus familiares para que puedan reclamar por sus derechos.

En la Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia tienen derecho de beneficiarse de los servicios y prestaciones que necesitan para atender a sus necesidades básicas y para el desarrollo de la autonomía personal. Se normaliza que los beneficiarios tienen acceso a servicios y a prestaciones económicas en función del grado de dependencia que se les atribuyen. Sin embargo, las prestaciones y apoyos comunitarios que reciben son muy escasos y no les permite atender a todas sus

necesidades. Como consecuencia, las personas con diagnóstico de trastornos mentales graves no se ven adecuadamente protegidos y apoyados por el ámbito político y legal.

A pesar de los cambios políticos y legislativos en la asistencia hacia la salud mental, muchos usuarios de los servicios de salud mental que tienen el diagnóstico de esquizofrenia no cuentan con unos recursos comunitarios bien coordinados que les pueda atender de forma integral, teniendo en cuenta que en el modelo comunitario los programas deben incluir el tratamiento farmacológico, la psicoterapia e intervenciones psicosociales que propicien la integración social. Como apunta Retolaza (2004), las reformas están en muchos aspectos pendientes, llevando en cuenta de que esta tarea sólo se ha cumplido parcialmente y el desarrollo de recursos y servicios para las personas con trastornos mentales graves ha sido fragmentario e insuficiente. Según los datos del estudio empírico, es notorio que se presta mucha atención a la elaboración de los documentos oficiales y de la predicación de la Ley, mientras que, por el contrario, se llevan a cabo pocas iniciativas concretas para la puesta en práctica de intervenciones de carácter comunitario bien coordinadas. La experiencia observada muestra que la legislación y las estrategias según los documentos oficiales no se cumplen de forma integral en la realidad de los servicios en salud mental.

Según los resultados, las dificultades en la implementación de las estrategias comunitarias en los servicios de salud mental surgen por los motivos indicados a seguir. La sociedad en general está mal informada acerca de los cambios que conlleva el modelo comunitario de atención en salud mental. En el caso de los profesionales de salud mental, puede que estén bien informados acerca de estos cambios pero siguen poco convencidos acerca de las razones para llevarlos a cabo, especialmente, cuando se requieren cambios significativos en las prácticas habituales. Los usuarios y las familias reivindican muy poco y no tienen una voz uniforme y persistente para luchar por sus derechos y por la mejoría en la atención a la salud mental. Para efectuar la implementación de programas de atención comunitaria se requieren fondos. En la mayoría de los casos, estos presupuestos están incluidos en el presupuesto general de sanidad. No obstante, la ausencia de prioridad otorgada a la salud mental puede ocasionar que los presupuestos destinados a esta se desvíen a otras áreas de salud.

De forma similar, como apunta Desviat (2011), la mayor debilidad de la reforma se encuentra en las dificultades que el modelo propuesto ha tenido para ser integrado en la conciencia colectiva, tanto en la consideración de la sociedad civil y de sus agentes (asociaciones ciudadanas, partidos, sindicatos) como en la de los profesionales, así como en el precario desarrollo de aspectos centrales de la propia LGS. Dichas debilidades se explican, entre otros factores, por la falta de determinación política en los sucesivos gobiernos de la nación para que la sanidad tenga la preferencia que le corresponde en cuanto bien social y como sector estratégico en el desarrollo económico.

De este modo, la falta de información y concienciación de la sociedad, las escasas iniciativas de políticos y de profesionales de salud mental, el silencio de los afectados y la carencia de recursos financieros llevan a una implementación deficiente y poco uniforme de las estrategias y leyes vigentes en los servicios de salud mental.

4.1.2. Esquizofrenia y tratamiento

Otro de los objetivos de esta tesis fue analizar la asistencia ofrecida a las personas que tienen el diagnóstico de esquizofrenia en los servicios de salud mental a través de entrevistas y grupos de discusiones realizados con psiquiatras, psicólogos, representantes de asociaciones, los usuarios y sus familiares.

Los participantes coinciden en que hubieron progresos fundamentales en la atención hacia las personas diagnosticadas con trastornos mentales severos. Anteriormente con la reclusión institucional los entonces denominados locos eran impedidos de vivir en sociedad y no recibían el tratamiento adecuado en los llamados manicomios. La Ley General de Sanidad (1986) diseñó la transformación de la asistencia psiquiátrica en base a un modelo comunitario y desinstitucionalizador y su total integración en la sanidad general. Además, enunció la necesidad de servicios comunitarios de rehabilitación que visan la reinserción social para garantizar una atención integral. Según los resultados, la Reforma Psiquiátrica fue un proceso vital para una asistencia más adecuada y un mayor respeto de los derechos ciudadanos y humanos de los pacientes.

También importantes autores afirman que el desarrollo de los procesos de Reforma Psiquiátrica constituye el principal elemento en el que se concreta y articula la transformación de la atención a la población con trastornos mentales graves, superando el modelo manicomial y creando redes comunitarias de Salud Mental en todo el territorio nacional, las cuales continúan su evolución hasta hoy (Asociación Española de Neuropsiquiatría, 2002; Balanza, 2008).

Se puede constatar que estructuralmente, es evidente que la salud mental ha conquistado su espacio en el sistema sanitario con servicios en la atención primaria, centros de salud mental, ambulatorios, centros de día y centros de rehabilitación integral. No obstante, las unidades de salud mental siguen siendo pocas en número y con recursos limitados para atender a la población y las que hay muchas veces no garantizan una atención integral y la reinserción social. La atención en salud mental pasó de los manicomios a las Redes de Atención a la Salud Mental y a los hogares, donde los familiares se convirtieron en improvisados cuidadores, muchas veces sin la formación ni los apoyos necesarios para esta tarea.

Según la Asociación Española de Neuropsiquiatría (2002), aunque el modelo de atención a la salud mental en general y a las personas con trastornos mentales graves y crónicos en particular, está asentado y orientado en un enfoque comunitario, aún queda mucho camino por recorrer para poder afirmar que se cuenta con un adecuado sistema de atención comunitaria e integral. La puesta en práctica del nuevo modelo requiere muchas transformaciones en el sistema de las intervenciones en salud mental. El modelo propuesto debe ser, primeramente, muy bien informado y comprendido por la sociedad civil, por la clase política y por los profesionales para que todos puedan efectuar las transformaciones necesarias en su ámbito de actuación, pero los resultados demuestran que la población general no está implicada y no se interesa por el problema de la salud mental, más bien, prefiere mantener distancia a estas personas y esta problemática.

En relación al diagnóstico de esquizofrenia, este es un trastorno mental considerado grave, dado que afecta a todas las facetas de la vida de la persona. Por esta razón, es un diagnóstico que es dado con cautela por el psiquiatra o psicólogo y que es difícil de ser aceptado y asumido por los usuarios y sus familiares.

Según los participantes, eventos estresantes o el uso de sustancias suelen desencadenar el apareamiento de los primeros síntomas que con el tiempo van quedando cada vez más evidentes. Estudios recientes también evidencian causas sociales para el desarrollo del trastorno (Fisher y Craig, 2008; Morgan y Hutchinson, 2010; González y Pérez-Álvarez, 2013). En este proceso fueron descritos momentos de tensión, angustia y sufrimiento provocados por los inesperados cambios de comportamiento (retraimiento, aislamiento social, irritabilidad, ansiedad, insomnio, pensamientos o ideas extrañas, descenso en el rendimiento escolar o laboral, etc.). Los afectados, acompañados de sus familias, suelen haber tenido una larga y penosa trayectoria de consultas con profesionales en el ámbito público y privado (si se pueden permitir) hasta llegar a un diagnóstico final de esquizofrenia.

Según los resultados del presente estudio, actualmente, el tratamiento para la esquizofrenia en los centros de salud mental es primordialmente el basado en la medicación. La medicación es más fácil de garantizar a los usuarios y requiere menos tiempo en las consultas que suelen ser breves por el número limitado de profesionales para atender a la creciente demanda. El tratamiento que reciben la mayoría de las personas con diagnóstico de esquizofrenia se limita a una consulta psiquiátrica de pocos minutos a cada varios meses, en la cuál se suele revisar únicamente su dosis de medicación.

El tiempo limitado para atender a los usuarios y el largo tiempo de espera perjudica la calidad de la intervención y la construcción de una alianza terapéutica. En otras investigaciones se ha demostrado que condiciones similares (consultas muy breves y larga espera entre las citas) dificultan el desarrollo de una alianza terapéutica y reducen la probabilidad de que se den logros terapéuticos (Horvath y Symonds, 1991; Horvath y Luborsky, 1993; Safran y Muran, 2000; Corbella y Botella, 2003).

Frank y Gundersen (1990) realizaron un estudio con pacientes con esquizofrenia en el que concluyen que aun cuando la alianza terapéutica es difícil de establecer con estos pacientes, es el elemento que más influye en el resultado del tratamiento. El corto tiempo de las consultas (pocos profesionales para atender a todos los usuarios), factor que perjudica la formación de una alianza terapéutica, no permite que los usuarios se sientan cómodos de decir todo lo que les gustaría. Los resultados demuestran que las

personas con diagnóstico de esquizofrenia quieren ser más escuchadas por sus profesionales y desean establecer tener un vínculo relacional con sus terapeutas, lo que aumentaría la confianza y la colaboración, factores definitorios de una buena alianza terapéutica y predicciones de un tratamiento más efectivo. Diversos estudios (Corbella y Botella, 2003; Santibáñez, Román y Vinet, 2009; Mallinckodt, 2010; Mackrill, 2011) encontraron resultados similares, confirmando que la alianza terapéutica predice buenos resultados terapéuticos. Un estudio que narra las historias en primera persona de los individuos que se han recuperado de la esquizofrenia, atribuyen una parte de su éxito a la relación que tienen con su terapeuta (Spaniol y Koehler, 1994).

La efectividad de los medicamentos son innegables aunque ocasionan altos efectos secundarios dependiendo de cada persona. Muchos usuarios han tenido problemas para adaptarse a los psicofármacos, abandonando el tratamiento, y luego van cambiando la medicación hasta hallar la que les viene mejor. Los usuarios y familiares en general, están satisfechos con los resultados del tratamiento farmacológico a pesar que se quejan del excesivo consumo de medicación y de los efectos secundarios.

Los discursos de los profesores universitarios y de los profesionales de salud mental han divergido bastante en lo que se refiere a la medicación. Algunos defienden que el tratamiento farmacológico debe ser la intervención primordial, mientras que otros sostienen que tratar la esquizofrenia fundamentalmente con medicación es reducirla a unos cuantos síntomas, típicamente alucinaciones, delirios y lenguaje desorganizado, de origen genético y base neuroquímica, como si fuera una enfermedad neurodegenerativa más, tal como apuntan algunas investigaciones recientes (Wexler et al., 2009; Weinberger y Levitt, 2011; Gejman y Sandres, 2012; Tansey, Owen y O'Donovan, 2015).

No obstante, considerar la esquizofrenia desde una perspectiva prioritariamente biológica corre el riesgo de dejar fuera a la persona, desconsiderando el sentido personal, más biográfico que biológico, que sin duda tienen los síntomas. Otras investigaciones aluden también a esta crítica hacia la consideración de la esquizofrenia como una enfermedad del cerebro. Un estudio relevante ha evidenciado la causa social para el desarrollo de trastornos psicóticos (Morgan y Hutchinson, 2010). Investigaciones con perspectivas fenomenológicas permiten entender la heterogeneidad

de la esquizofrenia, viendo cómo los distintos y dispares síntomas están enraizados en ciertas alteraciones de la experiencia de sí mismo. Se trata de desarrollos investigativos que combinan una nueva descripción fenomenológica de la experiencia, con la investigación empírica y la práctica clínica (Pérez- Álvarez, 2011a; Pérez-Álvarez, García Montes y Sass, 2010, González y Pérez-Álvarez, 2013).

Por muy bien que estén tratados farmacológicamente, si no hay una intervención psicosocial adecuada, el tratamiento no tiene sentido porque se limita a reducir o eliminar los síntomas del trastorno. La rehabilitación psicosocial es un proceso cuya meta global es ayudar a las personas con discapacidades psiquiátricas a reintegrarse en la comunidad y a mejorar su funcionamiento psicosocial de modo que les permita mantenerse en su entorno social en unas condiciones lo más normalizadas e independientes que sea posible (Rodríguez, 1997; Blanco y Rodríguez, 2007). Por todo ello, estudios refuerzan la imprescindibleidad de que todos los usuarios, en particular, las personas con diagnóstico de esquizofrenia, tengan acceso a la rehabilitación psicosocial (Leal y Castilla, 2002; Valencia, Ortega, Rodríguez y Gómez, 2004; Florit, 2006, IMSERSO, 2007). No obstante, en la realidad muchos usuarios sólo reciben tratamiento farmacológico y no tienen fácil acceso a intervenciones de carácter psicosocial.

Además en los centros estudiados es poco lo que se está haciendo para integrar a la familia en la rehabilitación de la persona con esquizofrenia, por tanto, hay que sugerir la verdadera práctica regular de una actividad que incluya este recurso tan importante. Los familiares entrevistados no participan de ninguna actividad ofrecida por los servicios socio-sanitarios. En las asociaciones de familiares (Afesa) ellos se integran y participan más en las actividades. Es imperante trabajar de modo conjunto con los grupos familiares de estas personas para lograr con mayor certeza la rehabilitación integral de las mismas, y por consiguiente, su reinserción en la comunidad. Estudios han demostrado que aunque las personas estén recibiendo tratamientos y que participan de distintas actividades, lo realmente importante es que se todos estos apoyos se realicen de manera coordinada, y en toda coordinación se debe incluir la familia y la comunidad ya que es parte de todo proceso de rehabilitación (Valencia, 1999; Bellack, Haas,

Schooler y Flory, 2000; Funk, Minoletti, Drew, Taylor y Saraceno, 2005,; Escudero, 2009).

Se requiere un equipo de profesionales trabajando en un proyecto de vida diseñado en función de las necesidades de cada usuario. Algunas personas con diagnóstico de esquizofrenia tienen la oportunidad de ser atendidas también en centros de rehabilitación integral que cuentan con consultas con psicólogos, educadores y trabajadores social. Hay programas muy buenos y eficaces, pero desafortunadamente, no están al alcance de todos los usuarios pues depende del área de atención que les correspondan. En ese sentido, es posible afirmar que el sistema sanitario está marcado por una concepción de curación de síntomas más que al cuidado continuado y la mejora del funcionamiento del individuo. En otras investigaciones también fue constatado que la atención psicosocial ha sido considerada como un aspecto secundario y de menor relevancia que el tratamiento basado en la medicación o la hospitalización (Lascorz, Serrats, Perrez, Fábregas y Vegué, 2009).

A pesar de que diversos estudios evidencian que variados tratamientos psicológicos han demostrado ser eficaces para una mejor recuperación de la esquizofrenia (las intervenciones familiares psicoeducativas, el entrenamiento en habilidades sociales, los tratamientos cognitivo-conductuales, los paquetes integrados multimodales) y que la rehabilitación psicosocial es una intervención fundamental (Rodríguez, 1997; Valencia, Ortega-Soto, Rodríguez y Gómez, 2004; Pérez-Álvarez, 2011) y está presente en las directrices clínicas de tratamiento de las principales asociaciones profesionales internacionales (*American Psychiatric Association*, 1997; *Canadian Psychiatric Association*, 1998; *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*, 1998; Sociedad Española de Psiquiatría, 1998, McEvoy, Scheifler y Frances, 1999), muchos usuarios no tienen acceso a sus beneficios (Fernández Hermida y Pérez Álvarez, 2001; Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001)

Los factores para la carencia de programas de rehabilitación biopsicosocial disponibles para todos que necesiten son variados. A pesar de los libros y documentos oficiales existentes que predicán sobre la atención en salud mental según el modelo comunitario, no existe un protocolo único de intervención para todos los centros de salud mental que cumplan todos los requisitos de las estrategias de salud mental, por

consiguiente, cada centro tiene su propio modo de funcionamiento. El sistema de los servicios va a depender del equipo profesional y de sus coordinadores. Algunos dispositivos funcionan mejor que otros, con referencia al nivel de asistencia dada a los usuarios, es decir, si los servicios están bien coordinados y cumplen más y de mejor manera las directrices de una asistencia integral y comunitaria.

Los resultados han constatados que el desarrollo de programas más completos y eficaces de carácter integral depende en gran parte de la iniciativa de los coordinadores y profesionales que trabajan en las unidades de salud mental, del número de profesionales en los centros y de los recursos financieros que posibiliten la puesta en marcha de dichos programas. Por otra parte, el control que ejerce la industria farmacéutica sobre la investigación, la información científica y la formación de los psiquiatras, tiene una fuerte influencia en el predominio del modelo biomédico en la atención a la salud mental. El propósito de las compañías farmacéuticas es que los profesionales actúen según el paradigma biologicista que es, comprobadamente, poco eficaz, reduccionista y que se contrapone al modelo de atención comunitario. Resultados similares indican la influencia de las industrias farmacéuticas para la supremacía de los tratamientos psicofarmacológicos (Moncrieff, 1999; Chinchilla, 2000; Brailowsky, 2002; García y Pérez-Álvarez, 2003, Pérez-Álvarez, 2011b).

También se observa que muchos usuarios no se sienten activos en el tratamiento, es decir, no participan debidamente de las decisiones acerca del tratamiento que reciben. No hay dudas que muchos profesionales de salud mental informan muy bien los usuarios para que puedan entender las opciones de tratamientos y para que se sientan capaces de decidir sobre lo que mejor les conviene. Pero todavía, existen quejas de parte de los usuarios que sienten que tienen una postura muy pasiva en el tratamiento, lo que dificulta enormemente la construcción de una alianza terapéutica que es de extrema importancia para la adhesión al tratamiento y recuperación. Los usuarios quieren ser participes en las consultas en el sentido de comprender lo que les ocurre para poder valorar las opciones de tratamientos. De forma parecida, Ezama, Alonso, González, Galván y Fontanil (2011), demuestran en estudio que las personas que buscan ayuda psicológica esperan de la relación terapéutica saber cómo actuar, a entender lo que les ocurre y a valorar las posibilidades de que las cosas cambien.

4.1.3. Red de relaciones sociales

El segundo pilar de la inclusión social es constituido por la conexión y solidez de las redes de relaciones y vínculos sociales, ya sean éstas de carácter afectivo, familiar, vecinal, comunitario u de otro tipo (Subirats, 2004). La red social de una persona es formada por las conexiones que hacen con otras personas utilizando espacio y tiempo conjuntamente y formando vínculos sociales. La importancia de analizar la red social de las personas con esquizofrenia adviene de que a partir de los vínculos sociales el individuo mantiene su identidad social, recibe apoyo emocional, ayuda material y servicio, información y nuevos contactos sociales (Walker, Mac Bride y Vachon, 1967).

A pesar de las evidencias de los beneficios de los vínculos sociales, las personas con diagnóstico de esquizofrenia suelen tener una red social muy ceñida. Según los entrevistados, los vínculos sociales que mantienen se limitan a los familiares y, a veces, a algunos pocos amigos. Dado que las redes sociales y familiares constituyen un elemento determinante de las dinámicas de inclusión y exclusión social, las personas diagnosticadas con esquizofrenia suelen estar protegidas de la marginación social por sus familias y movimientos asociativos que les garantizan un valioso apoyo emocional e interpersonal.

Los aspectos propios del trastorno (retramiento social, habla y pensamiento desorganizado, conductas extrañas, etc.) facilitan la pérdida de los contactos. Las personas con esquizofrenia tienden a aislarse y a perder el interés en las actividades que hacían (abulia), dificultando la participación de eventos sociales.

Según los resultados, se constata que los vínculos sociales fueron disminuyendo después de la enfermedad. Con el paso del tiempo, las personas no afectadas que participaban de los círculos de amistad fueron teniendo familias, trabajos y cada vez más roles y funciones sociales, mientras que los usuarios solían perder gradualmente sus funciones sociales. Las relaciones amistosas fueron perdiéndose por esas circunstancias naturales y por la falta de contenidos en común. Resultados similares de otras investigaciones indican que las personas con esquizofrenia tienden a perder vínculos social, por eso es necesario terapias que fomenten el entrenamiento de habilidades sociales (López y Laviana, 2007; Kurtz, Seltzer, Fujimoto, Shagan y Wexler, 2009).

Los discursos de los diferentes grupos entrevistados también concuerdan que las personas con diagnóstico de esquizofrenia tienen una red social escasa porque en su cotidiano sufren con un mal social muy dañino: el estigma. Como consecuencia del estigma, los vínculos sociales tienden a ser cada vez más limitados a sus familiares más cercanos (padres y hermanos). Por un lado, los no afectados prefieren no socializarse o mantener la distancia con las personas con diagnóstico de esquizofrenia por la desinformación y por el prejuicio, y, por otro lado, los usuarios tienden a aislarse para no sentirse rechazados y discriminados por los no afectados. Resultados muy similares han sido evidenciados en diversos estudios, apuntando el estigma y la discriminación como los factores determinantes para el proceso de exclusión social de estas personas (Penn y Wykes, 2003; Corrigan y Kleinlein, 2004; Corrigan, Watson, Warpinski y Gracia, 2004b; López, Laviana, Fernández, López, Rodríguez y Aparicio, 2008; Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009)

Otras investigaciones sobre la percepción de estigma y discriminación de las personas con diagnóstico de esquizofrenia confirman que las estrategias más utilizadas por ellas suelen ser la ocultación y la evitación de la convivencia social (Wahl, 1999; Wahl, 2003; Penn y Wykes, 2003; Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009).

La discriminación hacia las personas diagnosticadas con trastornos mentales severos es fomentada por la falta de información adecuada acerca de la realidad de estas personas. Los medios de comunicación todavía propagan ideas equívocas sobre los trastornos mentales, favoreciendo el surgimiento de interpretaciones distorsionadas, malentendidos y temores acerca de los trastornos mentales. Personas que tienen un diagnóstico de esquizofrenia son muchas veces identificadas como personas peligrosas o violentas. Mientras que en la realidad, el riesgo de violencia o lesiones que se puede asociar a los trastornos de salud mental es relativamente bajo. Pero tales asociaciones ayudan a extender el prejuicio en la consciencia colectiva de los ciudadanos, y consecuentemente, las prácticas de excluyentes y de discriminación. Estudios importes de Angermeyer y Matschinger (1996, 1997, 2005) y de Angermeyer y Schulze (2001) también evidencian que el estereotipo negativo asociado a la esquizofrenia genera actitudes de discriminación hacia estas personas.

Los resultados apuntan a la necesidad de inversión de tiempo y de presupuesto para informar y educar adecuadamente la población general, ampliando la sensibilidad y la tolerancia social hacia el problema de salud mental. Otros estudios realizados presentaron una serie de recomendaciones que coinciden con las halladas en esta investigación, tales como la necesidad de fomentar la concienciación de la población, aumentar el respeto y tolerancia hacia las personas con trastornos mentales graves, como la esquizofrenia (Wahl, 1999; Read y Law, 1999; Phelan, 2005, Rusch, Angermeyer y Corrigan, 2005, Sayce y Curran, 2007; Angermeyer y Schulze, 2011).

Las asociaciones tienen una función muy importante a la hora de incrementar la red relacional de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Participar de las actividades que ofertan las asociaciones propicia el contacto con otras personas. En el ámbito asociativo los usuarios se conocen, se socializan y se apoyan mutuamente. El soporte que encuentran ahí es muy beneficioso porque los compañeros, que también tienen algún problema de salud mental, pueden comprenderlos mejor y la relación que construyen tiene como base la sinceridad, sin recelos y sin temores al estigma.

4.1.4. Inclusión social

Los últimos objetivos de esta tesis era verificar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia tienen participación activa en la sociedad a través del ejercicio de actividades laborales y si se encuentran integradas en la comunidad.

Los resultados demuestran que existe un fuerte anhelo de parte de los usuarios para desarrollar una actividad laboral adaptada a sus condiciones. Según los discursos, es evidenciada la gran importancia del trabajo para promover la autonomía y el sentimiento de utilidad social, estar en contacto con otras personas, tener una rutina y estar activo. El espacio de la producción económica y, muy especialmente, del mercado de trabajo, es el tercer gran pilar que sustenta la inclusión social (Subirats, 2004). El empleo, aparte de ser la vía principal de obtención de ingresos para la mayor parte de la población y la base con la que se calcula el grado de cobertura social de la población inactiva, posee la función de proporcionar una identidad personal y social a los individuos (Agulló, 1997). A partir de la actividad laboral, las personas logran un status

y juegan unos roles esenciales que favorecen la integración y la participación en la sociedad. Otros estudios relevantes también defienden la importancia del trabajo como una actividad que, además de permitir la supervivencia, otorga sentido en la vida de personas con riesgo de inclusión (Mariño, 2001; Subirats, Goma y Brugué, 2005a; Agulló, 2015).

A pesar de los beneficios, esta es una realidad lejana para las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Los resultados apuntan que, por limitaciones propias de la persona y por las barreras a la hora de contratar personas con trastornos mentales, es muy difícil que las personas con diagnóstico de esquizofrenia puedan acceder al mercado laboral. Resultados similares apuntan al estigma como importante factor que obstaculiza la inserción laboral de personas con diagnóstico de esquizofrenia que podrían trabajar (Corrigan y Watson, 2002; López, 2004; Arnaiz y Uriarte, 2006, Comisión Europea, 2006).

La mayoría de las personas con diagnóstico de esquizofrenia que han participado de la presente investigación no se sienten aptas para ejercer una labor profesional. Buscando comprender los factores que generan ese sentimiento de inaptitud para el trabajo por parte de muchos usuarios, se han encontrado las explicaciones, a saber: la esquizofrenia suele empezar en la adolescencia, entonces muchos nunca han tenido oportunidades de trabajo porque no poseen estudios ni experiencia laboral. Además, dependiendo de la gravedad del trastorno, se detectan deterioros cognitivos como dificultad para asimilar información, déficit de atención, pensamiento desorganizado, entre otros síntomas que, añadidos a los efectos secundarios de la medicación, dificultan que estas personas sean consideradas como empleables. Asimismo, estas personas están constantemente siendo víctimas de la estigmatización, que fomenta el autoestigma, reduciendo la resiliencia necesaria para superar las limitaciones y barreras sociales y dificultando la rehabilitación de individuo. No obstante, como modo de reflexión crítica, es necesario cuestionarse ¿hasta qué punto habría ese sentimiento de inaptitud si estas personas contaran con un entorno que propician los recursos socio-sanitarios adecuados y oportunidades laborales adaptadas a sus condiciones? Por lo tanto, es fundamental que las personas con diagnóstico de esquizofrenia participen de programas de rehabilitación psicosocial y laboral. Esta investigación aboga el estudio de Callenti

(2004) que apunta que la rehabilitación laboral constituye una política activa imprescindible para la inclusión de grupos vulnerables.

A partir de los resultados hallados, es sabido que en los talleres de rehabilitación laboral se evalúan las habilidades y hábitos laborales básicos que se han perdido o que nunca han sido desarrollados por cuenta del trastorno y se diseña un programa personalizado. Para que una persona sea capaz de ejercer un trabajo, es necesario trabajar con los siguientes factores básicos: la responsabilidad, la asistencia, la constancia, la iniciativa, la toma de decisiones y las habilidades de relaciones en entornos laborales (como se maneja uno con el compañero de trabajo, con los superiores y demás).

Otra faceta de la rehabilitación laboral consiste en que permite el desarrollo de la independencia de la vida práctica de los usuarios, trabajando con sus limitaciones y habilidades y, también, negociando futuras contrataciones directa o indirectamente con las empresas. Las asociaciones o proyectos sociales que realizan rehabilitación laboral trabajan con los usuarios y también con las empresas. Al tratar con las empresas, se intenta promover la información, concienciación y sensibilización para que los empresarios puedan dar oportunidades de trabajo para aquellos usuarios que se encuentran en condiciones para ello. No obstante, estos programas son muy insuficientes en número para atender a todos aquellos que necesitan.

El ámbito laboral es donde se observa más dificultades para la inclusión por el estigma que sufren las personas que tienen diagnóstico de un trastorno mental. Según las asociaciones que negocian con empresarios para la inserción laboral de personas con discapacidades físicas o mentales, las empresas en general no están abiertas para contratar, principalmente, a personas con problemas de salud mental porque piensan que no valen para trabajar, que van a necesitar muchas bajas, que van a ocasionar conflictos internos y que no va a ser rentable. Todavía hay mucho trabajo de concienciación por hacer en el proceso de la incorporación laboral. Estudios de Corrigan (1998, 2000, 2005) también evidencian el fuerte impacto del estigma en la vida de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, que afecta todos los ámbitos, incluyendo el laboral.

Efectivamente, el hecho de conocer que alguien está diagnosticado de esquizofrenia, todavía tiene un impacto negativo, de modo tal que se produce un

proceso de rechazo y discriminación que se manifiesta en las diferentes facetas de la vida: la red relacional, los tratamientos comunitarios y la integración laboral (Florit, 2006).

Otras investigaciones también señalan una estrecha relación entre el estigma y el trabajo. Suposiciones erróneas del público en general, como creer que las personas con esquizofrenia no se recuperan suficientemente para contribuir con su comunidad, o que son inestables, imprevisibles y peligrosas, o que causan problemas, llevan a comportamientos y políticas que interfieren en las oportunidades de trabajo y, consiguientemente, obstaculizan el acceso al empleo (Wahl, 2000). Por todos los factores comentados, los empleadores tienen peor disposición para contratar a personas diagnosticadas con trastornos mentales frente a otras con distintos tipos de discapacidad (Runte-Geidel, Torres y Antonioli, 2004; Runte-Geidel, Torres y King, 2005).

Es posible constatar que la estigmatización de las personas que padecen un trastorno mental grave como la esquizofrenia tiene una influencia negativa en cuanto a encontrar un trabajo o mantener relaciones sociales con amigos o en pareja. Estas consecuencias comportan un empeoramiento de la situación psicosocial de estas personas. Otros estudios han tenido resultados parecidos, concluyendo que los efectos del estigma son desastrosos para la vida de la persona afectada y de sus familiares, llevándolas a una desadaptación social, una baja autoestima, depresión y un aumento de la carga familiar, lo cual dificulta y, a veces, impide una reinserción en el mercado de trabajo y en la comunidad (Penn y Martín, 1998; Link, Phelan, Bresnahan, Stuenkel y Pescosolido, 1999; Penn y Wykes, 2003).

A partir de los resultados se percibe que la necesidad de una política de inclusión activa aumenta a cada día, exigiendo de la clase política y social una postura más comprometida para que sea posible favorecer a estas personas. La inclusión activa debe partir de la interacción entre políticas de empleo, servicios sociales, protección social y sistemas fiscales con el fin de movilizar a los más alejados del mercado laboral que tengan capacidad para trabajar. Las estrategias de inclusión activa tiene como finalidad promover la inserción social y laboral trabajando en favor de su activación, lo que exige la perfecta coordinación entre las políticas de empleo y las políticas sociales (Agulló, 2015).

El planteamiento de las políticas de inclusión activa implican también a las personas que no están capacitadas para participar en el mercado laboral que, lógicamente, también “tienen derecho a una vida digna y a la plena participación en la sociedad y, por tanto, deben disponer de unos ingresos mínimos y unos servicios sociales de calidad accesibles y asequibles” (Resolución Legislativa del Parlamento Europeo, 2008). Por lo tanto, la inclusión activa podría definirse como una “asistencia social activa”, en la medida en que ofrece itinerarios personalizados hacia el empleo y vela también por que las personas imposibilitadas para trabajar puedan llevar una vida digna y contribuir, en la medida de sus posibilidades, a la sociedad (Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del reino de España, 2013-2016).

En ese sentido, los resultados encontrados también señalan la importancia de que, independientemente de estar trabajando o no, las personas con diagnóstico de esquizofrenia necesitan tener una rutina y ocupar el día con actividades beneficiosas para ellas mismas y para la comunidad, como participar de talleres y actividades de ocio, practicar deporte, tener hobbies, etc. Aunque es muy importante que las personas con diagnóstico de esquizofrenia estén activas participando de actividades que les gusten para ocupar su tiempo libre de una forma más saludable, estando en contacto con otras personas y colaborando en la sociedad en la medida de lo posible, no hay dispositivos suficientes que ofrezcan programas variados dirigidos a estas personas y los que hay no están al alcance de todos por falta de recursos.

Tener una rehabilitación integral y participar de actividades ofertadas en las asociaciones proporcionan una oportunidad para las interacciones sociales, estimulan las destrezas de comunicación, estructuran la rutina y el ocio y promueven la calidad de vida de estas personas. Por esta razón, es fundamental que estén afiliados en centros de atención integral y en asociaciones y que hagan cursos, talleres, deporte y actividades de ocio. Para ello, tales entidades deberían contar con más respaldos económicos y recursos de personal y de materiales para poner en marcha actividades variadas que motiven a los usuarios a querer participar de ellas.

De forma similar, un importante estudio ha demostrado la necesidad y la alta demanda de ofertas de rehabilitación complejas que proporcionarían una oportunidad para las interacciones sociales, estimularían las destrezas de comunicación, darían

oportunidades para estructurar el tiempo de ocio y la rehabilitación laboral, y permitirían el desarrollo de la independencia de la vida práctica de los clientes (Leibe y Kallert, 2001).

Tal como se observó en otros estudios, cuando se realiza la modalidad de rehabilitación psicosocial en conjunto con la modalidad de intervención médica, se observa una mejoría en el funcionamiento en las personas con esquizofrenia, siendo más evidente cuando los talleres tienen objetivos con una visión amplia de reinserción psicosocial, donde las personas que participaban presentaron mejor funcionamiento (Valencia, Murrow y Rascón, 2006; Liberman y Kopelowicz, 2005).

Los resultados demuestran que todavía existe un déficit cuantitativo de entidades sociales de este carácter para atender a la alta demanda y en las asociaciones se reclaman más recursos, puesto que han habido muchos recortes de ayudas y subvenciones, perjudicando la calidad de los servicios y dificultando la contratación de profesionales que puedan desarrollar estas labores sociales, que son esenciales para dar un paso más hacia la inclusión social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

Las políticas de inclusión activa son medidas que pueden dar luz a cambios necesarios para una verdadera inclusión de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. A pesar de que todavía existen muchas barreras que perjudican la situación psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y de sus familias, las transformaciones para una inclusión social activa eficiente depende en gran parte de las clases políticas y profesionales, pero también depende de la población general.

La sociedad ha de ejercer un papel activo en dos sentidos fundamentales, por un lado, brindando oportunidades al individuo para que se desarrolle e integre de forma normalizada en la misma, y por otro lado, favoreciendo una cultura social y una actitud de aceptación de las diferencias del otro (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 2003). En gran medida el éxito de la integración depende fundamentalmente de la actitud de la sociedad y su receptividad hacia la idea de que una persona con diagnóstico de esquizofrenia debe tener oportunidades iguales.

Tener el diagnóstico de esquizofrenia no debe ser un obstáculo que impida el desarrollo de roles sociales valiosos (en el trabajo y en las relaciones interpersonales) y el acceso a los derechos humanos, políticos y sociales. Por todos los factores discutidos

que debilitan la inclusión social, los resultados han indicado una considerable ineficiencia en el cumplimiento de los principios y los derechos de las personas con problemas de salud mental. De forma similar, un estudio señala que “hay que reconocer que tantos y tan importantes postulados, principios y recomendaciones siguen albergando un importante déficit de implementación: el plano declarativo no siempre se traduce en una real aplicación de tan loables enunciados” (Barrios, 2010, p. 66).

Se hace imprescindible, no sólo el reconocimiento, sino la puesta en práctica de los derechos de los usuarios de los servicios de salud mental, desde los poderes públicos hasta las asistencias prestadas, con garantías de celeridad y eficacia. Es responsabilidad de todos fomentar un cambio del imagen social estereotipado de estas personas, promover conocimientos y reivindicar mejorías en los servicios socio-sanitarios que contribuyan a derribar las barreras que dificultan el ejercicio de una ciudadanía plena y el proceso de inclusión social.

V. Conclusión

V. Conclusión

5.1. Conclusiones

Las conclusiones serán presentadas partiendo de los objetivos propuestos inicialmente y de sus correspondientes hipótesis. Para facilitar una comprensión más integral de esta parte del estudio, las conclusiones están organizadas de una forma sistemática y enumerativa.

Objetivo general: El objetivo general de esta tesis ha consistido en articular la salud mental y la exclusión social a partir del análisis de la realidad psicosocial de personas con diagnóstico de esquizofrenia. Para cumplir este propósito fueron analizados las características y los ámbitos de las políticas en salud mental, de la atención prestada por los servicios socio-sanitarios y de los pilares de inclusión social que facilitan la integración de estas personas en la comunidad en que viven.

Conclusión general: A partir del objetivo general de la tesis, se ha podido constatar que los problemas de salud mental y exclusión social están altamente correlacionados, apareciendo de forma conjunta y reforzándose negativamente entre sí. Por un lado, tener el diagnóstico de esquizofrenia constituye una condición que genera importantes limitaciones que son propias del trastorno. Por otro, el acceso limitado a unos recursos socio-sanitarios adecuados añadidos a los prejuicios arraigados en la sociedad que generan estigmatización y actitudes discriminatorias hacia las personas con diagnóstico de esquizofrenia, constituyen trabas sociales importantes. Las limitaciones y los obstáculos sociales que han ido apareciendo a lo largo del estudio provocan y potencian los procesos de exclusión, generando vulnerabilidad en distintos ámbitos que afectan a estas personas: económico, laboral, de integración psico-social, de acceso a servicios públicos y a la participación socio-política.

Objetivo 1:	Hipótesis 1 y 2:
<p>Analizar los logros y carencias en las políticas en salud mental vigentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hp. 1: Las políticas y estrategias en salud mental han obtenido en los últimos años logros importantes en el ámbito de salud mental. • Hp. 2: Se considera que las políticas en salud mental no están siendo eficaces a la hora de ofrecer respuestas efectivas para resolver los problemas relacionados con la salud mental, ello se traduce en una débil protección de las personas con trastorno mental grave, como la esquizofrenia, y, por ende, de sus familias y entidades asociativas que operan en este ámbito.

Conclusión objetivo 1: Partiendo del objetivo de analizar los logros y carencias en las políticas en salud mental, es posible constatar que a lo largo de las últimas décadas, el conjunto de políticas (planes, programas, medidas y actuaciones) relacionadas directamente con la salud mental ha tenido un desarrollo considerable, ello ha supuesto una significativa evolución y una transformación importante de este ámbito de la salud.

La Reforma Psiquiátrica, además de permitir los avances en los tratamientos e intervenciones, también supuso una reforma política al integrar la asistencia de la salud mental al sistema sanitario, constituyéndose en una práctica con un enfoque más integral y comunitario. A partir de los resultados hallados, conclúyese que las transformaciones en el ámbito asistencial procedentes de la Reforma Psiquiátrica fue imprescindible para sentar las bases en la protección de los derechos y dignidad de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

Documentos oficiales y legislación de la UE, Estado Español y Comunidades Autónomas establecen la conformación e implementación del modelo comunitario de atención y postulan principios y valores como la igualdad, la no discriminación, la coordinación entre recursos socio-sanitarios y comunitarios, la inclusión social y la mejora de la calidad de vida de todas las personas y, en especial, las más vulnerables. En nuestro caso, las personas con trastornos mentales. En una parte considerable de aspectos (como se han ido enumerando en el estudio) se ha avanzado notablemente, no obstante, como ocurre con la siguiente subhipótesis, los retos políticos en materia de salud mental presentan todavía muchos déficits.

En conformidad, por tanto, con la hipótesis de que las medidas de apoyo político no son eficaces, conclúyese que no se cuenta con las medidas y apoyos políticos necesarios para promover la inclusión social efectiva de estos/as ciudadanos/as. A partir de los resultados del estudio, es posible constatar factores que muestran esta conclusión, a saber:

- Existe una carencia de políticas (planes, programas, medidas, actuaciones) que consideren y apoyen de manera específica a las personas con trastornos mentales graves y que fomenten la inclusión social plena de estas personas.
- Los dispositivos públicos de atención a la salud mental no disponen de los recursos económicos suficientes para mejorar y ampliar las intervenciones integrales dirigidas a las personas con diagnóstico de esquizofrenia.
- Las entidades sociales reciben cada vez menos apoyos económicos para su óptimo funcionamiento, así como un menor respaldo institucional.
- Las personas con trastornos mentales y sus familias se encuentran en una situación de incertidumbre, de desvinculación social y de pasividad política (índices de participación política muy bajos). Desde sus entidades no se ha logrado unificar y consolidar procedimientos de reivindicación y protesta efectivos que logre avances y mejoras en el aspecto asistencial, económico y organizativo.

Objetivo 2:	Hipótesis 3 y 4:
<p>Analizar la calidad de la asistencia ofrecida por los servicios socio-sanitarios, así como los modelos de intervención y tratamientos desarrollados por los profesionales, hacia las personas con diagnóstico de esquizofrenia, y valorar el grado de satisfacción/participación de las personas que reciben estas intervenciones/tratamientos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •Hp. 3: Se prevé que la calidad de los servicios en salud mental no resulta efectiva al no desarrollar de manera eficaz el enfoque biopsicosocial en las intervenciones y tratamientos destinados a estas personas, predominando un modelo interventivo reduccionista, poco intensivo y psicofarmacológico. •Hp. 4: El nivel de participación de las personas diagnosticadas con esquizofrenia en estas intervenciones/tratamientos es bajo o nulo. El grado de satisfacción de estas personas se prevé bajo.

Conclusión objetivo 2: A partir de los resultados, es posible constatar que la calidad de los servicios en salud mental no resulta efectiva a la medida que los tratamientos

destinados a las personas con diagnóstico de esquizofrenia no son desarrollados desde un enfoque integral (biopsicosocial). Las personas con diagnóstico de esquizofrenia no cuentan de forma rutinaria con una atención multidisciplinar que traten sus necesidades de las esferas biopsicosociales, predominando un modelo interventivo psicofarmacológico.

Los resultados muestran que las personas con diagnóstico de esquizofrenia valoran la importancia del tratamiento basado en la medicación con antipsicóticos, dado ayudan a atenuar y, en algunos casos, remitir los síntomas activos de la esquizofrenia. No obstante, el grado de satisfacción en cuanto a la calidad de los servicios psiquiátricos es bajo por los siguientes factores:

- Las consultas psiquiátricas son muy breves y espaciadas, dificultando la formación de alianza terapéutica.
- Las personas con diagnóstico de esquizofrenia tienen un grado de participación en las intervenciones muy bajo al no sentirse cómodos para compartir sus dudas, cuestionamientos, opiniones y sugerencias a cerca de las recomendaciones terapéuticas.
- Las personas con diagnóstico de esquizofrenia son muy medicadas y se cuestiona la alta necesidad de psicofármacos y el fácil acceso a ellos, ante el acceso restringido a intervenciones psicosociales.
- La postura de muchos profesionales de salud mental es de acomodación ante el sistema de intervenciones ya establecido en cada centro de salud a la medida que no hay impulsos de transformación y de movimientos críticos con el fin de mejorar el modelo de atención hacia la salud mental.

Objetivo 3:	Hipótesis 5:
<p>Analizar las características de las redes familiares y sociales de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hp. 5: Las personas con diagnóstico de esquizofrenia sufren procesos de exclusión social en la dimensión relacional, se prevé una dimensión relacional caracterizada principalmente por su escasez y/o debilidad en las redes familiares y sociales, conllevando situaciones de aislamiento relacional.

Conclusión objetivo 3: En conformidad con la hipótesis, conclúyese que las redes sociales de las personas con diagnóstico de esquizofrenia son muy escasas, limitándose a los familiares más cercanos y a las personas que participan de actividades ofrecidas por las asociaciones. Con respecto a las redes familiares, es posible concluir que la familia actúa ejerciendo de soporte fundamental para contrarrestar las desigualdades y, debido a los escasos recursos socio-políticos, la familia termina siendo el único apoyo del que disponen estas personas. En este sentido, los resultados han indicado que las redes familiares están siendo debilitadas y deterioradas a causa de la sobrecarga por hacer frente a todas las necesidades de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y de la vulnerabilidad que sufren con una escasez relevante de apoyos y redes.

De modo similar a las redes familiares, los ámbitos asociativos también propician un soporte social muy importante, favoreciendo la proximidad y la formación de vínculos sociales con otras personas. Del mismo modo, estas entidades también sufren un proceso de deterioro por la reducción de apoyos y subvenciones sociales necesarias para llevar a cabo todas sus funciones.

Más allá de las redes familiares y apoyos asociativos, la escasez y debilidad de las redes sociales generan un aislamiento relacional que dificulta una adecuada integración social. A partir de los resultados, se constata que estas carencias pueden ser determinadas por dificultades del individuo (tendencia al aislamiento social) y en gran medida por el estigma, puesto que los sistemas de valores estereotipados que la sociedad ejerce sobre las personas con diagnóstico de esquizofrenia son extremadamente relevantes. Estas personas son, en muchas ocasiones, víctimas de actitudes de rechazo social, temor y acciones excluyentes que dificultan los procesos de recuperación y aumentan el riesgo de exclusión social. Así mismo, el inadecuado tratamiento mediático de las noticias sobre salud mental distorsiona la imagen de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, que son vistas como personas peligrosas, impredecibles, violentas o infantilizadas. Estos mensajes fomentan el estigma y generan actitudes de discriminación.

Objetivo 4:	Hipótesis 6 y 7:
<p>Analizar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia participan en la producción y en la creación de valor a través del ejercicio de actividades laborales y de la percepción de prestaciones sociales adecuadas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hp. 6: La participación de las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la producción y en la creación de valor se considera que es baja, inestable o nula, tratándose de un acceso al mercado laboral muy restringido para estas personas. • Hp. 7: Las prestaciones sociales percibidas no son suficientes para llevar a cabo un nivel de vida digno y normalizado.

Conclusión objetivo 4: A partir del análisis de la participación de las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la producción y en la creación de valor a través del ejercicio laboral y del aporte de prestaciones adecuadas, es posible confirmar las hipótesis planteadas.

Las resultados del estudio constatan que el acceso a los derechos económicos no se desarrollan de manera adecuada. Las prestaciones sociales que perciben las personas con diagnóstico de esquizofrenia son insuficientes a la medida que no cubren todas sus necesidades y no propician la autonomía e independencia de estas personas que, muchas veces, también dependen de las ayudas económicas de la familia de origen durante toda la vida.

En el contexto actual, conclúyese que las personas con diagnóstico esquizofrenia poseen una inserción en el mercado de trabajo muy débil e inestable, quedando al margen por motivos diversos. Los resultados indican que, dependiendo de la gravedad del trastorno, muchas de estas personas no se sienten capaces para tener un trabajo por las limitaciones provenientes del trastorno, por los efectos secundarios de la medicación y por la escasa o inexistente experiencia laboral. No obstante, se constata asimismo que las personas con diagnóstico de esquizofrenia no cuentan con un entorno social que propicia servicios socio-sanitarios bien coordinados, programas de rehabilitación laboral y oportunidades laborales adaptadas a sus condiciones. Por tanto, el “sentirse incapaz” para el trabajo va a depender, en gran medida, de la eficiencia de los recursos socio-sanitarios y de programas que hagan viables la inserción laboral, más que de las limitaciones de la propia persona. En definitiva, se recomienda el desarrollo de

programas de rehabilitación que permitan descubrir, desarrollar y/o recuperar habilidades y hábitos laborales fundamentales para que estas personas puedan ser aptas para ejercer una actividad laboral normalizada.

Asimismo, es posible constatar que los sistemas de valores estereotipados que la sociedad tienen sobre las personas con diagnóstico de esquizofrenia afectan significativamente su inserción en el mundo laboral. Los resultados señalan que los prejuicios en el ámbito laboral respecto a las personas con esquizofrenia dificultan esta inserción. En conclusión, la sociedad desconoce que muchas personas con diagnóstico de esquizofrenia están formadas y pueden ejercer una actividad laboral con las condiciones adecuadas y adaptaciones necesarias según sus limitaciones, del mismo modo que las personas con cualquier otro tipo de discapacidad física.

Objetivo 5:	Hipótesis 8:
<p>Analizar si las personas con diagnóstico de esquizofrenia se sienten consideradas e incluidas plenamente como ciudadanos/as, formando parte de su sociedad de referencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hp. 8: Las personas con diagnóstico de esquizofrenia sufren una combinación de factores de desventaja o vulnerabilidad social que dificultan o imposibilitan el acceso adecuado a los mecanismos de desarrollo personal, de inserción socio-comunitaria y a los sistemas de protección social preestablecidos.

Conclusión objetivo 5: Conclúyese que el proceso de reintegración y de inclusión de las personas con diagnóstico de esquizofrenia en la comunidad, desde los movimientos de la reforma psiquiátrica hasta hoy, todavía no se está desarrollando tal y como se recomienda por los organismos internacionales y tal y como está establecido en las directivas y recomendaciones europeas. A pesar de que la estrategia comunitaria en materia de salud mental se encuentra sobre todo en la promoción de los derechos humanos y civiles de las personas con trastornos mentales, los resultados constatan que, además de las limitaciones propias del trastorno que dificultan el desempeño de los roles sociales importantes para sentirse formando parte de la sociedad, las personas con diagnóstico de esquizofrenia se enfrentan con barreras sociales que dificultan una

inclusión social plena, que conlleva la participación política y acceso a los derechos sociales y de ciudadanía, atención socio-sanitaria efectiva con intervenciones multidisciplinares, participación y vínculos en redes sociales de reciprocidad, participación en la producción y creación de valor.

Se ha constatado que el estigma y discriminación constituyen factores de riesgo que suponen obstáculos sociales a la petición de ayuda y al tratamiento, perjudicando la calidad de vida de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y colocándoles en una situación de mayor vulnerabilidad y desventaja.

En definitiva, sabiéndose que la inclusión social se garantiza, en primer lugar, por el acceso a los derechos económicos, políticos y sociales, conclúyese que los recursos comunitarios y nacionales invierten de manera insuficiente en la promoción de las cuestiones relativas a la salud mental, como programas de sensibilización y formación destinados a todas las personas en puestos clave con el fin de fomentar el diagnóstico temprano, la intervención integral inmediata y la buena gestión y coordinación de los servicios socio-sanitarios. Por tanto, a modo de conclusión final, la inclusión social todavía no se está desarrollando y garantizando de manera efectiva en la medida que no cuenta con la implicación, corresponsabilidad y coordinación de todos los agentes sociales que deberían estar comprometidos con esta compleja tarea.

5.2. Limitaciones de la investigación

Para cumplir las metas de esta tesis, fueron entrevistados cinco diferentes grupos: profesionales académicos (psiquiatras y psicólogos), profesionales de salud mental (psiquiatras y psicólogos), representantes de asociaciones, familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia y personas con diagnóstico de esquizofrenia. Los ámbitos investigados fueron de las políticas en salud mental, de la atención prestada por los servicios socio-sanitarios y de los pilares de inclusión social que facilitan la integración en la comunidad en que viven. Con este propósito, las entrevistas fueron orientadas por los siguientes temas: políticas y estrategias en salud mental, esquizofrenia y tratamiento, red social e inclusión social.

Para alcanzar la meta del estudio de una forma más integral, sería muy interesante conocer las perspectivas de los dirigentes políticos acerca del problema de la salud mental y de los temas investigados en esta investigación. El discurso de las personas que están actualmente en cargos políticos podría colaborar significativamente con sus conocimientos sobre las medidas políticas actuales y los recursos dirigidos a las personas con diagnóstico de trastornos mentales graves. Este discurso también podría describir los logros y carencias de las estrategias políticas para la salud mental desde una perspectiva muy válida y explicar la causa para la falta de acciones concretas para respaldar a estas personas.

Profundizando en los ejes de exclusión social, sería pertinente investigar más detenidamente el acceso a los derechos políticos y sociales y la participación política de las personas con diagnóstico de esquizofrenia. Estos temas fueron abordados por el estudio y están constatados en algunos datos obtenidos, pero no fueron suficientemente analizados. Adentrándose en el espacio de los derechos sociales, sería necesario investigar de forma concreta el tema de las viviendas, analizando la calidad y eficiencia de programas de acogimiento y pisos tutelados para colectivos vulnerables en proceso de inserción.

También sería interesante disponer de más discursos de profesionales del área social, como trabajadores y educadores sociales. Ellos podrían aclarar mejor sobre las opciones de recursos sociales que tienen las personas con trastornos mentales graves que puedan favorecer la inclusión social. Estos profesionales suelen hacer un trabajo

muy importante de asesoramiento, informando sobre los dispositivos, programas, ayudas y subvenciones disponibles para estas personas y sus familias.

Al tratarse de una investigación cualitativa, sería pertinente correlacionar y contrastar los datos obtenidos con los resultados estadísticas existentes sobre el tema de exclusión social y salud mental, concretando la situación psicosocial de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

A partir del conocimiento y análisis de todos estos discursos, sería de suma importancia la elaboración de un Plan de Acción plausible y eficaz que tenga como objetivo atender a todas las demandas de las personas con diagnóstico de esquizofrenia.

5.3. Líneas futuras de investigación

En este apartado serán presentadas algunas líneas futuras de investigación sobre los temas aludidos en esta tesis en los ámbitos político y de intervención.

Ámbito Político: Para el desarrollo de futuros estudios sobre el tema de salud mental e inclusión social, es especialmente relevante que se pueda investigar más sobre programas ya existentes que fomentan la información, concienciación e implicación de públicos de variados espacios sociales (educativo, laboral, asociativo, sociosanitario, tercer sector) en el problema de salud mental, evaluando la eficacia, los logros y las carencias de los mismos.

También sería muy conveniente una investigación que pudiera estudiar las posibilidades presupuestarias de los servicios sociosanitarios para elaborar un plan de intervención integral dirigido a personas con trastornos mentales graves que pueda ser adoptado en todos los dispositivos públicos de atención a la salud mental, facilitando así el establecimiento de las estrategias de implementación de una inclusión activa.

Programas de intervención: Para que se produzcan cambios en la mentalidad de las personas, es necesario que se planteen programas que no sean puntuales, sino continuados, de carácter social y psicoeducativo, fomentando el conocimiento sobre las necesidades biopsicosociales de las personas que padecen un trastorno mental grave e incentivando la implicación de variados agentes sociales para un plan de acción de inclusión activa.

Es sabido que la familiaridad y conocimiento real sobre los problemas de salud mental y, principalmente, el contacto directo con personas con diagnóstico de esquizofrenia es un importante vehículo para reducir los prejuicios y el estigma. Los cambios del imagen y de la percepción de las personas con diagnóstico de esquizofrenia u otros trastornos mentales severos van a repercutir en la conducta de la población general hacia estas personas, facilitando la aceptación y, consiguientemente, posibilitando la puesta en marcha de estrategias para una inclusión activa.

Para la elaboración de un plan de acción integral y eficaz es necesario sumar conocimientos, aportaciones e iniciativas de diversa índole con el fin de confeccionar un

documento completo, riguroso, realista y sistemático que fuese un instrumento útil y eficaz, que retomase y reflejara la multidimensionalidad de la exclusión social y la necesidad de responder transversalmente con actuaciones coordinadas e integrales. La finalidad es que los agentes políticos, los equipos multidisciplinares de los servicios sociosanitarios y los agentes del Tercer Sector de Acción Social puedan trabajar con todos los recursos necesarios, de una forma bien coordinada y por un objetivo común: mejorar la calidad de vida y facilitar la inclusión social de las personas con diagnóstico de esquizofrenia y otros trastornos mentales graves. Como muy bien señala el Plan Autonómico de Inclusión (2015-2017), “una de las claves para la operatividad exitosa de todo plan de inclusión social gira en torno a una cooperación efectiva y eficaz entre los distintos organismos, niveles y agentes que protagonizan este complejo instrumento” (Agulló, 2015).

A partir de las recomendaciones del Plan Autonómico de Inclusión Social (2015-2017), además del plan de intervención, sería de suma importancia investigar sobre planes de evaluación eficientes llevados a cabo por comisiones adecuadamente formadas para una valoración cuantitativa y cualitativa, con indicadores precisos acordados de los resultados y logros de cada medida/actuación durante cada ejercicio de los servicios en salud mental (que cuente no sólo con los números de consultas realizadas, sino también con la calidad de las intervenciones y el impacto en los usuarios y sus familias), de los servicios sociales (que puedan valorar el nivel de funcionamiento psicosocial y de integración social de los usuarios) y de todos los demás agentes implicados del Tercer Sector de Acción Social.

Bibliografía

A

Aguilar, M., Laparra, M., & Gaviria, M. (1995). Crisis y sociedad de exclusión: Reflexiones desde el trabajo social. *Dí: aportes desde el trabajo social*, 4-5, 15-27.

Agulló, E. (1997). *Jóvenes, trabajo e identidad*. Oviedo: Universidad de Oviedo.

Agulló, E. (1998). La centralidad del trabajo en el proceso de construcción de la identidad de los jóvenes: Una aproximación psicosocial. *Psicothema*, 10(1), 153-165.

Agulló, E. (2015). *Plan Autonómico de Inclusión Social (2015-2017)*. Oviedo: Consejería de Bienestar Social y Vivienda Principado de Asturias (Documento interno).

Alaen, Y. O. (1992). Tratamiento y rehabilitación de las psicosis esquizofrénicas: El modelo finlandés de tratamiento. *Boletín Informativo de Salud Mental*, 3, 9-46.

Alonso, J., Ciudad, A., Casado, A., & Gilaberte, I. (2008). Measuring schizophrenia remission in clinical practice. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53, 202-206.

Alonso, L. H. (1994). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En J. M. Delgado, & J. Gutiérrez (Eds.), *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales* (pp. 225-238). Madrid: Editorial Síntesis.

Álvaro, J., Torregrosa, J., & Luque, A. (1992). *Influencias sociales y psicológicas en la salud mental*. Madrid: Siglo XXI.

Álvaro, J. L. (1992). *Desempleo y bienestar psicológico*. Madrid: Siglo XXI.

- Álvaro, J. L., & Páez, D. (1996). Psicología social de la salud mental. En J. Álvaro, A. Garrido, & J. Torregrosa, (Eds.), *Psicología social aplicada* (pp. 381-407). Madrid: McGraw-Hill.
- Álvaro, J. L., & Garrido, A. (2001). Reflexos da situação laboral na saúde mental dos jovens. En A. M. Mendes, L. O. Borges, & M. C. Ferreira, (Eds.), *Trabalho em transição, saúde em risco* (pp. 207-224). Brasília: UnB.
- American Psychiatric Association. (1997). Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 154(4).
- Anderson, R., Wynne, R., & McDaid, D. (2007). Vivienda y empleo. En M. Knapp, D. McDaid, E. Mossialos, & G. Thornicroft (Eds.), *Salud mental en Europa: políticas y práctica* (pp.309-340). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Andreasen, N. C. (1995). Symptoms, signes and diagnosis of schizophrenia. *Lancet*, 346, 477-81.
- Andreasen, N. C. (2000). Schizophrenia: The fundamental questions. *Brain Research Reviews*, 31, 106-112.
- Andreasen, N. C., Carpenter, W., Kane, J., Lasser, R.A., Marder, S.R., & Weinbreger, D.R. (2005). Remission in schizophrenia: Proposed criteria and rationale for consensus. *American Journal of Psychiatry*, 162, 441-449.
- Andreasen, N. C., & Olsen, S. (1982). Negative and positive schizophrenia: Definition and validation. *Archive of General Psychiatry*, 39(7), 789-94.
- Andrews G, May W, Goldstein G, Lapsley H, Bartels R, & Silove D. (1985). The economic costs of schizophrenia: Implications for public policy. *Archives of General Psychiatry*, 42, 537-543.
- Angermeyer, M. C. (2002). From intuition to evidence-based anti-stigma interventions. *World Psychiatry*, 1, 21-22.

- Angermeyer, M. C., Beck, M., & Matschinger, H. (2003). Determinants of the public's preference for social distance from people with schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry, 48*(10), 663-668.
- Angermeyer, M. C., Dietrich, S., Pott, D., & Matschinger, H. (2005). Media consumption and desire for social distance towards people with schizophrenia. *European Psychiatry, 20*(3), 246-250.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (1996). The effects of violent attacks by schizophrenic persons on the attitude of the public towards the mentally ill. *Social Science Medicine, 43*(12), 1.721-1.728.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (1997). Social distance towards the mentally ill: Results of representative surveys in the Federal Republic of Germany. *Journal of Psychological Medicine, 27*(1), 131-141.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2003). The stigma on mental illness: Effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 108*(4), 304-309.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2004). Public attitudes to people with depression: Have there been any changes over the last decade? *Journal of Affective Disorders, 83*(2-3), 177-182.
- Angermeyer, M. C., & Matschinger, H. (2005). Causal beliefs and attitudes to people with schizophrenia: Trend analysis based on data from two population surveys in Germany. *British Journal of Psychiatry, 186*, 331-334.
- Angermeyer, M. C., & Schulze, B. (2001). Reinforcing stereotypes: How the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes towards the mentally ill. *International Journal of Law and Psychiatry, 24*(4-5), 469-486.
- Angermeyer, M. C., & Schulze, B. (2011). Reducing the stigma of schizophrenia: understanding the process and options for interventions. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale, 10*(1), 1-7.

- Angulo, P. (2002). *La exclusión en clave de investigación: definiciones y conceptos*. Bilbao: Observatorio de procesos de exclusión y de incorporación Social.
- Anthony, W. A. (1977). Psychological rehabilitation. A concept in need of a method. *American Psychologist*, 32, 658-662.
- Anthony, W.A., & Liberman, R. P. (1986). The practice of psychiatric rehabilitation: historical, conceptual and research base. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 542-559.
- Arboleda-Florez, J. (2003). Considerations on the stigma of mental illness. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(10), 645-50.
- Arendt, M., Mortensen, P. B., Rosenberg, R., Pedersen, C. B., & Waltoft, B. L. (2008). Familial predisposition for psychiatric disorder: Comparison of subjects treated for cannabis-induced psychosis and schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 65, 1269-1274.
- Arnaiz, A., & Uriarte, J. J. (2006). Estigma y enfermedad mental. *Norte de Salud Mental*, 26, 49-59.
- Asociación Americana de Psiquiatría (1997). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-IV). Barcelona: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-V). Washington: American Psychiatric Publishing.
- Asociación Española de Neuropsiquiatría (2000). *Hacia una atención comunitaria de salud mental de calidad*. Cuaderno Técnico, 4. Madrid: AEN.
- _____ (2001). *Informe sobre la salud mental en España*. Madrid: Asociación de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria. Material no publicado. Recuperado el 20 de febrero de <http://antigua.ome-aen.org/document/informe2001.htm>

_____ (s.f.). *Observatorio de Salud Mental de la Asociación Nacional de Neuropsiquiatría*. Recuperado el 19 de febrero de 2015 de <http://www.observatorio-aen.es>

Asociación Psiquiátrica Mundial (2005). Declaración de consenso sobre rehabilitación de las personas afectadas de trastornos mentales. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 38(4), 147-153.

B

Balanza, P. (2008). Algunas consideraciones sobre la situación actual de la reforma psiquiátrica en España. *Revista de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria*, 7(31), 52-56.

Barrios, L. F. (2002). El internamiento psiquiátrico en España: De Valencia a Zaragoza (1409-1808). *Revista Cubana de Salud Pública*, 28(2), 1-20. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21428209>

Barrios, L. F. (2010). Derechos Humanos y salud mental en Europa. *Norte de Salud Mental*, 8(36), 55-67.

Barrios, L. F. (2012). La regulación del internamiento psiquiátrico involuntario en España: carencias jurídicas históricas y actuales. *Derecho y Salud*, 22(1), 31-56.

Baudrillard, J. (2000). *Figuras de la alteridad*. México: Taurus.

Bellack, A. S., Haas, G. L., Schooler, N. R., & Flory, J. D. (2000). Effects of behavioural family management on family communication and patients outcomes in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 177, 434-439.

Bellack, A. S., Morrison, R. L., & Mueser, K. T. (1989). Social problem solving in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 15, 101-116.

Bellack, A. S., & Mueser, K. T. (1993). Psychosocial treatment for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 317-336.

- Bellack, A. S., Mueser, K. T., Gingerich, S., & Agresta, J. (1997). *Social skills training for schizophrenia: A step-by-step guide*. New York: Guilford Press.
- Bellack, A. S., Turner, S. M., Hersen, M., & Luber, R. F. (1984). An examination of the efficacy of social skills training for chronic schizophrenic patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 35, 1023-1028.
- Bentall, R. P. (2003). *Madness explained: Psychosis and human nature*. Londres: Penguin.
- Bercovitz, R. (1976). *La marginación de los locos y el derecho*. Madrid: Taurus.
- Birchwood, M. (1995). Esquizofrenia. En V. E. Caballo, G. Buela-Casal y J. A. Carroles (2ª Ed.), *Manual de psicopatología y trastornos psiquiátricos*, Vol. 1, (pp. 683-728). España: Siglo XXI.
- Birchwood, M., & Trower, P. (2006). The future of cognitive-behavioral therapy for psychosis: not a quasi-neuroleptic. *British Journal of Psychiatry*, 188, 107-108.
- Blanchard, C., Mueser, K. T., & Bellack, A. S. (1998). Anhedonia, positive and negative affect, and social functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 413-424.
- Blanco, A., & Rodríguez, J. (2007). *Intervención Psicosocial*. Madrid: Prentice Hall.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. New York: International Universities Press (Trad. 1950).
- Bobes García, J., & Saiz Ruiz, J. (2013). *Impacto social de la esquizofrenia*. Barcelona: Editorial Glosa.
- Brailowky, S. (2002). *Las sustancias de los sueños. Neuropsicofarmacología*. México: Fondo de Cultura Económica.

Brenner, H., Dencker, S., Goldstein, M., Hubbard, J., Keegan, D., Kruger, G., Kulhanek, F., Lieberman, R., Malm, U., & Midha, K. (1990). Defining treatment refractoriness in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 16(4), 551-61.

Broome, M. T., Woolley, J. B., Tabraham, P., Johns, L. C., Bramon, E., Murray, G. K., Pariante, C., McGuire, P. K., & Murray, R. M. (2005). What causes the onset of psychosis. *Schizophrenia Research*, 79, 23-34.

Brown, A. S. (2006). Prenatal infection as a risk factor for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 200-2.

Brown, A. S., Cohen, P., Greenwald, S., & Susser E. (2000). Nonaffective psychosis after prenatal exposure to rubella. *American Journal of Psychiatry*, 157, 438-43.

Brown, A. S., Schaefer, C. A., Quesenberry, C. P., Liu, L., Babulas, V. P., & Susser, E. S. (2005). Maternal exposure to toxoplasmosis and risk of schizophrenia in adult offspring. *American Journal of Psychiatry*, 162, 767-73.

Brown, S. (1997). Excess mortality of schizophrenia. A meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 171, 502-8.

Brown, S., Inskip, H., & Barraclough, B. (2000). Causes of the excess mortality of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 77, 212-7.

C

Caballero, F., Fresan, A., Palacions, J. J., & Rodríguez, S. (2007). Anomalías físicas menores y esquizofrenia. *Salud Mental*, 30(5), 12-19. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58230503>

Callejo, J. (2001). *El grupo de discusión: Introducción a una práctica de investigación*. Barcelona: Ariel.

Callenti, J. (2004). *Exclusión social y políticas activas para la inclusión*. A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas Sociales y Sanitarias.

- Campos, R., & Huertas, R. (1998). Estado y asistencia psiquiátrica en España durante el primer tercio del Siglo XX. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 18(65), 99-108.
- Canadian Psychiatric Association (2005). Clinical Practice Guidelines: Treatment of schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50, Suplemento 1 (13).
- Canales, M., & Peinado, A. (1994). Grupos de Discusión. En J. M. Delgado, & J. Gutiérrez (Eds.), *Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales* (pp. 225-238). Madrid: Editorial Síntesis.
- Cannon, N., & Jones, P. (1996). Schizophrenia. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 60(6),604-13.
- Cannon, T. D., Rosso, I. M., Hollister, J. M., Bearden, C. E., Sanchez, L. E., & Hadley T. (2000). A prospective cohort study of genetic and perinatal influences in the etiology of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26, 351-66.
- Chinchilla Moreno, A. (2000). *Guía terapéutica de las esquizofrenias*. Barcelona: Masson.
- Clemente, M. (1992). *Psicología social: métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Eudema.
- Comelles, J. M. (1988). *La razón y la sinrazón: Asistencia psiquiátrica y desarrollo del Estado en la España contemporánea*. Barcelona: PPU.
- Comisión Europea (2005). *Mejorar la salud mental de la población: Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental*. Bruselas: Comunidad Europea. Recuperado de http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/site/en/com/2005/com2005_0484en01.pdf
- Comisión Europea (2006). Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones: *Una consulta sobre una acción a nivel de la UE destinada a*

promover la inclusión activa de las personas más alejadas del mercado laboral. Bruselas: Comisión Europea.

Corbella, S., & Botella, L. (2003). La alianza terapéutica: Historia, investigación y evaluación. *Anales de Psicología, 19*(2), 205-21.

Corrigan, P. W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice, 5*, 201-222.

Corrigan, P. W. (2000). Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice, 7*, 48-67.

Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist, 59*(7), 614-625.

Corrigan, P. W., Edwards, A. B., Green, A., Diwan, S. L., & Penn, D. L. (2001). Prejudice, social distance and familiarity with mental illness. *Schizophrenia Bulletin, 27*(2), 219-225.

Corrigan, P. W., Giffort, D., Rashid, F., Leary, M., & Okeke, I. (1999). Recovery as a psychological construct. *Community Mental Health Journal, 53*(3), 231-239.

Corrigan, P. W., & Kleinlein, P. (2005). The impact of mental illness stigma. En P. W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of mental illness* (pp. 11-44). Washington: American Psychological Association.

Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., Watson, A. C., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior, 44*(2), 162-179.

Corrigan, P., & Watson, A. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry, 1*, 16-20.

Corrigan, P. W., Watson, A. C., Warpinski, A. C., & Gracia, G. (2004a). Implications of education the public on mental illness, violence, and stigma. *Psychiatric Services, 55*(5), 577-580.

Corrigan, P. W., Watson, A. C., Warpinski, A. C., & Gracia, G. (2004b). Stigmatizing attitudes about mental illness and allocation of resources to mental health services. *Community Mental Health Journal, 40*(4), 297-307.

Crown, T. J., MacMillan, J. F., Johnson, A. L., & Johnstone, E. C. (1986). A randomized controlage trial of prophylactic neuroleptic treatment. *British Journal of Psychiatry, 148*, 120-7.

D

Dalman, C., Allebeck, P., Cullberg, J., Grunewald, C., & Koster, M. (1999). Obstetric complications and the risk of schizophrenia: a longitudinal study of a national birth cohort. *Archives of General Psychiatry, 56*, 234-40.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behaviour. *Psychological Inquiry, 11*, 227-268.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2002). *Handbook of self-determination research*. Rochester, NY: University of Rochester Press.

Delgado, J. M. & Gutiérrez, J. (1994). *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Editorial Síntesis.

Denzin, N. K. (1970). *The research act*. Chicago: Aldine.

Desviat, M., González, C., González, A., Moreno, A., Perez, E., & Ponte, N. (1999). Actitudes éticas y práctica clínica de los psiquiatras españoles. *Psiquiatría Pública, 11*, 147-57.

Desviat, M. (1999). *A reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

_____. (2000). La psiquiatría comunitaria y la salud mental en el fin del milenio. *SisoSaude*, 33, 46-57.

_____. (2001). Salud pública y psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 21(77), 125-133.

_____. (2007). Vigencia del modelo comunitario en salud mental: Teoría y práctica. *Gaceta de Psiquiatría Universitaria* 3(1), 88-96.

_____. (2010). Los avatares de una ilusión: La reforma psiquiátrica en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 253-63.

_____. (2011). La reforma psiquiátrica 25 años después de la Ley General de Sanidad. *Revista Española de Salud Pública*, 85(5), 427-36.

Disability Rights Commission. (2002). *Public attitudes survey*. Londres: Disability Rights Commission.

Disability Rights Commission. (2006). *Equal treatment: Closing the gap. Results of a formal investigation into health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems*. Londres: Disability Rights Commission.

Dummar, João. (2004). *Estudo psiquiátrico forense sobre pacientes internados em hospital de custódia e tratamento – Ceará* (Tesis de Maestría). Universidad Federal do Ceará, Fortaleza.

E

Eaton, W. W., Pedersen, M. G., Nielsen, P. R., & Mortensen, P. B. (2010). Autoimmune diseases, bipolar disorder, and non-affective psychosis. *Bipolar Disorders*, 12, 638-46.

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-36.

- Escudero, V. (2009). La creación de la alianza terapéutica en la terapia familiar. *Apuntes de Psicología*, 27, 247-59.
- Espino, A. (2002). Análisis del estado actual de la reforma psiquiátrica: Debilidades y fortalezas. Amenazas y oportunidades. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 22(81), 39-61.
- Espinosa, J. (1966). *La asistencia psiquiátrica en la España del siglo XIX* (Tesis Doctoral). Valencia: Cátedra e Instituto de Historia de la Medicina.
- _____ (1987). La reforma psiquiátrica en la II República Española. En R. Huertas, A. I. Romaro y R. Alvarez, *Perspectivas psiquiátricas*. Madrid: C.S.I.C.
- _____ (2002). Análisis del estado actual de la reforma psiquiátrica: Debilidades y fortalezas. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 22(81), 39-61.
- Essock, S., Hargreaves, W., Pohm, F., Goethe, J., Carver, L., & Hipshman, L. (1996). Clozapine eligibility among state hospital patients. *Schizophrenia Bulletin*, 22(1), 15-25.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. (2003). *Illness, disability and social inclusion*. Bruselas: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.
- Ezama, E., Alonso, Y., & Fontanil, Y. (2010). Pacientes, síntomas, trastornos, organicidad y psicopatología. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 293-314.
- Ezama, E., Alonso, Y., González, S., Galván, S., & Fontanil, Y. (2011). Tareas terapéuticas: ¿Qué clase de ayuda se busca en las consultas de psicoterapia?. *Psicothema*, 23(4), 566-72.

F

- Falloon, I. R. H., Held, T., Roncone, R., Coverdale, J. H., & Laindlaw, T. (1998). Optimal treatment strategies to enhance recovery from schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32, 43-49.
- Feighner, J. P., Robins, E., Guze, S. B., Woodruff, R. A., Winokur, G., & Munoz, R. (1972). Diagnostic criteria for use in psychiatric research. *Archives of General Psychiatry*, 26, 57-63.
- Fisher, H., & Craig, T. (2008). Childhood adversity and psychosis. In C. Morgan, K. McKenzie, & P. Fearson (Eds.), *Society and psychosis* (pp. 95-111). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Florit, A. (2006). La rehabilitación psicosocial de pacientes con esquizofrenia crónica. *Apuntes de Psicología*, 24(1-3), 223-244.
- Fonseca, E. (2009). *Evaluación de la personalidad esquizotípica* (Tesis Doctoral). Universidad de Oviedo, Oviedo.
- Fonseca, E., Paíno, M., Lemos-Giráldez, S., Sierra-Baigrie, S., Ordóñez-Cambolor, N., & Muñiz, J. (2011). Early psychopathological features in spanish adolescents. *Psicothema*, 23(1), 87-93.
- Foucault, M. (1985). *Seguridad social: Un sistema finito frente a una demanda infinita*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1991). *Saber y verdad*. Madrid: La Piqueta.
- Franco, M. A., Soto Pérez, F., García, J. A., & Muñoz, J. L. (2013). Esquizofrenia y mundo laboral. En J. Bobes García y J. Saiz Ruiz (Coord.), *El impacto social de la esquizofrenia* (pp. 41-68). Barcelona: Glosa Editorial.
- Fresno, J. M., & Chahin, A. (2014). *La promoción de la inclusión social a través de los fondos estructurales y de inversión de la Unión Europea (2014-2020)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Funk, M., Minoletti, A., Drew, N., Taylor, J., & Saraceno, B. (2005). Advocacy for mental health: Roles for consumer and family organizations and governments. *Health Promotion International, 21*, 70-75.

G

García, J., Espino, A., & Lara, L. (1998). *La psiquiatría en la España de fin de siglo*. Madrid: Díaz de Santos.

García, J., & Vázquez-Barquero, J. L. (1999). Desinstitucionalización y reforma psiquiátrica en España. *Actas Españolas de Psiquiatría, 27*(5), 281-291

García, J. M., & Pérez Álvarez, M. (2003). La reivindicación de la persona en la esquizofrenia. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, 3*(1), 107-122.

García-Viniegras, C., & González, I. (2000). La Categoría Bienestar Psicológico. Su Relación con Otras Categorías Sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral, 16*(6), 586-592

Garrido, A., & Álvaro, J. L. (1993). Apoyo social y salud mental: Hipótesis de amortiguación versus hipótesis de los efectos directos. En M. Martínez M. (Ed.), *Psicología Comunitaria* (pp. 187-194). Madrid: Eudema.

Gejman, P. V., & Sandres, A. R. (2012). La etiología de la esquizofrenia. *Medicina, 72*(3), 227-234. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0025-76802012000300007&script=sci_arttext&lng=en

Gejman, P. V., Sanders, A. R., & Duan, J. (2010). The role of genetics in the etiology of schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America, 33*(1), 35-66.

Giménez, G. (1997). *Materiales para una teoría de las identidades sociales*. México: Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM.

Goff, D. C., Cather, C., Evins, E., Henderson, D. C., Freudenreich, O., & Copeland, P. M. (2005). Medical morbidity and mortality in schizophrenia: Guidelines for psychiatrists. *Journal of Clinic Psychiatry, 66*, 183-94

- Goffman, E. (1998). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gómez-Beneyto, M., Asencio, A., Brenguer, M. J., Cebrián, A., Cervera, G., Llopis, V., Salazar, J., & Soria, A. (1986). Desinstitucionalización de enfermos mentales crónicos sin recursos comunitarios: Un análisis de la experiencia del Hospital Psiquiátrico Padre Jofre de Bétera (1874-1986). En J. Espinosa (Ed.), *Cronicidad en Psiquiatría* (pp. 237-264). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría, 237-264.
- González, E. (1994). *Historia de la locura en España* (T.I). Madrid: Temas de Hoy.
- González, E. (1996): *Historia de la locura en España: Del reformismo del siglo XIX al franquismo* (T. III). Madrid: Temas de Hoy.
- González, H., & Pérez-Álvarez, M. (2013). Epigenetics and its implication for psychology. *Psicothema*, 25(1), 3-12.
- González, J. L., & Morera A. L. (1983). Valoración de los sucesos vitales: Adaptación Española de la escala Holmes y Rahe. *Psiquis*, 4(1), 7-11.
- Gordon, C., Frazier, J., McKenna, K., Giedd, J., Zametkin, A., Zahn, T., Hommer, D., Hong, W., Kaysen, D., Albus, K., & Rapoport, J. (1994). Childhood-Onset Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20(2), 697-712.
- Gottesman, I. I. (1991). *Schizophrenia genesis: The origins of madness*. New York: Freeman.
- Graff, A., Apiquian, R., Fresán, A., & García-Anaya, M. (2001). Perspectiva neurobiológica de la esquizofrenia. *Salud Mental*, 24(6), 36-42. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/582/58262405.pdf>
- Granado, M. A., & Hernández, M. (1997). Psicoeducación, autoadministración de la medicación y prevención de recaídas. En A. Rodríguez (Ed.),

Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos (pp. 190- 209). Madrid: Ed. Pirámide S.A.

H

Haddad, P. M., & Sharman, S. G. (2007). Adverse effects of atypical antipsychotic drugs: Differential risk and clinical implications. *CNS Drugs*, 21, 911-936.

Hagner, D., Helm, D. T., & Butterworth, J. (1996). "This is your meeting": A qualitative study of person centered planning. *Mental Retardation*, 34, 159-71.

Harrop, C., & Trower, P. (2003). *Why does schizophrenia develop at late adolescence? A cognitive-developmental approach to psychosis*. Nueva York: Wiley.

Hayes, R. L., Haldford, W. K., & Varghese, F. R. (1995). Social skills training with chronic schizophrenic patients: Effects on negative symptoms and community functioning. *Behavior Therapy*, 26, 433-449.

Hidalgo Vega, A. (2013). El coste económico de la esquizofrenia en España. En J. Bobes García y J. Saiz Ruiz (Coord.), *El impacto social de la esquizofrenia* (pp. 85-74). Barcelona: Glosa Editorial.

Hill, S.K., Bishop, J. R., Palumbo, D., & Sweeney, J. A. (2010). Effect of second-generation antipsychotics on cognition: Current issues and future challenges. *Expert Reviews in Neurotherapy*, 10, 43-57.

Ho, B. C., Andreasen, N. C., Ziebell, S., Pierson, R., & Magnotta V. (2011). Long-term antipsychotic treatment and brain volumes: A longitudinal study of first-episode schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 68, 128-137.

Ho, B. C., Black, D. W., & Andreasen, N. C. (2004). Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. En R. E. Hales y S. C. Yudofsky (4ª Ed.), *Tratado de psiquiatría clínica* (pp. 379-438). Barcelona: Masson.

- Hodel, B., & Brenner, H. D. (1994). Cognitive therapy with schizophrenic patients: Conceptual basis, present state, future directions. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *90*, 108-115.
- Hodel, B., & Brenner, H. D. (1997). A new development in integrated psychological therapy for schizophrenic patients (IPT): First results of emotional management training. En H. D. Brenner, W. Boeker, & R. Genner (Eds.), *Towards a comprehensive therapy for schizophrenia* (pp. 118-134). Goettingen: Hogrefey Huber.
- Horvath, A. O., & Luborsky, L. (1993). The role of the therapeutic alliance in psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *51*(4), 561-73.
- Horvath, A. O., & Symonds, B. D. (1991). Relation between alliance and outcome in psychotherapy: A meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology*, *38*, 139-49.
- Huertas, R., Romero, A. I., & Álvarez, R. (1987). *Perspectivas psiquiátricas*. Madrid: C.S.I.C.
- Huertas, R. (1992). *Del manicomio a la salud mental*. Madrid: Fondo de Investigaciones Sanitarias de la Seguridad Social.
- _____. (1995). El papel de la higiene mental en los primeros intentos de transformación de la asistencia psiquiátrica en España. *DYNAMIS*, *15*, 193-209.
- _____. (2001). Historia de la psiquiatría, ¿Por qué?, ¿Para qué? Tradiciones historiográficas y tendencias. *FRENIA*, *1*, 9-36.
- _____. (2008). *Los laboratorios de la norma. Medicina y regulación social en el Estado liberal*. Barcelona: Octaedro.
- Hernández, G. (2004). *Calidad de vida, exclusión social y alivio en el sufrimiento: Un desafío para los servicios sociales y sociosanitarios*. A Coruña: Instituto Gallego de Iniciativas y sociales y Sanitarias.

I

Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Teoría y crítica*. Madrid: Siglo XXI.

Ibáñez, J. (1991). *El regreso del sujeto: La investigación social de segundo orden*. Madrid: Siglo XXI.

Informe (2008/2209 (INI)), de 22 de enero, *sobre la salud mental*. Parlamento Europeo (Documento de Sesión), de 28 de enero de 2009.

Ingraham, L. J., & Kety, S. S. (2000). Adoption studies of schizophrenia. *American Journal of Medical Genetics*, 97, 18-22.

Ingram, R. E., & Luxton, D. D. (2005). Vulnerability-stress models. En B. L. Hankin, & J. Z. Abela (Eds.), *Development and psychopathology: A vulnerability-stress perspective*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Iraurgi, I., & Landabaso, M. (2001). Sintomatología positiva y negativa en trastornos psicóticos inducidos por sustancias. *Norte de Salud Mental*, 4(11), 11-20.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales - IMSERSO. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Isohanni, M., Miettunen, J., Maki, P., Murray, G. K., Ridler, K., Lauronen, E., Moilanen, K., Alaraisanen, A., Haapea, M., Isohanni, I., Ivleva, E., Tamminga, C., McGrath, J., & Koponen, H. (2006). Risk factors for schizophrenia. Follow-up data from the Northern Finland 1966 Birth Cohort Study. *World Psychiatry*, 5, 168-171.

J

Jaques, P., & Quetel, C. (2000). *Nueva Historia de la Psiquiatría*. México: Fondo de Cultura Económica.

Jauhar, S., Guloksuz, S., Andlauer, O., Lydall, G., Gamas, J., Medonça, L., Dumitrescu, L., Roventa, C., De Vriendt, N., Van Zanten, J., Riese, F., Nwachukwu, I., Nawka, A., Psaras, R., Masson, N., Krishnadas, R., Volpe, U., & European Federation of Psychiatric Trainees' Research Group (2012). Choice of antipsychotic treatment by European psychiatry trainees: are decisions based on evidence? *BMC Psychiatry*, *30*, 12-27.

Jenkisn, J. H. (2004). Schizophrenia as a paradigm case for understanding fundamental human processes. En J. H. Jenkins, & R. J. Barrett (Eds.), *Schizophrenia, culture, and subjectivity: The edge of experience* (pp. 29-61). Cambridge, UK: Cambridge University Press.

K

Kadri, N., & Sartorius, N. (2005). The global fight against the stigma of schizophrenia. *Plos Medicine*, *2*(7), 597-599. Recuperado de www.plosmedicine.org

Kane J. M., Rifkin, A., Quitkin, F., Naiyak, D., & Ramos-Lorenzi, J. (1982). Fluthenazine vs. placebo in patients with remitted, acute first-episode schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, *39*(1), 70-3.

Kapczinski, F., Quevedo, J., & Izquierdo, I. (2004). *Bases biológicas dos trastornos psiquiátricos* (2ª Ed.). Porto Alegre: Artmed.

Kendler, K. S. (1990). Towards a scientific psychiatric nosology: Strengths and limitations. *Archives of General Psychiatry*, *47*, 969-973

Khashan, A. S., Abel, K. M., & McNamee, R. (2008). Higher risk of offspring schizophrenia following antenatal maternal exposure to severe adverse life events. *Archives of General Psychiatry*, *65*, 146-52.

Kinderman, P., Sellwood, W., & Tai, S. (2008). Policy implications of a psychological model of mental disorder. *Journal of Mental Health*, *17*, 93-103.

Kinderman, P. (2009). Understanding and addressing psychological and social problems: the mediating psychological processes model. *International*

Journal of Social Psychiatry, 55(5), 464–470. Recuperado de <http://isp.sagepub.com>

Klein, J. (2007). Prólogo. En M. Knapp, D. McDaid, Mossialos, E., & G. Thornicroft (Eds.), *Salud mental en Europa: políticas y práctica. Líneas futuras en salud mental*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Knapp, M., McDaid, D., Mossialos, E., & Thornicroft, G. (2007). *Mental health policy and practice across Europe*. Buckingham: European Observatory on Health Systems and Policies.

Kohn, R., Saxena, S., Levav, I., & Sarraceno, B. (2004) La brecha terapéutica en la atención de salud mental. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, 82. Recuperado de <http://www.who.int/bulletin/volumes/82/11/khon1104abstract/es/>

Kolb, B., & Wishaw, B., (2002). *Cerebro y conducta una introducción* 1a. ed. España: Mc Graw Hill.

Kraepelin, E. (1990) *Psychiatr.: A textbook for students and physicians* (6ª Ed.). Canton: Science History Publications.

Kraepelin, E. (1919). *Dementia praecox and paraphrenia*. Huntington, NY: Krieger (Trad. 1971).

Kurtz, M. M., Seltzer, J. C., Fujimoto, M., Shagan, D. S., & Wexler, B. E. (2009). Predictors of change in life skills in schizophrenia after cognitive remediation. *Schizophrenia Research*, 107, 267-74.

L

Laín, P. (1986). Qué es ser un buen enfermo. En P. Laín (Ed.), *Ciencia, técnica y medicina*. Madrid: Alianza, 248-264.

Laín, P. (2003). *El médico y el enfermo*. (2ª ed.). Madrid: Triacastela.

- Laparra, M. (2007). *La construcción del empleo precario: Dimensiones, causas y tendencias de la precariedad laboral*. Madrid: Editorial FOESSA.
- Laparra, M., & Pérez, B. (2007) *La exclusión social en España: un espacio diverso y disperso en intensa transformación*. Madrid: VI Informe sobre exclusión y desarrollo social.
- Laparra, M., & Aguilar, M. (2000). Vías para profundizar en el conocimiento de los fenómenos de desigualdad y pobreza. *Cuadernos de Gobierno y Administración*, 2, 165-186.
- Laparra, M., Azcona, P., Pérez, B., Damonti, P., Martínez, L., Zugasti, N., & Lasheras, R. (2014). El desplome de los ingresos de los pobres y la intensificación de los procesos de exclusión social en España. *Educación y Futuro*, 30, 81-108.
- Laparra, M. Obradors, A., Pérez, B., Pérez, M., Renes, V. M., Sarasa, S., Subirats, J y Trujillo, M. (2007). Un propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas. *Revista Española del Tercer Sector*, 5, 15-58.
- Lasagabaster I. (2004). *Convenio europeo de derechos humanos: comentario sistemático*. Madrid: Thomson-Civitas.
- Lascorz, D., Serrats, E., Pérez, V., Fábregas, J., & Vegué, J. (2009). Estudio comparativo coste-eficiencia en un dispositivo residencial para enfermos con trastorno mental severo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29(1), 191-201.
- Lázaro, J. (1995). Archivos de Neurobiología: los setenta y cinco años de la psiquiatría española. *Archivos de Neurobiología*, 58(1), 13-30.
- Lázaro, J. (2000). La evolución de la psicopatología española en el siglo XX. Congreso Virtual de Psiquiatría. Material no publicado. Recuperado el 16 de febrero de 2015 de http://www.psiquiatria.com/congreso/mesas/mesa34/conferencias/34_ci_b.htm

- Lázaro, J., & Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 7-17. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original1.pdf>
- Leal, F., & Castilla, A. (2002). Luces y sombras en los procesos de rehabilitación psicosocial de los enfermos psicóticos. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 12(84), 155-163.
- Lehman, A. (1995). Vocational Rehabilitation in Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 645-656.
- Lehtinen V, Riikonen E, Lahtinen E.(2000). *Promotion of mental health on the european agenda*. Geneva: Department for Prevention and Promotion of World Health Organization.
- Leibe, M., & Kallert, T. W. (2001). Integración social y calidad de vida de los pacientes esquizofrénicos en tipos de asistencia complementaria diferentes. *European Psychiatry*, 8 (Edición Especial), 93-104.
- Lemos-Giráldez, S. (1989). Esquizofrenia: componentes de la personalidad como factores de riesgo. *Psicothema*, 1 (1), 55-69.
- Lemos-Giráldez, S. (1999). Trastornos del espectro esquizofrénico: Marcadores de predicción temprana. En J. Buendía (Ed.), *Psicología clínica: perspectivas actuales* (pp. 97-137). Madrid: Pirámide.
- Lemos-Giráldez, S. (2001). Esquizofrenia y trastornos de la personalidad. En C. Saldaña (Ed.), *Detección y prevención en el aula de los problemas de los adolescentes* (pp. 213-226). Madrid: Pirámide.
- Lemos-Giráldez, S. (2003). La vulnerabilidad a la psicosis. En S. Perona Garcelan, C. Cuevas, O. Vallina, & S. Lemos-Giráldez (Eds.), *Terapia cognitivo-conductual de la esquizofrenia* (pp. 19-38). Madrid: Minerva Ediciones.
- Lepping, P., Sambhi, R.S., Whittington, R., Lane, S., & Poole, R. (2011). Clinical relevance of findings in trials of antipsychotics: Systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 198, 341-345.

- Liberman R., & Kopelowicz A. (2005). Recovery from schizophrenia: A concept in search of research. *Psychiatric Services*, 56, 735-42.
- Lieberman, J. A., & First, M. B. (2007). Renaming schizophrenia. *British Medical Journal*, 334, 108-18.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). On the nature and consequences of stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Franck, J., & Wozniak, J. F. (1987). The social rejection of mental patients: understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, 92(6), 1461-1500.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health Social Behaviour*, 38(2), 177-190.
- Link, B. G., Phelan, J. C., Bresnahan, M., Stueene, A., & Pescosolido, B. A. (1999). Public conceptions of mental illness: Labels, causes, dangerousness and social distance. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1328-1333.
- Lizarraga, L. J. (2000). La esquizofrenia en Navarra: Perspectiva histórica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23(1), 7-28. Recuperado de <http://antigua.ome-aen.org/cronicon/2000/Lizarraga.htm>
- Llunch, E. (1986). Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. *Papeles del Psicólogo*, 26. Recuperado de <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=278#inicio>
- López, M. (1998). Bases de una nueva política en salud mental. En J. García, A. Espino y L. Lara. *La psiquiatría en la España de fin de siglo*. Madrid: Díaz de Santos.
- López, M. (2002). Rehabilitación y red asistencial: Sistemas de atención a la cronicidad en salud mental. En M. A. Verdugo, D. López, A. Gómez, M.

Rodríguez (Coords.), *Rehabilitación en salud mental: Situación y perspectivas* (pp. 75-105.). Salamanca: Amaru.

López, M., Lara, L., & Laviana, M. (2003). La formación básica en rehabilitación y apoyo social para la atención comunitaria en salud mental. En A. Espino y B. Olabarria, *La formación de los profesionales de la salud mental en España* (pp. 269-301). Madrid: AEN.

López, M. (2004). Alternativas comunitarias ante el estigma y la discriminación: La experiencia de Andalucía (España). *Acta de psiquiatría y psicología de America Latina*, 50(2): 99-109

López, M., Laviana, M., & García-Cubillana, P. (2006). Los hospitales psiquiátricos en la(s) reforma(s). Notas para orientar una investigación necesaria. En F. Pérez. (coord.), *Dos décadas tras la reforma psiquiátrica* (pp.237-273). Madrid: AEN.

López, M., & Laviana, M. (2007). Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Algunas propuestas para el debate desde Andalucía. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(99), 187-223.

López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28 (101), 43-83. Recuperado de http://www.1decada4.es/volvamosapensar/enfermedadyestigma/documentos/FAISEM_La_lucha_contra_el%20estigma.pdf

López-Muñoz, F., Alamo, C., Cuenca, E., Shen, W. W., Clervoy, P., & Rubio, G. (2005). History of the discovery and clinical introduction of chlorpromazine. *Annals of Clinical Psychiatry*, 17, 113-135.

M

Mackrill, T. (2011). Differentiating life goals and therapeutic goals: Expanding our understanding of the working alliance. *British Journal of Guidance y Counselling*, 39(1), 25-39.

- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., & Maj, M. (2002). Working group of the italian national study on families of persons with schizophrenia: The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4), 291-298.
- Mallinckrodt, B. (2010). The Psychotherapy as attachment: Evidence and implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 27(2), 262- 270.
- Malm, U., May, A., & Dencker, S. J. (1981). Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: A checklist. *Schizophrenia Bulletin*, 7(3), 477-487.
- Mariño, F. M. (2001). *La protección de las personas y grupos vulnerables en el derecho europeo*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Martín-Retortillo L. (1998). *La Europa de los derechos humanos*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Martin, R. M., Mendoza- Quiñonez, R., Díaz, V. T., Lomba, P., Padrón, F., Valdés, & Sosa, M. (2004). Transmisión familiar de los síntomas positivos y negativos en la esquizofrenia familiar y esporádica. *Actas Españolas de Psiquiatría.*, 32(6), 353-357.
- Mata, I., & Ortiz, A. (2001). Sesgos y dificultades en la investigación de los nuevos antipsicóticos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 21(79), 57-74.
- Mata, I., & Ortiz, A. (2003). Industria farmacéutica y psiquiatría. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 23(86), 49-71.
- Mathieson, M., Popay, J., Enoch, E., Escorel, S., Hernandez, M., Johnston, H., & Rispel, L. (2008). *Social exclusion: meaning, measurement and experience and links to health inequalities*. Geneva: World Health Organization.
- Mazzara, B. M. (1999). *Estereotipos y prejuicios*. Madrid: Acento Editorial.

- McClure, R. K., & Lieberman, J. A. (2003). Neurodevelopmental and neurodegenerative hypotheses of schizophrenia: A review and critique. *Current Opinion in Psychiatry, 16*, 15-28.
- McCreadie, R. G., Wiles, D., Grant, S., Crockett, G. T., Mahmood, V., Livingstone, M. G., Watt, J. A., Greene, J. G., Kershaw, P. W., & Todd, N. A. (1989). The scottish first episode schizizophrenia study: Two years follow up. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 80*(6), 597-602.
- McDaid, D., Curran, C., & Knapp, M. (2005). Promoting mental well-being in the workplace: A european policy perspective. *International Review of Psychiatry, 17*(5), 365-373
- McDaid, D., Knapp, M., Curran, C., & MHEEN Group (2006). Meeting the challenge of funding and allocating resources to mental health across Europe: Developing the mental health economics european network. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale, 15*(2), 117-122.
- McEvoy, J. P., Scheiler, P. L., & Frances, A. (1999). Treatment of schizophrenia. The expert consensus guideline series. *Journal of Clinic Psychiatry, 60*(11), 3-80.
- McGee, R., Williams, S., & Poulton, R. (2000). Hallucination in nonpsychotic children. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 39*, 12-13.
- McGlashan, T., & Fenton, W. S. (1993). Subtype progression and pathophysiologic deterioration in early schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 19*, 71-84.
- McGlashan, T. H. (1998). Early detection and intervention of schizophrenia: Rationale and research. *British Journal of Psychiatry, 172*, 3-6.
- McGlashan, T. H., & Johannessen, J. O. (1996). Early detection and intervention whith schizophrenia: Research. *Schizophrenia Bulletin 22*, 201-222.

- McGorry, P. D., Killackey, E., & Yung, A. (2008). Early intervention in psychosis: Concepts, evidence and future directions. *World Psychiatry, 7*, 148-156.
- McGorry, P. D., Krstev, H., & Harrigan, S. (2000). Early detection and treatment delay: Implications for outcome in early detection. *Current Opinion Psychiatry, 13*, 37- 43.
- McGorry, P. D., McFarlane, C., Patton, G. C., Bell, R., Hibbert, M. E., Jackson, H. J., & Bowes G. (1995). The prevalence of prodromal features of schizophrenia in adolescence: A preliminary survey. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 92*, 241- 249.
- McGorry, P. D., Yung, A. R., & Phillips, L. J. (2003). The "close-in" or ultra high-risk model: A safe and effective strategy for research and clinical intervention in prepsychotic clinical disorder. *Schizophrenia Bulletin, 29*, 771-790.
- McGrath, J. J., Eyles, D. W., & Pedersen, C. B. (2010). Neonatal vitamin D status and risk of schizophrenia: A population-based case-control study. *Archives of General Psychiatry, 67*, 889-94.
- Merenciano, F. M. (1950). Vida y obra del P. Jofré. *Archivos Iberoamericanos de Historia de la Medicina, 2*(2), 308-15.
- Millon, T. (2006). *Trastornos de la personalidad en la vida moderna*. España: Masson.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2014). *Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies, 16*, 236- 247.

- Möller, P., & Husby, R. (2000). The inicial prodrome in schizophrenia: Searching for naturalistic core dimensions of experience and behavior. *Schizophrenia Bulletin*, 26 (1), 217-232.
- Molloy, C., Conroy, R. M., Cotter, D. R., & Cannon, M. (2011). Is traumatic brain injury a risk factor for schizophrenia? A meta-analysis of case-controlled population-based studies. *Schizophrenia Bulletin*, 37, 1104-10.
- Moncrieff, J. (1999). An investigation into the precedents of modern drug treatment in psychiatry. *History of Psychiatry*, 10, 475-90.
- Montañez, M. (2001). Introducción al análisis e interpretación de textos y discursos. En T. Villasante, M. Montañez y P. Martín, *Prácticas Locales de creatividad social* (pp. 97-104). Madrid: El Viejo Topo
- Morgan, C., & Hutchinson, G. (2010). The sociodevelopmental origins of pschosis. In C. Morgan, & D. Bhugra (Eds.), *Principles of Social Psychiatry* (pp. 193-214). Oxford: Wiley.
- Mortensen, P. B., Pedersen, C. B., & Westergaard, T. (1999). Effects of family history and place and season of birth on the risk of schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 340, 603-8.
- Muela, J. A., & Godoy, J. F. (1997). El estrés crónico en la esquizofrenia: la emoción expresada. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4 (7), 1-7. Recuperado de <http://reme.uji.es/articulos/amuelj9391302101/texto.html>.
- Muela, J. A., & Godoy, J. F., (2001). Programas actuales de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13(1), 1-6.
- Mueser, K. T., & Bond, G. R. (2000). Psychosocial treatment approaches for schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 44, 245-252.
- Muñoz, M., Pérez, E., Crespo, A., & Guillén, A. I. (2009). *Estigma y enfermedad mental*. Madrid: Editorial Complutense.

Muñoz, P. E., & Calve, A. (1983). La Reforma de la Salud Mental en Madrid (I). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 7, 62-75.

Muñoz, P. E., Prieto-Moreno, L., & Corces, V.(1983). La Reforma de la Salud Mental en Madrid (II). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*; 8, 74-89.

Murray, C. J., & López, A. D. (1996). *The global burden of disease*. Geneva: World Health Organization.

Myin-Germeys, M. I., Delespaul, A. E., & deVries, W. M., (2000). Schizophrenia patients are more emotionally active than is assumed based on their behavior. *Schizophrenia Bulletin*, 26(4), 847-854.

N

Nayani, T. H., & David, A. S., (1996). The auditory hallucination: A phenomenological survey. *Psychological Medicine*, 26, 177-189.

O

Obiols, J. E., & Araúxo, A., (1995). Introducción al modelo biológico en psicopatología y terapia. En V. E. Caballo, G. Buena-Casal, & J. A. Carrobbles (Eds.). *Manual de psicopatología y trastornos psiquiátricos*. Vol. 1, (pp. 683-728). España: Siglo XXI.

Obiols, J. E., & Vicens-Vilanova J. (2003). Etiología y Signos de Riesgo en la Esquizofrenia. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(2), 235-250.

Observatorio de Salud Mental. (2010). *Informe descriptivo de la situación de la atención a la salud mental en las comunidades autónomas*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.

Oken, R. J., & Schulzer, M. (1999). At issue: Schizophrenia and rheumatoid arthritis: the negative association revisited. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 625-38.

- Oliveira, H. (2005). *Perspectiva de la salud mental como factor de desarrollo humano* (Tesis doctoral). Universidad Central de Venezuela, Caracas. Recuperado de <http://www.monografias.com/trabajos26/salud-mental/salud-mental.shtml>
- Orellana, G., & Slachevsky, A. C. (2006). Trastornos Neurocognitivos en la Esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 1(1), 41-49.
- Orellana, G., Slachevsky, A. C., & Silva, J. R. (2006). Modelos neurocognitivos en la esquizofrenia: Rol del córtex prefrontal. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 44(1), 39-47.
- Organización Mundial de la Salud - OMS (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento(CIE-10). Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Madrid: Mediator.
- OMS (2001a). *Salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Informe de la Salud mundial 2001. Ginebra: OMS. Recuperado de <http://www.who.int/whr/2001/>
- OMS (2001b). *Atlas: Recursos de salud mental en el mundo*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2001c). *La importancia de los derechos humanos consagrados internacionalmente en la legislación nacional sobre salud mental*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/en/WHO_chapter_hr_spanish.pdf
- OMS (2001d). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIDDM-2)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2003a). *Mental mealth policy and service guidance package: Planning and budgeting services for mental health* (Conjunto de guías de la OMS sobre política y salud mental: Planificación y elaboración de presupuestos para la prestación de servicios de salud mental). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2003b). *Mental health policy and service guidance package: Advocacy for mental health* (Conjunto de guías de la OMS sobre política y salud mental: Defensa de la salud mental). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2003c). *Mental health policy and service guidance package: Organization of services for mental health* (Conjunto de guías de la OMS sobre política y salud mental: Organización de los servicios de salud mental). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2003d). *Mental health policy and service guidance package: Mental health financing* (Conjunto de guías de la OMS sobre política y salud mental: Financiación de la salud mental). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2005). *Mental health policy and service guidance package: Human resources and training in mental health* (Conjunto de guías de la OMS sobre política y salud mental: Recursos humanos y formación sobre salud mental). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

OMS (2004). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)*. Ginebra: OMS.

P

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca Ediciones.

Palmer, C. G., Turunen, J. A., & Sinsheimer, J. S. (2002). RHD maternal-fetal genotype incompatibility increases schizophrenia susceptibility. *American Journal Human Genetics*, 71, 1312-9.

Parker, C. (2007). Capítulo 13: Política de salud mental: una perspectiva desde los derechos humanos. En M. Knapp, D. McDaid, Mossialos, E., & G. Thornicroft (Eds.), *Salud mental en Europa: políticas y práctica. Líneas futuras en salud mental*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

- Parnas, J. (2003). Self and schizophrenia: A phenomenological perspective. En T. Kircher, & A. David (Eds.), *The self in neuroscience and psychiatry* (pp. 217-241). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Parnas, J., & Sass, L. (2001). Self, solipsism, and schizophrenic delusions. *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, 8(2-3), 101-120.
- Parnas, J., & Zahavi, D. (2000). The link: Philosophy–psychopathology–phenomenology. En D. Zahavi (Ed.), *Exploring the self: Advances in consciousness research* (pp. 1-16). Amsterdam: John Benjamins.
- Pierson, J. (2002). *Tackling social exclusion*. London: Routledge
- Penn, D. L., & Martin, J. (1998). The stigma of severe mental illness: Some potential solution for a recalcitrant problem. *Psychiatric Quarterly*, 69(3), 235-247.
- Penn, D. L., Kommana, S., Mansfield M., & Link, B.G. (1999). Dispelling the stigma of schizophrenia II: The impact of information on dangerousness. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 437-446.
- Penn, D. L., & Wykes, T. (2003). Stigma, discrimination and mental illness. *Journal of Mental Health*, 12(3), 203-208.
- Pérez, F. (2006). *Dos décadas tras la reforma psiquiátrica*. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Pérez-Álvarez, M. (2003a). The schizoid personality of our time. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(2), 181-194.
- Pérez-Álvarez, M. (2003b). Esquizofrenia y cultura moderna. En A. J. Cangas, & J. Gil Roales-Nieto (Eds.), *Avances en la etiología y tratamiento de los trastornos del espectro esquizofrénico* (pp. 31- 40). Granada: Némesis.
- Pérez-Álvarez, M., & Fernández Hermida, J. R. (2001). El grano y la criba de los tratamiento psicológicos. *Psicothema*, 13(3), 523-529.

- Pérez-Álvarez, M., & García, J. M. (2006). Entendimiento filosófico de la esquizofrenia. *Apuntes de Psicología*, 24, 11-29. Recuperado de http://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/VOL24_1_2.pdf
- Pérez-Álvarez, M. (2011a). *Esquizofrenia y cultura moderna*. Oviedo: Ediuno (Ediciones de la Universidad de Oviedo).
- Pérez-Álvarez, M. (2011b). *El mito del cerebro creador: Cuerpo, conducta y cultura*. Madrid: Alianza editorial.
- Pérez-Álvarez, M., García Montes, J. M., & Sass, L. (2010). La hora de la fenomenología en la esquizofrenia. *Clínica y Salud*, 21, 221-233.
- Petronis, A., Paterson, A. D., & Kennedy, J. L. (1999). Schizophrenia: An epigenetic puzzle? *Schizophrenia Bulletin*, 25, 639-55.
- Phelan, J. C. (2005). Genetization of deviant behavior and consequences for stigma: The case of mental illness. *Journal of Health Social Behavior*, 46, 307-322.
- Phelan, J. C., Yang, L. H., & Cruz-Rojas, R. (2006). Effects of attributing serious mental illness to genetic causes on orientations to treatment. *Psychiatric Services*, 57(3), 382-387.
- Phillips, M., Pearson, V., Li, F., Xu, M. & Yang, L. (2002). Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. *British Journal of Psychiatry*, 181, 488-93.
- Pileño, M. A., Morillo, F. J., Salvadores, P., & Nogales, A. (2003). El enfermo mental. historia y cuidados desde la época medieval. *Cultura de los Cuidados*, 13, 29-35. Recuperado de <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/168/335>

Q

- Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad: Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las*

Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas.

R

Read, J., & Baker, S. (1996). *Not just sticks and stones: A survey of the stigma, taboos and discrimination experienced by people with mental health problems*. Londres: Mind.

Read, J., & Harre, N. (2001). The role of biological and genetic causal beliefs in the stigmatization of 'mental patients'. *Journal of Mental Health*, 10(2), 223-235.

Read, J., & Law, A. (1999). The relationships of causal beliefs and contact with users of mental health services to attitudes to the 'mentally ill'. *International Journal of Social Psychiatry*, 45(3), 216-229.

Rebolledo, S., & Lobato, M. J. (1994). *Como afrontar la esquizofrenia: Guía para las familias*. Madrid: Asociación Psiquiatría y Vida. Fundación ONCE.

Rebolledo, S., & Lobato, M. J. (1998). *Psicoeducación de personas vulnerables a la esquizofrenia*. Barcelona: Editorial Fundación Seny.

Repper, J., Sayce, L., Strong, S., Wilmot, J., & Haines, M. (1997). *Tall stories from the back yard. A survey of nimby opposition to community mental health facilities experienced by key service providers in England and Wales*. Londres: Mind, 1997.

Resolución legislativa del Parlamento Europeo, de 6 de mayo de 2009, *sobre la inclusión activa de las personas excluidas del mercado laboral*. 2008/2335

Retolaza, A. (2004). ¿Salud mental o psiquiatría?: Entre la atención primaria y el estigma del manicomio. *Revista de Salud Mental y Psiquiatría Comunitaria*, 5(19), 49-57.

Rivera, J. L. (1980). Psicósomática. En J. L. Rivera, A. Vela, & J. Arana, (Eds.). *Manual de psiquiatría* (pp. 767-856). Madrid: Karpos.

- Robert, J. S. (2000). Schizophrenia epigenesis? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21, 191-215.
- Robins, E., & Guze, S. B. (1970). Establishment of diagnostic validity in psychiatric illness: its application to schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 126, 983-987
- Robinson, D., Woerner, M., Alvir, J., Bilder, R., Goldman, R., Geifler, S., Koreen, A., Sheitman, B., Chakos, M., Mayerhoff, D., Lieberman, J. (1999). Predictors of relapse following Response from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *Archives of General Psychiatry*, 56(3), 241-247.
- Roder, W., Brenner, H.D., Hodel, B., & Kienzle, N. (1996). *Terapia integrada de la esquizofrenia*. Barcelona: Ariel S.A.
- Rodríguez, A. (1992). Alternativas residenciales comunitarias para enfermos mentales crónicos. *Intervención Psicosocial*, 1(2), 15-29.
- Rodríguez, A. (1993). Rehabilitación psicosocial y soporte comunitario del enfermo mental crónico. Madrid. III Jornadas de Psicología de la Intervención Social (Nov. 1991). Publicadas por el IMSERSO -Ministerio de Asuntos Sociales- Colección Servicios Sociales Nº 9.
- Rodríguez, A. (1997). A modo de epílogo. En A. Rodríguez (Coord.), *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos* (pp. 455-464). Madrid: Ed. Pirámide S.A.
- Rodríguez, A. (1997). *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos*. Madrid: Editorial Pirámide.
- Rose, N. (1998). Governing risky individuals: The role of psychiatry in new regimes of control. *Psychiatry Psychology Law*, 5(2), 177-195.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.

- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz-Vargas, J. M. (1980). Procesamiento de la información en la esquizofrenia. *Estudios de Psicología, 2*, 46-55.
- Ruiz-Vargas, J. M. (1988). Vulnerabilidad, alto riesgo y prevención de la esquizofrenia. *Estudios de Psicología, 36*, 131-44.
- Ruiz-Vargas, J. M., & Castilla, C. (1992). Aspectos cognitivos de la esquizofrenia. *Psicothema, 44*(2), 610-12.
- Ruiz-Vargas, J. M., Hillers, R., & López, J. M. (2004). Procesos implicados en el establecimiento del origen de la información y génesis de las alucinaciones en pacientes esquizofrénicos. *Psicothema, 16*(4), 592-99.
- Runte-Geidel, A., Torres, F., & Antonioli, C. (2004). Estudio multicéntrico sobre estigma, necesidades y cuidados de personas con trastornos mentales de larga duración. *Archivos de Psiquiatría, 67*(3), 195-210.
- Runte-Geidel, A., Torres, F., & King, M. (2005). *Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores*. Granada: Universidad de Granada.
- Rüsch, N., Angermeyer, M., & Corrigan, P. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry, 20*, 529-539.
- Ryan, R. M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality, 63*, 397-427.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). The darker and brighter sides of human existence: Basic psychological needs as a unifying concept. *Psychological Inquiry, 11*, 319-338.

S

Safran, J. D., & Muran, J. C. (2000a). *Negotiating the therapeutic alliance: A relational treatment guide*. New York: The Guilford Press.

Safran, J. D., & Muran, J. C. (2000b). Resolving therapeutic alliance ruptures: Diversity and integration. *Journal of Clinical Psychology, 56*(2), 233-243.

Safran, J. D., & Wallner, L. K. (1991). The relative predictive validity of two therapeutic alliance measures in cognitive therapy. *Psychological Assessment, 3*(2), 188- 195.

Safran, J. D., Muran, J. C., & Samstag, L. W. (1994). Resolving therapeutic alliance ruptures: A task analytic investigation. En A. O. Horvath, & S. Greenberg (Eds.), *The working alliance: Theory, research, and practice* (pp. 225-255). New York: John Wiley and Sons.

Salkay P., Wobrock P., Liebernan J., Glenthoj B., Gappaz W., & Moller H. (2006). Guidelines for Biological Treatment of Schizophrenia, part 2: Long-term treatment of schizophrenia. *World Journal of Biological Psychiatry, 7*(1), 5-40.

Salvador-Carulla, L., Bulbena, A., Vázquez-Barquero, J., Muñoz, P., Gómez-Beneyto, M., & Torres, F. (2002) *La salud mental en España: Cencienta en el país de las maravillas*. En Sociedad Española Epidemiológica Psiquiátrica (SEEP), Informe SESPAS. Madrid: Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria.

Salvador-Carulla, L., Garrido, M., McDaid, D., & Haro, J. M. (2006). Financing mental health care in Spain. Context and critical issues. *European Journal of Psychiatry, 20*(1), 29-44.

Sánchez, A. (1990). *Técnicas de intervención y evaluación psicosocial*. Barcelona: PPU.

Sánchez, A., & Morales, J. (2002). *Acción psicológica e intervención psicosocial*. Barcelona: Universidad de Barcelona (UNED).

- Sánchez, E., Garrido, A., & Álvaro, J.L. (2003). Un modelo psicosociológico para el estudio de la salud mental. *Revista de Psicología Social, 18*, 17-33.
- Santibáñez, P. M., Román, M. F., & Vinet, E. V. (2009). Efectividad de la psicoterapia y su relación con la alianza terapéutica. *Interdisciplinaria, 26*(2), 267-87.
- Saraceno B. (1999). *Libertando identidades: Da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia.
- Sass, L. A. (1992). *Madness and modernism: Insanity in the light of modern art, literature, and thought*. Cambridge: Harvard University Press.
- Sass, L. A. (2000). Schizophrenia, self-experience, and the so-called 'negative symptoms'. Reflections on hyperreflexivity. En D. Zahavi (Ed.), *Exploring the self; Advances in consciousness research* (pp. 149-182). Amsterdam: John Benjamins.
- Sass, L. A. (2003a). Self-disturbance in schizophrenia: Hyperreflexivity and diminished self-affection. En T. Kircher, & A. David (Eds.), *The self in neuroscience and psychiatry* (pp. 242-271). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Sass, L. A. (2003b). 'Negative symptoms', schizophrenia, and the self. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 3*(2), 153-180.
- Sass, L. A., & Parnas, J. (en prensa). Explaining schizophrenia: the relevance of phenomenology. En M. Chung, W. Fulford, & G. Graham (Eds.), *The philosophical understanding of schizophrenia*. Oxford: Oxford University Press.
- Sayce, L. (2000). *From psychiatric patient to citizen: Overcoming discrimination and social exclusion*. Londres: Macmillan, 2000.
- Sayce, L. (2001). Social inclusion and mental health. *Psychiatry Bulletin, 25*(4), 121-123.

- Sayce, L. (2003). Beyond good intentions: Making anti-discrimination strategies work. *Disability & Society*, 18(5), 625-642.
- Sayce, L., & Curran, C. (2007). Intervenciones frente a la exclusión social en Europa. En M. Knapp, D. McDaid, E. Mossialos & G. Thornicroft, *Salud mental en Europa: políticas y práctica* (pp.39-68). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (1998). *Psychosocial interventions in management of schizophrenia: A national clinical guideline*. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network.
- Sieff, E. M. (2003). Media Frames of Mental Illnesses: the Potential Impact of Negative Frames. *Journal of Mental Health*, 12(3), pp. 259-269.
- Social Exclusion Unit. (2004). *Mental Health and Social Exclusion*. Londres: Office of the Deputy Prime Minister.
- Sorensen, H. J., Nielsen, P. R., Pedersen, C. B., & Mortensen, P. B. (2011). Association between prepartum maternal iron deficiency and offspring risk of schizophrenia: population-based cohort study with linkage of Danish national registers. *Schizophrenia Bulletin*, 37, 982-7.
- Spaniol, L. & Koehler, M. (Eds). (1994). *The experience of recovery*. Boston: Boston University, Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Spitzer, R. L., Endicott, J., & Robins, E. (1978). Research diagnostic criteria: Rationale and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 35, 773-782
- Stip, E. (2002). Happy birthday neuroleptics! 50 years later: la folie du doute. *European Psychiatry*, 17, 115-119.

- Suárez Ortega, M. (2005). *El grupo de discusión: Una herramienta para la investigación cualitativa*. Barcelona: Laertes.
- Subirats, J. (2004). *Pobreza y exclusión social: Un análisis de la realidad española y europea*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Subirats, J., Gomà, R., & Brugué, Q. (2005a). *Riesgos de exclusión social en las Comunidades Autónomas: Documentos de trabajo 5*. Madrid: Fundación BBVA. Recuperado de http://w3.grupobbva.com/TLFB/tlfb/TLFBindex_pub.jsp
- Subirats, J., Gomà, R., & Brugué, Q. (2005b). *Análisis de los factores de exclusión social: Documentos de Trabajo 6*. Madrid: Fundación BBVA. recuperado de http://w3.grupobbva.com/TLFB/tlfb/TLFBindex_pub.jsp
- Subirats, J. (2006). *Fragilidades vecinas: Narraciones biográficas de exclusión social urbana*. Barcelona: Icaria.
- Susser, E., Neugebauer, R., & Hoek, H. W. (1996). Schizophrenia after prenatal famine. Further evidence. *Archives of General Psychiatry*, 53, 25-31.
- Sutton, S. (2006). La exclusión social y el silencio discursivo. *Voces y Contexto*, 2, 1-10.
- Swerdlow, N.R. (2010). Integrative circuit models and their implications for the pathophysiologies and treatments of the schizophrenias. En N. R. Swerdlow (Ed.), *Behavioral Neurobiology of Schizophrenia and Its Treatment: Current Topics in Behavioral Neuroscience*. Springer, Heidelberg, pp. 555–583.
- Swerdlow, N. R. (2011). ¿Estamos estudiando y tratando correctamente la esquizofrenia? *Psiquiatría Biológica*, 18 (4), 168-178.
- Swerdlow, N.R., Light, G.A., Cadenhead, K.S., Sprock, J., Hsieh, M.H., & Braff, D.L. (2006). Startle gating deficits in a large cohort of patients with schizophrenia: relationship to medications, symptoms, neurocognition, and level of function. *Archives of General Psychiatry*, 63, 1325–1335.

T

Tandon, R., Nasrallah, H.A., Keshavan, M.S. (2010). Schizophrenia, "just the facts" 5. Treatment and prevention. Past, present, and future. *Schizophrenia Research*, 122, 1-23.

Tansey, K., Owen, M., O'Donovan, M. (2015). Schizophrenia Genetics: Building the Foundations of the Future. *Schizophrenia Bulletin*, 41(1), 15-19. Recuperado de <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/content/41/1/15.full.pdf+html>

Taylor-Gooby, P. (2005). *New risks, new welfare*. Oxford: Oxford University Press.

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.

Tezanos, J. F. (1998). *Tendencias en exclusión social en las sociedades tecnológicas: El caso Español*. Madrid: Editorial Sistema.

Thaker, G & Carpenter, W. (2001). Advances in schizophrenia. *Nature Medicine*, 7 (6), 667-71. Recuperado de http://www.iub.edu/~eeglab/articles/thaker_2001.pdf

Thornley, B., & Adams, C. (1998). Content and quality of 2000 controlled trials in schizophrenia over 50 years. *British Medical Journal*, 317, 1181-1184.

Tizón, J. L. (2007). A propósito del modelo biopsicosocial, 28 años después: epistemología, política, emociones y contratransferencia. *Atención Primaria*, 39(2), 93-97.

V

Valencia, C. M. (1999). Tratamiento psicosocial en pacientes esquizofrénicos del Instituto Mexicano de Psiquiatría. *Salud Mental*, 22(2), 31-40. Recuperado de <http://inprf.bi-digital.com:8080/handle/123456789/1781>

Valencia, M. (1999). Programa de intervención psicosocial para pacientes esquizofrénicos crónicos. *Salud Mental*, 22 (Especial), 128-137.

- Valencia, M., Murrow, E., & Rascón, M. (2006). Comparación de tres modalidades de intervención en esquizofrenia: Terapia psicosocial, musicoterapia y terapias múltiples. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(3), 535-549.
- Valencia, C. M., Ortega-Soto, H. A., Rodríguez, S., & Gómez L. (2004). Estudio comparativo de consideraciones clínicas y psicoterapéuticas en el tratamiento biopsicosocial de la esquizofrenia. *Salud mental*, 27(3), 47-53.
- Valles, M. S. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Valles, M. S. (1992). La entrevista psicosocial. En M. Clemente (Ed.), *Psicología Social. Métodos y Técnicas de investigación* (pp. 246-262). Madrid: Eudema.
- Vallina Fernández, O., & Lemos Giráldez, S. (2001). Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia. *Psicothema*, 13(3), 345-36.
- Vanegas, J. H., & Gil, L. M. (2007). A discapacidad, uma mirada desde a teoria de sistema e o modelo biopsicosocial. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 51-61. Recuperado de http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%2012_5.pdf
- Van Oorschot, W., & Hvinden, B. (2000). Introduction: towards convergence? Disability policies in Europe. *European Journal of Social Security*, 2(4), 293-302.
- Vázquez, C., & Muñoz M. (2001): Homelessness, mental health and stressful life events. The Madrid experience. *International Journal of Metal Health*, 30(3), 6-25.
- Vázquez, C., & Nieto, M. (2010). Rehabilitación psiquiátrica: Nuevos problemas y viejas soluciones. En A. Blanco, D. Navarro, & A. Pastor (Eds.), *Manual de rehabilitación del trastorno mental grave* (pp. 59- 75). Madrid: Síntesis.

- Verdugo, M. A. (2009). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (2ª ed.). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L., & Schalock, R. (2008). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., López, D., Gómez, A., & Rodríguez, M. (2002). *Rehabilitación en salud mental: Situación y perspectivas*. Salamanca: Amaru.
- Verdugo, M. A., & Martín, M. (2002). Autodeterminación y Calidad de vida en salud mental: dos conceptos emergentes. *Salud Mental*, 25(4), 68-77.
- Verdugo, M. A., Martín, M., López, D., & Gómez, A. (2004). Aplicación de un programa de habilidades de autonomía personal y sociales para mejorar la calidad de vida y autodeterminación de personas con enfermedad mental grave. *Psicosocial*, 1(2), 47-55
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliff, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-17.
- Vestergaard, M., Pedersen, C. B., Christensen, J., Madsen, K. M., Olsen, J., & Mortensen, P. B. (2005). Febrile seizures and risk of schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 73, 343-349.
- Villagrán, J. M. (2001). Análisis conceptual de los síntomas o experiencias subjetivas de la esquizofrenia: una revisión crítica. *Psiquiatría Biológica*, 8 (5), 188-202.
- Villaverde, R., Gracia, R., & Morera, A. (2000). Relación entre el estrés psicosocial y la patología psíquica: Un estudio comunitario. *Actas Española de Psiquiatría*, 28(1), 1-5.

Vite, M.G., & Miranda, V.R. (2009). Historia de la salud mental en España. *Revista Científica Electrónica de Psicología ICSa-UAEH* (4), 111-120. Recuperado de <https://2009smdc.files.wordpress.com/2009/10/no-4-61.pdf>

W

Wahl, O. F. (1999). Mental Health consumer's experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467- 478.

Wahl, O. F. (2003). Depictions of mental illnesses in children's media. *Journal of Mental Health*, 12(3), 249-258.

Walsh, E., Buchanan, A., & Fahy, T. (2002). Violence and schizophrenia: Examining the evidence. *British Journal of Psychiatry*, 180, 490-5

Warner, R. (2001). Combating the stigma of schizophrenia. *Epidemiologia e Psiquiatria Sociale*, 10(1), 12-17.

Warner, R. (2005). Local Projects of the World Psychiatric Association Programme to reduce Stigma and Discrimination. *Psychiatric Services*, 56(5), 570-575.

Weinberger, D.R., & Levitt, P. (2011). Neurodevelopmental origins of schizophrenia. En D.R. Weinberger, & P. J. Harrison (Eds.), *Schizophrenia* (pp. 393-412). Oxford: Wiley-Blackwell.

Wexler, B. E., Zhu, H., Bell, M. D., Nicholls, S. S., Fulbright, R. K., Gore, J. C., Colibazzi, T., Amat, J., Bansal, R., & Peterson, B. S. (2009). Neuropsychological Near Normality and Brain Structure Abnormality in Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, (166), 189–195.

Wilson, C., Nairn, R., Coverdale, J., & Panapa, A. (2000). How mental illness is portrayed in children's television. *British Journal of Psychiatry*, 176, 440-443.

Wilson, J. (1997). *When work disappears: the world of the new urban poor*. Nueva York: Vintage.

Wolff, G., Pathare, S., Craig, T., Leff, J. (1996). Public education for community care. *British Journal of Psychiatry*, 168(4), 440-443.

Wyszynski, D. F., (1998). La epidemiología genética: Disciplina científica en expansión. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 3(1), 26 – 34.

Y

Young, R. (1991). *Residential needs for severely disabled psychiatric patients: The case for hospital hostels*. London: HMSO.

Referencias a Instrumentos y Estándares de Derecho Internacional de los Derechos Humanos y de Salud Mental

- Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y Libertades Fundamentales (1950). Adoptada por el Consejo de Europa, 4 de noviembre de 1950. (<http://conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/Html/005.htm>)
- Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (1948). Aprobada por la Novena Conferencia Internacional Americana, Bogotá, Colombia, 1948. (<http://www.iachr.org/Basicos/basic2.htm>)
- Declaración de los Derechos de los Impedidos. Asamblea General en su resolución 3447 (XXX), de 9 de diciembre de 1975. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO5018/declaracion_dchos_impelidos.pdf
- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). Adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. (<http://www.unhchr.ch/udhr/lang/eng.htm>)
- Diez Principios Básicos sobre Legislación de Atención en Salud Mental (Mental Health Care Law: Ten Basic Principles) (1996). Ginebra, Organización Mundial de la Salud. (http://whqlibdoc.who.int/hq/1996/WHO_MNH_MND_96.9.pdf).

- Directrices para la Promoción de los Derechos Humanos de las Personas con Trastornos Mentales (1996). Ginebra, Organización Mundial de la Salud. (http://whqlibdoc.who.int/hq/1995/WHO_MNH_MND_95.4.pdf)
- Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades para las personas con discapacidad (1993). Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 48/96 del 20 de diciembre de 1993. (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>)
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). Adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2200A (XXI) del 16 de diciembre de 1966. (http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/a_cescr.htm)
- Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (Principios EM) (1991). Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 46/119 del 17 de diciembre de 1991. (<http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/68.htm>)
- Recomendación 1235 sobre Psiquiatría y Derechos Humanos (1994). Consejo de Europa. (<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta94/EREC1235.htm>)
- Recomendación Rec (2004)10 Sobre la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de las Personas con Trastornos Mentales (2004). Adoptada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, 22 de septiembre de 2004. ([http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_cooperation/Bioethics/News/Rec\(2004\)10%20e.pdf](http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_cooperation/Bioethics/News/Rec(2004)10%20e.pdf))
- Recomendación CM/Rec (2009)3 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre seguimiento de la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas que padecen trastornos mentales. Aprobado por el Comité de Ministros a 20 de mayo de 2009. Recuperado de http://www.aen.es/web/docs/Rec_Consejo_Europa_Dchos_Humanos_SM.pdf
- Recomendación sobre la Promoción y la Protección de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2001). Informe anual de la Comisión

Interamericana de Derechos Humanos 2000, CIDH, OEA/ser/L/V/II.111/doc. 20, rev (2001). (<http://www.cidh.org/annualrep/2000eng/chap.6e.htm>)

- Resolución sobre una convención internacional comprensiva e integral para proteger y proteger la dignidad y los derechos de las personas con discapacidad. Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 56/168, 26 de Febrero de 2002. ([http://www.un.org/esa/socdev/csd/2002disabilityres\(B\).htm](http://www.un.org/esa/socdev/csd/2002disabilityres(B).htm))

Anexos

Anexo I - Guión temático

MEDIDAS POLÍTICAS EN SALUD MENTAL
1. Evaluación:
¿Cómo valora las políticas relacionadas con el ámbito de salud mental?
¿Cuáles los retos de las medidas políticas vigentes con relacionadas a la salud mental?
¿Cuál es el grado de eficacia de las políticas en Salud Mental?
¿Cree que las medidas políticas relacionadas a este ámbito son prioritarias?
2. Carencias:
¿Cuáles son las dificultades percibidas en las políticas vigentes?
¿De qué manera estas dificultades afectan los servicios en salud mental?
¿De qué manera estas dificultades afectan el tratamiento y la rehabilitación de las personas que son asistidas en los Centros de Salud?
3. Oportunidades:
¿En qué aspectos cree que se puede mejorar?
En su opinión, ¿cuáles deberían ser los retos de las políticas en salud mental?
ESQUIZOFRENIA
1. Curso de la enfermedad
¿Cuáles suelen ser los primeros síntomas del surgimiento de esquizofrenia?
¿Qué caracteriza esta enfermedad?
¿Qué la diferencia o la particulariza frente a otras enfermedades mentales?
¿De qué manera esta enfermedad afecta la vida de la persona que la sufre y de sus familiares?
2. Intervenciones y Tratamientos
¿Cómo valora la asistencia ofrecida a los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia? (a nivel autonómico/nacional)
¿Cuáles son los tratamientos que actualmente son ofrecidos a las personas con diagnóstico de esquizofrenia?
Según su opinión, ¿cuál es el grado de satisfacción de los usuarios con los tratamientos percibidos?
¿Cómo cree que es la postura de los profesionales en salud mental?
¿La persona con diagnóstico de esquizofrenia tiene una participación activa o pasiva en estas intervenciones?
En su opinión, ¿cree que estos tratamientos son adecuados y son coherentes con el modelo de salud comunitario?
De acuerdo con su experiencia, ¿cuáles son las intervenciones mejor recomendadas actualmente para la rehabilitación integral de las personas con esquizofrenia?
ADSCRIPCIÓN CULTURAL Y CONEXIÓN CON REDES SOCIALES

A partir de su experiencia, ¿cómo suele ser la Red social en que las personas con diagnóstico de esquizofrenia están vinculados?
¿Han perdido contactos sociales después de haber sido diagnosticados de esquizofrenia?
¿Las personas con diagnóstico de esquizofrenia obtienen de otras personas el apoyo que necesitan?
¿Considera que existen asociaciones suficientes que apoyen a las personas con esquizofrenia y sus familias?
¿Existen programas de ocio o actividades culturales dirigidas a estas personas específicamente?
Según su opinión, ¿de qué depende para que una persona con esquizofrenia pueda tener una vida social más “normalizada” según los estándares sociales?
INCLUSIÓN EN LAS DIMENSIONES POLÍTICAS, ECONÓMICAS Y SOCIAL
Adscripción política y ciudadanía
En su opinión, ¿las personas diagnosticados con esquizofrenia disponen actualmente de medidas de apoyo político y legal que les ayudan a ser más activas en la sociedad?
¿Estas personas suelen tener participación activa en la sociedad como ciudadanos, cumpliendo sus deberes (como la votación) y disfrutando de sus derechos (protección de la salud, ayudas, prestaciones y servicios) que llevan a cabo los poderes y administraciones públicas?
¿Considera que las personas con enfermedades mentales tienen voz en los ámbitos políticos?
Participación en la producción y en la creación de valor
Según su opinión, ¿las personas con esquizofrenia tienen una utilidad social en el sentido de contribuir en la creación de valor, participando de la producción?
¿Considera que las personas con esquizofrenia tienen o pueden llegar a tener capacidad de ejercer actividades laborales en sus distintas dimensiones (actividad laboral normalizada, trabajo con apoyos, trabajo protegido)?
¿Cuáles son los factores que cree que dificultan la inserción laboral de estas personas?
Inclusión social
En el panorama actual, ¿usted contempla una inclusión consolidada de las personas diagnosticadas con esquizofrenia en la comunidad?
Según su opinión, ¿en el labor de los dirigente políticos y de los profesionales de la Salud Mental, la inclusión social de las personas con esquizofrenia es una meta?
¿Considera que la familia y la comunidad están preparadas para recibir e integrar las personas con esquizofrenia?
¿Usted cree posible que las personas con esquizofrenia puedan llegar a disfrutar de intervenciones adecuadas e integrales en el modelo de salud vigente?

Anexo II - Ficha técnica (profesores universitarios, profesionales de salud mental y representantes de asociaciones)

FICHA TÉCNICA - ENTREVISTA	
DATOS GENERALES DE EL/LA ENTREVISTADO/A	
Nombre y apellidos:	
Profesión:	
Puesto actual y tiempo en el mismo:	
Institución/Organismo:	
Fecha de la entrevista:	
Lugar de la entrevista:	
Hora de inicio:	
Hora de finalización:	
Observaciones:	

Anexo III - Ficha técnica de los grupos de discusión (usuarios)

FICHA TÉCNICA DE GRUPO DE DISCUSIÓN	
DATOS GENERALES DE LOS PARTICIPANTES	
Edad:	
Nivel de Estudios:	
Experiencia Laboral:	
Situación Laboral Actual:	
Centro de Salud Mental:	
Fecha de inicio del tratamiento:	
Tiempo de tratamiento:	
Psicoterapia: SI - NO	
Uso de Medicación: SI - NO	
Nombre de (los) fármaco(s):	
Grado de satisfacción con el tratamiento:	
Pertenencia a Asociación(es):	
Barrio/Ciudad:	
Observaciones:	

Anexo IV - Ficha técnica de los grupos de discusión (familiares / cuidadores)

FICHA TÉCNICA DE GRUPO DE DISCUSIÓN
DATOS GENERALES DE LOS FAMILIARES/CUIDADORES
Grado de parentesco:
Diagnóstico Psiquiátrico del familiar:
Otros familiares con problemas de salud mental: SI – NO Quienes: _____
Primeros síntomas del trastorno mental:
Fecha del surgimiento de los primeros síntomas:
Centro de Salud Mental:
Fecha de inicio del tratamiento:
Tiempo de tratamiento:
Psicoterapia: SI - NO
Uso de Medicación: SI - NO
Nombre de (los) fármaco(s):
Grado de satisfacción con el tratamiento:
Grado de satisfacción con la evolución del familiar:
Pertenencia a Asociación(es):
Barrio/Ciudad de residencia:
Observaciones: