

Anexo 4. Información para personas con TMG y sus familias

1. ¿Qué es una Guía de Práctica Clínica?

Este documento es un apartado esencial dentro de la composición de una Guía de Práctica Clínica (GPC), incluye aquellos contenidos que los autores creen que pueden ser importantes para las personas interesadas, con el objeto de poder tener información y ayudar a manejarse con y en este problema de salud.

Una GPC es un instrumento científico, formado por un conjunto de recomendaciones desarrolladas de manera sistemática, basadas en la mejor evidencia disponible, con el objetivo de ayudar a clínicos y pacientes a tomar decisiones. Tiene como finalidad el disminuir la variabilidad de la práctica clínica aportando información resumida. Cada recomendación se realiza en base a la calidad científica de los estudios y publicaciones, experiencia de los profesionales y de las preferencias de los usuarios. Decidir qué preguntas sobre las intervenciones psicosociales en TMG son pertinentes y se quieren contestar, buscar la información, resumir los datos y consensuar el contenido final ha sido el trabajo del grupo elaborador de la Guía en los últimos meses.

Esta GPC ha sido financiada mediante el convenio suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo perteneciente al Ministerio de Ciencia e Innovación, y el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud.

La GPC no es un sustituto del conocimiento científico y la formación continuada de los profesionales sobre el tema, sino que es parte del mismo, una herramienta más para la toma de decisiones cuando se presenten dudas. Para los usuarios y familiares es una herramienta que puede servirles para poder conocer las características de las diferentes intervenciones. En ocasiones, nuestras intuiciones, conocimiento práctico y sentido común no coinciden con las conclusiones de la guía. Esto puede deberse a la carencia de conocimientos en este área del saber o simplemente a la ausencia de estudios de buena calidad diseñados para poder contestar nuestros problemas. La aplicación de nuestros conocimientos en aquellos problemas donde no haya pruebas o evidencias de la efectividad de las intervenciones es donde el clínico y el usuario debe decidir que decisiones tomar ante un problema de salud concreto, en un escenario o condiciones concretas y frente a una persona única.

Esta guía de Intervenciones Psicosociales en el Trastorno Mental Grave (TMG) presenta dificultades añadidas para su realización, al no responder a las necesidades de conocimiento sobre un trastorno mental único y definido, por la falta de consenso sobre el significado de las técnicas y actividades incluidas como Intervenciones Psicosociales y las distintas definiciones del concepto de Trastorno Mental Grave.

La mayoría de la documentación y evidencia científica encontrada se refiere los trastornos psicóticos afectivos y no afectivos, trastorno esquizofrénico y relacionados, trastorno bipolar y trastornos afectivos graves y persistentes, así específicamente definidos o enmarcados todos ellos en el concepto de Trastorno Mental Grave.

Existen otras GPC que tienen como objeto trastornos psiquiátricos específicos y se pueden encontrar en www.guiasalud.es.

2. Qué es el TMG

Cuando nos referimos a Trastorno Mental Grave (TMG) nos estamos refiriendo a un conjunto de diagnósticos clínicos que entran en el grupo de las psicosis (fundamentalmente Trastorno Esquizofrénico y Trastorno Bipolar), pero también otros diagnósticos relacionados.

Para que las personas con estos diagnósticos puedan ser consideradas como pertenecientes al grupo de los TMG se deben además cumplir otros dos requisitos: persistencia en el tiempo (por consenso 2 años) y presentar graves dificultades en el funcionamiento personal y social debidas a esta enfermedad.

De este modo se puede afirmar que no todas las personas que han sido diagnosticadas de una psicosis (como por ejemplo la esquizofrenia) entran en el grupo del TMG y que no todas las personas con TMG padecen una esquizofrenia. Tal y como se ha señalado, se necesita además del diagnóstico, la persistencia del trastorno en el tiempo y que exista discapacidad.

3. Porqué hablamos de enfoque bio-psico-social

Las intervenciones farmacológicas han sido el tratamiento principal de las personas con TMG desde su introducción en los años 50. Sin embargo, el control parcial y limitado de la sintomatología con la medicación, las dificultades para que determinados pacientes se ajusten a las pautas farmacológicas, la necesidad de trabajar áreas como la conciencia de enfermedad, los efectos secundarios a corto y a largo plazo, las dificultades en la convivencia y la dificultad para realizar una actividad productiva y ser autónomos, entre otros, plantean la necesidad de utilizar un enfoque más amplio que el tratamiento farmacológico, un enfoque que permita incluir las vertientes biológicas, psicológica y social del tratamiento (“enfoque bio-psico-social”). Así, es preciso incorporar otras intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales que en muchos aspectos vienen a incluirse en el concepto de Rehabilitación Psicosocial.

El objetivo de estas intervenciones y este enfoque no es otro que la mejora del funcionamiento personal y social y de la calidad de vida de las personas que sufren un TMG, así como el apoyo a su integración. Esto implica ir más allá del control de los síntomas y plantear la superación de la enfermedad, es decir promover que la persona con TMG pueda llevar una vida significativa y satisfactoria, que pueda definir sus propios objetivos y que encuentre en los profesionales ayuda para desarrollarlos. Este concepto ha sido denominado recuperación en la literatura científica y se convierte a la vez en una vía y un objetivo a trabajar con cada paciente.

Estos programas, enmarcados en un enfoque bio-psico-social y encaminados por y hacia la *recuperación*, tienen su máxima expresión en la Salud Mental Comunitaria que pretende atender al paciente en su medio habitual como contraposición a la atención hospitalaria (hospital psiquiátrico). Como se hace referencia en otros capítulos de este manual, este modelo comunitario es consecuencia directa de las modificaciones en la atención a la enfermedad mental en las últimas décadas y que promueven un cambio desde el Hospital psiquiátrico a la comunidad y que han sido reflejados, entre otros documentos, en la Ley General de Sanidad y el documento de Estrategias del SNS.

4. Marco normativo y legal

Constitución Española de 1978

En el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud. Además, en su artículo 49 insta a los poderes públicos a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada.

Ley General de Sanidad (Ley 14/1986)

Es la ley que da respuesta al requerimiento constitucional de “reconocimiento del derecho a obtener las prestaciones del sistema sanitario a todos los ciudadanos y a los extranjeros residentes en España, y establecer los principios y criterios que permitan conferir al nuevo sistema sanitario unas características generales y comunes que sean fundamento de los servicios sanitarios en todo el territorio del Estado”.

Características:

- El eje del modelo son las Comunidades Autónomas.
- Concepción integral de la salud
- Promoción de la salud/prevención de la enfermedad
- Participación comunitaria
- Área de Salud como núcleo básico de los Servicios de Salud

Dentro de las orientaciones fundamentales de esta ley está la de promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente (Capítulo primero, art. 6).

Esta ley también recoge los derechos (Capítulo primero, art. 10) y obligaciones (Capítulo primero, art. 11) fundamentales de los usuarios, estando algunos apartados derogados y desarrollados por la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente.

La Salud Mental tiene un capítulo específico (el Capítulo III del Título Primero), donde se expone como base “la plena integración de las actuaciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general y de la total equiparación del enfermo mental a las demás personas, potenciando la atención en ámbito comunitario y los recursos asistenciales ambulatorios e indicando que la atención en régimen de hospitalización si así se requiriera, se realice en unidades psiquiátricas de los hospitales generales”. Los servicios de salud mental y de atención psiquiátrica del sistema sanitario general cubrirán, asimismo, en coordinación con los servicios sociales, los aspectos de prevención primaria y la atención a los problemas psicosociales que acompañan a la pérdida de salud en general.

(http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=1986/10499)

Las Leyes de Salud de las distintas Comunidades Autónomas

Son las que se encargarán, junto con el Estado y demás Administraciones públicas competentes, de organizar y desarrollar todas las acciones sanitarias. Los diferentes estatutos tienen reconocidos amplias competencias en materia de sanidad.

Ley básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información de documentación clínica (Ley 41/2002 de 14 de noviembre). Esta ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

(http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2002/22188).

Resolución de Naciones Unidas 46/119 de diciembre de 1991 para la defensa de los derechos de los enfermos mentales.

En ella se reconoce el derecho a la no discriminación laboral, sanitaria, institucional y social de estas personas.

Declaración de Madrid de 1996

Desarrollada por Asociación Psiquiátrica Mundial, se señalan las directrices éticas que deben regir entre paciente y psiquiatra, evitando la actitud compasiva u orientada exclusivamente a evitar las lesiones a sí mismo o violencia a terceros.

El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud, establece las prestaciones sanitarias facilitadas directamente a las personas por el Sistema Nacional de Salud. En concreto, incluye en uno de sus apartados, la atención a la salud mental y a la asistencia psiquiátrica, que abarca diagnóstico clínico, la psicofarmacoterapia y la psicoterapia individual, de grupo o familiar y, en su caso, la hospitalización.

Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Aprobada por el consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de diciembre de 2006.

En este documento encontramos objetivos generales, específicos y recomendaciones que tienen como objeto la mejora de la prevención y asistencia del Trastorno Mental Grave, una de las líneas de atención prioritarias para el Ministerio. Así mismo, existen diversos planes comunitarios, que exponen líneas de desarrollo de la Salud Mental, e incluyen la atención al paciente con TMG.

Ley de Enjuiciamiento Civil y Código Civil: regulan dos procedimientos de interés en Salud Mental:

1. El “*internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico*” está regulado por la Ley de Enjuiciamiento Civil (Ley 1/2000, de 7 de enero). El artículo 763 concierne a Salud Mental, regulando dicho procedimiento. Se trata del internamiento de una persona que no esté en condiciones de decidir por sí misma por razón de su estado psíquico, como medida terapéutica necesaria indicada por personal facultativo, aplicada con criterios restrictivos y de la menor duración posible.

Dado que supone una privación del derecho fundamental de la libertad personal, la regulación está dirigida a garantizar, entre otros, dicho derecho, por lo que todo internamiento precisa de autorización judicial (la autorización será previa al internamiento, salvo que por razones de urgencia sea necesaria la adopción inmediata de la medida). Dentro de los plazos marcados por la ley, “el tribunal oirá a la persona afectada por la decisión, al

Ministerio Fiscal y a cualquier otra persona cuya comparecencia estime conveniente o le sea solicitada por el afectado por la medida. Además, y sin perjuicio de que pueda practicar cualquier otra prueba que estime relevante para el caso, el tribunal deberá examinar por sí mismo a la persona de cuyo internamiento se trate y oír el dictamen de un facultativo por él designado. En todas las actuaciones, la persona afectada por la medida de internamiento podrá disponer de representación y defensa en los términos señalados en el artículo 758 de la presente Ley”.

Se trata de un procedimiento civil y en virtud de motivos estrictamente médicos.

(http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2000/00323)

Existen varios protocolos publicados que exponen el procedimiento de internamiento involuntario. Aunque pueden diferir en algún punto en los distintos servicios de salud, la mayoría coinciden en líneas generales en los casos de urgencia:

- Abordaje inicial por los servicios de Urgencias generales o de Atención Primaria (a petición de la familia o de personas cercanas que detecten una descompensación grave del paciente, sin que éste acepte abordaje de su situación clínica)
- Con apoyo de fuerzas de seguridad si fuera necesario, y
- Traslado a un hospital de referencia con urgencias psiquiátricas, donde se decide la procedencia o no del ingreso, siguiendo la normativa del artículo 763 de la LEC antes referido.

2. *La Incapacitación Civil y la Tutela.* La Incapacitación es el mecanismo jurídico previsto para aquellos casos en que enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí mismo, teniendo como objetivo la protección de los intereses y derechos del incapacitado, tanto a nivel personal como con fin patrimonial. Su regulación jurídica se recoge en los artículos 199-214 y siguientes del Código Civil y 756 a 763 del Enjuiciamiento Civil. La declaración de incapacitación compete al Juez de Primera Instancia, en virtud de la comprobación de las causas que causan incapacidad. Son causa de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a la persona gobernarse a sí mismo (art. 200) y, en el caso de los menores, cuando dicha causa se prevé que persistirá después de la mayoría de edad (art. 201).

Están legitimados para iniciar el proceso de incapacitación:

- el cónyuge o descendientes.
- y en su defecto ascendientes o hermanos del presunto incapaz.
- el Ministerio Fiscal cuando las personas mencionadas no existieran o no la hubieran solicitado.

Cualquier persona está facultada para poner en conocimiento del Ministerio Fiscal los hechos que puedan ser determinantes de la incapacitación.

La incapacitación de menores de edad, sólo podrá ser promovida por quienes ejerzan la patria potestad o la tutela.

Dicho proceso da lugar a una sentencia judicial, que determinará la extensión y los límites de esta, así como la tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado.

- Tutela: necesitará la asistencia del tutor para cualquier actividad.

- Curatela: necesita de la asistencia del tutor sólo para aquellos actos que se establezcan en la sentencia.

La sentencia de incapacitación no impedirá, que sobrevenidas nuevas circunstancias, puedan dejar sin efecto o modificar el alcance de la incapacitación.

La tutela es consecuencia de un proceso de incapacitación, en la que se establece, y se constituye como un deber que se establece en beneficio del tutelado, siempre bajo la supervisión de la autoridad judicial. La tutela es una institución jurídica que tiene por objeto la guarda y protección de la persona y los bienes del incapacitado.

El tutor es el representante del incapacitado. Pueden serlo:

- El cónyuge, hijos, padres o hermanos.
- Cualquier persona física que considere idónea el Juez.
- Personas jurídicas sin ánimo de lucro, entre cuyos fines figure la protección de incapacitados. Entre estas personas jurídicas se encuentra la Comunidad Autónoma.

3. *Otra Normativa sobre Incapacitación y Tutela:*

- Creación de la Comisión de Tutela y Defensa Judicial de Adultos (Decreto 168/ 1998, de 6 de octubre).
- Protección Patrimonial de las personas con discapacidad (Ley 41/ 2003 de 18 de noviembre).
- Actualización de la Comisión de Tutela y Defensa Judicial de Adultos (Decreto 13/ 2004 de 27 de febrero).

5. Recursos y dispositivos terapéuticos

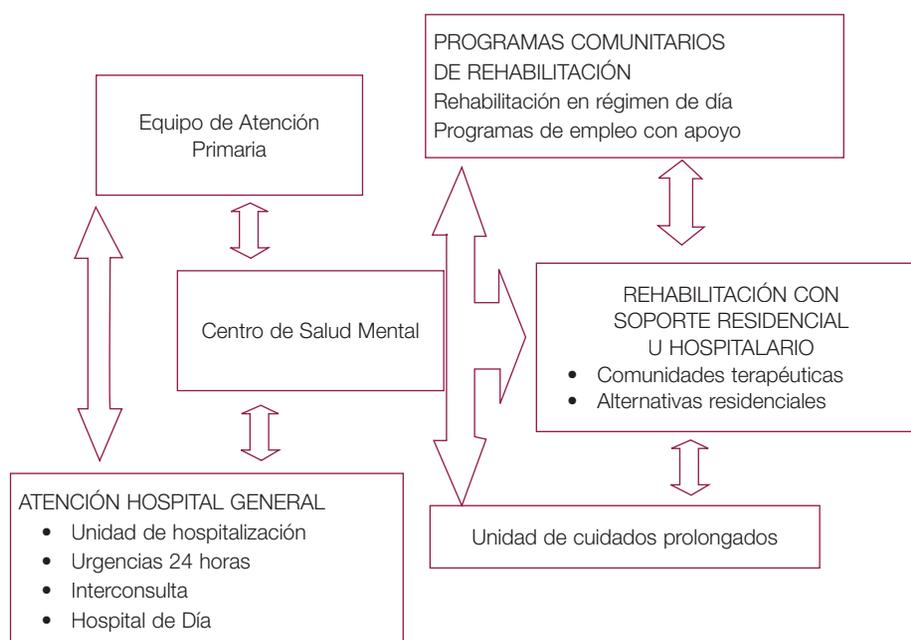
Tal como recomienda el Plan estratégico de Salud Mental 2006, todos los ciudadanos que lo precisen deben de tener acceso a un programa de rehabilitación, debiendo tener a su disposición en su territorio (Zona Básica de Salud, Sector Sanitario o Comunidad Autónoma) los siguientes dispositivos:

- Unidad/ Centro/ Servicio de Salud Mental Comunitaria
- Unidad de hospitalización en hospital general
- Atención a urgencias 24 horas al día
- Interconsulta y Enlace en los hospitales generales
- Hospitalización de Día para adultos
- Hospitalización de Día infanto-juvenil
- Hospitalización infanto-juvenil en hospital general y/o pediátrico
- Programas comunitarios de rehabilitación (incluyendo programas de seguimiento comunitario y/o programas de tratamiento comunitario asertivo o similares)
- Rehabilitación en régimen de día
- Rehabilitación con soporte residencial u hospitalario
- Unidad de cuidados prolongados
- Comunidad terapéutica para adultos
- Comunidad terapéutica para adolescentes

- Alternativas residenciales con gradación de apoyo y actividad terapéutica o rehabilitadora
- Programa de atención a domicilio
- Hospitalización (atención intensiva) domiciliaria
- Atención comunitaria 24 horas (incluyendo programas de seguimiento comunitario y/o programas de TAC o similares)
- Programas de empleo con apoyo

Las personas con TMG pueden utilizar estos recursos en distintos momentos de su enfermedad, en algunos casos sucesivamente, en otros simultáneamente. La forma en como se coordinan las intervenciones y en que circunstancias se utiliza uno u otro recurso puede variar de una Comunidad Autónoma a otra, pero en cualquier caso mantiene una serie de constantes que se dirigen a lo que se denomina la continuidad de cuidados y que se basan en situar al Centro de Salud mental Comunitaria en el eje de la toma de decisiones respecto a cada paciente y a que no haya interrupciones o cambios bruscos en el nivel e intensidad de los cuidados.

La coordinación de estos recursos y dispositivos debe ofrecer una serie de intervenciones psicosociales (objetivo de esta GPC) que deben estar accesibles a usuarios y familiares y que son los siguientes:



- Psicoeducación o intervenciones estándar que incluyan información sobre el trastorno, el tratamiento, entrenamiento en resolución de problemas y mejora de la comunicación, incluyendo en ellas a familiares o cuidadores.
- Programas de intervención familiar –unifamiliar o multifamiliar– dirigidas a la incorporación de la familia en el tratamiento, con un modelo psicoeducativo, con entrenamiento en resolución de problemas, manejo del estrés y mejora de las habilidades de comunicación.
- Programas de Terapia Cognitivo-Conductual específicos para la sintomatología persistente (positiva y negativa).
- Programas de intervención comunitaria – en forma de Seguimiento de Casos y Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario – para aquellas personas con TMG con múltiples reingresos o escasa adherencia al seguimiento.
- Programas terapéuticos que incluyan alojamiento alternativo para los TMG complicados con otras situaciones: sin hogar, elevada dificultad de convivencia familiar, ingreso psiquiátrico prolongado, ausencia de recursos o reingresos frecuentes.
- Programas de evaluación e inserción laboral para todas las personas que deseen trabajar, recomendando el “Empleo con Apoyo” si el objetivo es el empleo competitivo y “Empleo Protegido” y “Programas Ocupacionales” para el resto de objetivos ocupacionales.

6. Prestaciones sociales para personas con trastorno mental grave

Lo primero es definir el alcance de esta perspectiva del tratamiento, para lo que hay que señalar que, en la intervención social, el concepto de rehabilitación hace referencia a la mejora de capacidades o habilidades, al conjunto de apoyos o condiciones necesarias para que una persona se mantenga con un nivel de funcionamiento determinado, incluyendo tanto el mejorar como el mantener o evitar una situación peor que se prolongue cuanto más temporalmente.

Su objeto de actuación no es sólo el individuo concreto que tiene una enfermedad mental grave de larga evolución, sino que abarca a la persona y su contexto. El trabajo rehabilitador se enfoca por tanto, además de hacia el usuario, hacia la familia, amigos, apoyos, entorno social y cualquier otro elemento relevante para cumplir los objetivos de intervención fijados en ese proceso individualizado.

Importancia de los recursos sanitarios y la coordinación con la atención social

Los Servicios de Salud Mental en cualquiera de sus formas, atendiendo a la particularidad de desarrollo en las diferentes Comunidades Autónomas (centros de salud mental, servicios de salud mental, equipos de salud mental, unidades de salud mental, o cualquier aceptación similar) son el eje que articula la atención a las personas con enfermedad mental grave y por tanto los primeros y últimos responsables de los tratamientos y los que deben asegurar la continuidad de cuidados. Por tanto, los que deben encaminar a la atención con el resto de dispositivos sociales pero fundamentarlos en la atención específica de dar por confirmada que la atención se ha de realizar bajo este principio de continuidad.

Como definir la continuidad de cuidados

Los Programas de Continuidad de Cuidados de los Servicios de Salud Mental están destinados a facilitar a la persona incluida en los mismos las prestaciones de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyo comunitario más adecuadas a su patología y a su momento vital.

Esta continuidad de cuidados debe manifestarse a través de la articulación concreta de acciones que se pueden distribuir de forma general en los siguientes grupos de intervención:

- Servicios o centros de salud mental
- Servicios sociales generales o de base
- Hospitales
- Atención primaria de salud
- Recursos específicos de rehabilitación en salud mental
- Otros recursos que estén vinculados a la situación del usuario y que complementen sus necesidades de atención y promoción de la autonomía
- Asociaciones de familiares y usuarios
- Recursos normalizados

Definición de que es el sistema de prestación de servicios sociales

Es el conjunto de servicios y prestaciones que insertándose con otros elementos del Bienestar Social, tiene como finalidad:

- La promoción y desarrollo pleno de todas las personas y grupos dentro de la sociedad, para la obtención de un mayor bienestar social y mejor calidad de vida, en el entorno de la convivencia.
- Prevenir y eliminar las causas que conducen a la exclusión y marginación social.
- Todo ello a través de las estructuras y servicios públicos de la Administración del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales.

Sistemas de protección social

En virtud de lo reflejado en la propia Constitución, nuestro país es un Estado Social y de Derecho que garantiza a través de sus sistemas de protección ciertas garantías a sus ciudadanos a través de estructuras básicas que garanticen derechos básicos, como la salud, el empleo o la vivienda a través de procesos de redistribución solidaria, fundamentados en las rentas del trabajo y las aportaciones de cada una de las personas. Este proceso se realiza a través de las estructuras que se fundamentan en Instituto Nacional de la Seguridad Social, que de forma directa o por transferencia competencial a las comunidades autónomas se encarga de la distribución de dichas prestaciones.

El Instituto Nacional de la Seguridad Social es una Entidad Gestora adscrita al Ministerio de Trabajo e Inmigración, con personalidad jurídica propia, que tiene encomendada la gestión y administración de las prestaciones económicas del sistema público de Seguridad Social y el reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria, con independencia de que la legislación aplicable tenga naturaleza nacional o internacional.

Sus competencias son el reconocimiento, gestión y control de prestaciones, que en el caso de una persona afectada por un Trastorno Mental Grave podría ser susceptible de los siguientes:

- Jubilación: en el caso de que tenga los requisitos de cotización y de cantidades específicas vinculadas a la vida laboral del afectado.
- Incapacidad permanente: de igual modo que en la jubilación pero en este caso sin haber superado la edad de la misma y concurrir dificultades concretas para el desempeño de un puesto de trabajo adecuado a su condición formativa, en el caso de que sea para el trabajo habitual, o para todo tipo de trabajo, en el caso de que no pueda desempeñar un rol laboral adecuado.
- Muerte y supervivencia (viudedad, orfandad, en favor de familiares y auxilio por defunción): en los casos en los que la persona pierde un familiar y tiene reconocida la situación de que la legislación aplicable derecho a la prestación por orfandad, con independencia de la edad.
- Incapacidad temporal: en caso de que la persona esté trabajando y necesite interrumpir temporalmente su empleo por concurrencia de una enfermedad.
- Maternidad.
- Riesgo durante el embarazo.
- Prestaciones familiares (hijo a cargo, nacimiento de tercer o sucesivos hijos y parto múltiple (nivel contributivo y no contributivo).
- Indemnizaciones económicas derivadas de lesiones permanentes no invalidantes.
- El reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria.

Cada uno de las prestaciones que se detallan ha de entenderse como procesos complementarios a los establecidos en la atención sanitaria y que permiten ciertas garantías de protección a la persona afectada por un Trastorno Mental Grave, para permitir cierto grado de autonomía y solvencia social.

Es importante señalar la posibilidad implícita de reconocer la condición de discapacidad de una persona con un problema de salud mental en tanto que tiene mermada su condición de obrar, su capacidad y su autonomía. Estas dificultades se pueden reconocer a través de la adquisición, a través de los Servicios Sociales Especializados, de cada una de las comunidades autónomas, del correspondiente certificado de minusvalía. Esta condición viene reflejada procedimentalmente en la Ley de Integración Social del Minusválido y que como proceso básico para su adquisición sería:

1. Existencia de una enfermedad incapacitante, de reconocida cronicidad.
2. Informe preceptivo de la misma por facultativo que realice apreciación diagnóstica y señale las dificultades específicas.
3. Informe preceptivo de Trabajo Social que haga referencia a las dificultades y necesidades de concurrencia social o de apoyo de tercera persona, que valore el entorno de la persona y las consecuencias sociales de la patología concreta que afecta a la persona.
4. Solicitud al órgano correspondiente de valoración de dicho caso. Los equipos de los Centros Base de los servicios Sociales serán los que recojan la demanda. El equipo de valoración competencial en cada comunidad autónoma elevará el correspondiente dictamen y la persona tendrá la condición reconocida de minusvalía, de forma temporal o definitiva.

En virtud de este reconocimiento, la persona afectada por un Trastorno Mental Grave, puede beneficiarse de otros sistemas de cobertura social:

- Si el porcentaje es superior al 33 % de minusvalía tendrá reconocida la condición, y podrá disponer de ventajas de índole fiscal.

- Si su condición de discapacidad supera el 65 %, y no ha cotizado suficiente tiempo como para tener una prestación contributiva, podrá disponer de una renta económica de carácter no contributivo, fijada por cada comunidad autónoma.

El marco de referencia de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, reconoce entre sus principios la universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación. De igual modo reconoce en la propia definición de la situación de dependencia las características concretas de las personas que pertenecen al colectivo de afectados por una enfermedad mental señalando que dependencia es “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”. La valoración y el acceso a estas prestaciones está regulado por cada Comunidad Autónoma.

(http://www.segsocial.es/Internet_1/LaSeguridadSocial/Quienessomos/InstitutoNacionalde29413/index.htm)

Funciones de los profesionales de los servicios sociales

Algunas competencias que se atribuyen a las profesionales de los servicios sociales y que sirven de articulación con los espacios sanitarios serían:

- Llevar a cabo tareas de valoración e intervención social con los usuarios derivados y sus familias.
- Realizar las coordinaciones con los diferentes recursos de la red socio-sanitaria (Servicios Sociales Generales, dispositivos formativos, laborales, etc.).
- Asistir y formar parte de las Comisiones de Rehabilitación de la zona de referencia si éstas existen.
- Participar en los grupos de trabajo del de cada uno de los espacios definidos
- Realizar la evaluación de las familias, dentro del protocolo de evaluación de cada dispositivo.
- Llevar a cabo los seguimientos de los usuarios asignados.
- Informar y orientar a los usuarios sobre recursos, especialmente los que supongan una mayor normalización e integración: formativos, laborales, educativos, de ocio...
- Detectar nuevos recursos y encargarse de la recopilación de los ya existentes.
- Coordinarse con las Asociaciones de Familiares y Usuarios de las Áreas de referencia del Centro de Rehabilitación, así como con otro tipo de asociaciones de participación ciudadana.

Normativa específica

- LEY 7/1985, de 2 de abril, reguladora de las bases del régimen local. (BOE nº 80, de 3 de abril de 1985) por la que se hace referencia a las competencias específicas de atención ligadas a las administración de ámbito local : ayuntamientos, comar-

cas, mancomunidades, cabildos, provincias y otro tipo de estructuras administrativas de similar constitución)

http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2003/03596

- LEY de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (con especial referencia a las personas con problemas de salud mental) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia
<http://www.imsersomayores.csic.es/landing-pages/ley-autonomia-personal.html>
- LEY 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos.
http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l13-1982.html

7. El estigma y el trastorno mental grave y cómo afrontarlo

A pesar de los avances en el desarrollo de los derechos humanos, un análisis de los comportamientos sociales indica que persisten las actitudes discriminatorias hacia las personas que sufren una enfermedad mental, en especial si es grave, fruto de estereotipias y prejuicios que son una barrera, a veces infranqueable, para el desarrollo de sus derechos como ciudadano, para su integración social, y añaden nuevos sufrimientos no atribuibles a la propia enfermedad.

- **Las estereotipias** son definiciones sobre la enfermedad y su evolución consecuencia de análisis parciales o creencias erróneas: la incurabilidad, la imprevisión en sus actos, la no responsabilidad, la ausencia de intereses, la incapacidad de tomar decisiones y se califica toda una vida por un diagnóstico o por los síntomas en un momento de crisis.
- **Los prejuicios** son actitudes irracionales derivadas de aquellas creencias: miedo, desprecio, agresividad, anulación del otro, paternalismo, etc.
- **Los comportamientos discriminatorios:** acciones de exclusión social, segregación, no acceso a los servicios, al trabajo, al disfrute de los beneficios culturales, de ocio, de enriquecimiento personal, etc.

El estigma es la huella que estas creencias, actitudes y comportamientos dejan en la persona que sufre la enfermedad y en la familia. El estigma tiene su origen social en tiempos remotos, y por ello su superación es lenta y sigue influyendo en mayor o menor medida en todos los ámbitos sociales: familiares, vecindario, trabajo, medios de comunicación y también en los ámbitos sanitarios y profesionales de la salud mental.

Así, la persona tiene que trabajar para superar la enfermedad en una situación precaria de empobrecimiento personal que compromete los avances del proceso de recuperación. En su conjunto, el colectivo de afectados no tienen ningún poder de contratación de influencia: ni en el trabajo, ni en su entorno y a veces ni en los servicios. Esta es una de las razones de la escasa dotación de recursos en los presupuestos y del lento desarrollo de los servicios.

Afrontar la lucha contra la estigmatización

La lucha contra el estigma supone adoptar un cambio consciente y activo de perspectiva: la del respeto a los derechos humanos, a la dignidad personal y al derecho de las personas con TMG al desarrollo de sus potencialidades y a contribuir con sus aportaciones a la sociedad. Trabajar en esta dirección es una de las responsabilidades básicas de la Administración, del sistema de servicios sanitarios y sociales, de la familia y del entorno social y es en esta dirección en la que se están dando avances.

Apoyo a la persona afectada

Este cambio de perspectiva es ineficaz si no cuenta con la persona que sufre la enfermedad, en tanto que esta debe superar la interiorización de aquellas creencias negativas sobre sí misma (auto-estigma). Las experiencias positivas en este campo indican que los avances se dan cuando van simultáneas:

- la toma de conciencia de las propias dificultades (psicoeducación)
- el desarrollo de las capacidades individuales (autoestima)
- el conocimiento de los derechos propios
- la toma de decisiones de acuerdo con sus intereses y preferencias (*Empowerment*) (autoafirmación),

y cuando se integra este enfoque de manera precoz y continuada en los programas de atención y rehabilitación, contando con la familia y situando la acción anti-estigma en los ámbitos propios de la vida (residencia, trabajo, ocio...), procurando la colaboración del entorno.

La persona puede dejar su rol de enfermo e integrar roles significativos pasando a ser un vecino/a, un trabajador/a, un ciudadano/a que se relaciona, que se divierte etc. y tiene su propio proyecto de vida. El conocimiento cercano en el entorno y el intercambio social estable aminoran el rechazo.

El impacto de la enfermedad en una familia presenta en sus inicios características de tragedia, a la que no es ajeno el estigma. Es por ello, que desde el primer momento, debe integrarse a la familia de forma activa en los procesos de información y en los programas de rehabilitación estableciendo estrategias adecuadas a la manera que cada familia tiene de afrontar la enfermedad

Declaraciones Programáticas: En todos los países democráticos, y en especial en el entorno europeo, existen declaraciones programáticas que promueven políticas transversales de la lucha contra la estigmatización que contienen los principios a tener en cuenta en la legislación vigente de cada país

Europa:

- *“Conclusiones del Consejo de Empleo, Política Social, Sanidad y Consumidores” de junio de 2003, sobre la lucha contra la estigmatización y la discriminación en relación con la enfermedad mental*
- *“Declaración europea de salud mental”. Conferencia Ministerial de la OMS. Helsinki, enero de 2005*
- *Libro Verde “Mejorar la salud mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de salud mental” Comisión de las Comunidades Europeas COM (14.10.2005) 484, pág. 11*

- “*De la exclusión a la inclusión. El camino hacia la promoción de la inclusión social de las personas con problemas de salud mental en Europa*” *Mental Health Europe 2008 Trad. FEAFES*

En España

- “*Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud*”. Línea estratégica 1 “*Promoción de la salud mental de la población, prevención de la enfermedad mental y erradicación del estigma asociado a las personas con trastorno mental*” *Ministerio de Sanidad 2007*
- “*Modelo de atención a personas con enfermedad mental grave*”. *Ministerio de trabajo y asuntos sociales Catálogo General de Publicaciones Oficiales Capítulo 15: Lucha contra el estigma social.*

Gestión de los servicios: La primera medida anti-estigma corresponde a la Administración como:

- proveedora de servicios de calidad, accesibles, universales, no masificados y orientados a la recuperación que incorporen de manera decisiva los avances en el tratamiento, rehabilitación e integración social,
- y liderando la puesta en marcha de campañas de sensibilización y extremando la vigilancia sobre el respeto a la dignidad de la persona tanto en el conjunto de la administración del estado como de la asistencia sanitaria en particular.

Integrar el enfoque anti-estigma en los planes comunitarios

En los últimos años se han dado grandes avances en la lucha contra el estigma. Han tomado protagonismo los movimientos asociativos familiares y las asociaciones de autoayuda y el movimiento de usuarios, también el de profesionales. Y se incorporan a este esfuerzo el propio tejido social (administración local, ONGs, asociacionismo vecinal...).

Un componente principal es la información (conocimiento) tanto procedente de los medios profesionales especializados como a través de campañas de sensibilización. Es necesario combinar la información y las campañas de sensibilización con procesos de interacción social que persistan en acciones visibles en la sociedad. Una estrategia de información debe ser transversal, significativa y continuada, y llegar a todo el tejido social: a la administración pública, a la judicatura, al sistema sanitario, social, educativo, cultural, laboral (empresarios, sindicatos), vecinal, y a los medios de comunicación. Una forma efectiva es la presencia y participación directa de las personas afectadas y sus familias en las campañas de educación y sensibilización...

- “*MENTALIZATE. Campaña informativa sobre la enfermedad mental*” (<http://www.feafescyl.org>)
- *Salud mental y medios de comunicación: guía de estilo* Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) 2003
- *Salud mental y medios de comunicación: manual para entidades* Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) 2003

Por otra parte, los profesionales de salud mental no son ajenos al estigma y deben revisar su actuación eliminando toda actitud que lo promueva:

- Incluir en los servicios protocolos de actuación revisables que garanticen el respeto a la dignidad y los derechos de la persona: derecho a ser atendido, a elegir entre opciones, a ser informado de los derechos, del funcionamiento de los servicios, del programa a seguir y sus objetivos.
- Usar modelos completos de la evaluación continuada con la participación activa del propio afectado y de su familia evitando las estereotipias en el diagnóstico, la utilización de tratamientos indiscriminados, la rutinización e incorporando estrategias de manejo del estigma que incluyan a la familia.
- Ser agentes divulgadores en la lucha contra el estigma.
- Utilizar los recursos de la red normalizada para las actividades formativas, culturales, de ocio y diversión, los de participación ciudadana.
- Crear estructuras intermedias grupales que sean mediadoras para facilitar la participación en la comunidad: grupos de teatro, artísticos, coros, grupos deportivos.
- Crear una imagen de calidad de los dispositivos intermedios y que participen en la red social.
- Promover la participación activa del usuario en los servicios de rehabilitadores.
- Promover entre los propios afectados y sus familias las actividades de autoayuda en grupo, el intercambio de experiencias personales y el movimiento asociativo. Por pequeñas que sean las experiencias tienen el valor de proyectarse a toda la sociedad.

8. El papel de las asociaciones de usuarios y de familiares

Las Asociaciones de Familiares y Usuarios han supuesto un importante avance en los últimos 30 años tanto por las aportaciones en el desarrollo de una perspectiva antes no reconocida, identificar las necesidades y derechos de las personas con trastorno mental grave, como por las tareas de información, apoyo y reivindicación que realizan. Gracias a estas organizaciones, muy ligadas a la atención comunitaria de la Salud Mental, se ha conseguido impulsar la creación de nuevos recursos asistenciales en respuesta a la desinstitucionalización psiquiátrica en muchos países.

Las familias, siendo en muchas ocasiones el único apoyo o el soporte más directo que tienen las personas con TMG, han pasado a formar parte activa en el proceso terapéutico de rehabilitación o recuperación, y a ser consideradas como un agente terapéutico más. Obviar su implicación en el desarrollo e implementación de los programas de atención, sería ignorar las necesidades para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Su contribución en la lucha contra el estigma de la enfermedad mental, la reivindicación de la accesibilidad a los recursos sanitarios y sociales dentro de los parámetros de igualdad y de reconocimiento de la plena ciudadanía de las personas con TMG, ha sido y es fundamental para seguir avanzando en el logro de estos objetivos.

La creación y consolidación en todo el territorio español de grupos de psicoeducación o escuela de familias, ha permitido proporcionar a las familias la información y estrategias necesarias para afrontar las dificultades que supone la convivencia con un familiar diagnosticado de TMG. Los grupos entre iguales, o grupos de ayuda mutua, también han resul-

tado efectivos y gratificantes para las familias. El método de formación *Prospect*, por ejemplo, un programa utilizado en diferentes países europeos y que fue promovido por EUFAMI (Federación Europea de Familias de Personas con Enfermedad Mental), se perfila como un instrumento de unión y formación para los tres grupos implicados: personas con enfermedad mental, familiares y profesionales de la salud mental. El papel de estos grupos, en el ámbito internacional, abarca no sólo actividades de ayuda mutua y otros servicios, sino también defensa de los derechos e intereses del colectivo, educación a la comunidad, influir en los planificadores de políticas de Salud Mental, denunciar el estigma y la discriminación y reivindicación de la mejora de los servicios.

Los grupos de personas con enfermedad mental, que en muchos países se identifican como grupos de consumidores o usuarios, siguen, en sus orígenes, una dinámica similar a las organizaciones de familiares, aunque más tardía. Progresivamente van desempeñando un papel más influyente en las políticas asistenciales y legislativas, así como el desarrollo de acciones de ayuda a otras personas con enfermedad mental. Estas agrupaciones han destacado por su papel educativo y de sensibilización social, por actuaciones de denuncia de prácticas percibidas de forma negativa y de protección de sus derechos, y por el desarrollo y gestión de servicios de ayuda.

En 1983 se crea en España la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES) como organización estatal para agrupar y representar al conjunto del movimiento asociativo de familiares y personas con enfermedad mental. En junio de 1990 se celebra el primer Congreso Europeo de Familiares, que conlleva la fundación de EUFAMI en 1992.

Podemos resumir las principales tareas y aportaciones de estas organizaciones:

1. Colaboración en la elaboración de políticas asistenciales, planificadoras y legislación

En el ámbito político, los movimientos asociativos de familiares y personas con enfermedad mental tienen una función histórica de reivindicación de mejoras en la atención a las personas con enfermedad mental. Actualmente, estos movimientos, en Europa y en otros países, tienen también una función activa en el diseño, desarrollo y evaluación de políticas, como señala la Organización Mundial de la Salud (OMS) y como se recoge en las actuaciones de la Comisión Europea (Libro Verde de la Salud Mental y la futura Estrategia Europea en Salud Mental). También es conocido su papel en la regulación del Tratamiento Ambulatorio Involuntario (TAI) y en la Ley de Promoción y Prevención de la Autonomía y Atención a la Dependencia, entre otros.

2. Proveedores de servicios

Los movimientos asociativos se caracterizan también por desarrollar servicios de apoyo. En algunos países, como en Francia o en Irlanda, los servicios prestados por el movimiento asociativo se centran en grupos de apoyo y formación, servicios de información y acciones de sensibilización, reivindicación y denuncia. En España, al igual que en Gran Bretaña, se gestionan distintos servicios de carácter social o sociosanitario, que contribuyen a cubrir las necesidades de usuarios y familiares donde los recursos públicos son insuficientes. En ellos se ofrecen una serie de servicios básicos, que van desde la información y orientación, sensibilización y promoción de la salud mental, asesoría jurídica a programas

de psicoeducación, grupos de ayuda mutua, actividades de respiro familiar y programas de atención domiciliaria.

Otros servicios se basan en la organización de actividades enmarcadas en el proceso de rehabilitación psicosocial, rehabilitación laboral y programas de actividades de ocio y tiempo libre, así como en la gestión de los recursos que las pueden llevar a cabo

3. Sensibilización social

Constituye uno de los pilares del movimiento asociativo. Las actividades divulgativas y de sensibilización social que organizan y promueven estas organizaciones se asumen como tarea fundamental tanto por las propias organizaciones como por parte de los profesionales y políticos, gestores y planificadores. Existen múltiples iniciativas y proyectos que tienen como fin la sensibilización social, desde la promoción y prevención de la salud mental, al abordaje de la discriminación y los prejuicios hacia la enfermedad mental y las personas que la padecen. Se intenta promover que las administraciones públicas (estatales, regionales o locales) asuman estas iniciativas a través de actuaciones de sensibilización a colectivos específicos (estudiantes, profesionales, medios de comunicación, empresarios...). Iniciativas a destacar por su impacto son el programa “*La esquizofrenia abre las puertas*” y la campaña “*Zeroestigma*”, promovida por EUFAMI en 2004. Igualmente importante es el trabajo realizado con los medios de comunicación social a través de la Guía de Estilo para Medios de Comunicación, editada por FEAFES, o la participación en estudios sobre el estigma (proyecto acoso y discriminación sufridos por personas con enfermedad mental en el ámbito de los servicios de salud promovido por Salud Mental Europa, MHE).

Sigue siendo necesario aunar y coordinar esfuerzos de los diferentes actores que intervienen en el tratamiento integrado de las personas con TMG y el apoyo a sus familiares. El fin no es otro que garantizar la continuidad asistencial que precisan estas personas, con las técnicas y estrategias terapéuticas más efectivas, que proporcionen el soporte individualizado y lo más normalizado posible.

9. Direcciones y web de interés

Asociaciones nacionales

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental

Agrupación de federaciones y asociaciones de personas con enfermedad mental y a sus familiares de todo el territorio nacional. Las direcciones de contacto de las asociaciones adscritas en cada Comunidad Autónoma se pueden consultar en su página web.

<http://www.feafes.com>

feafes@feafes.com

C/ Hernández Más, 20 – 24. 28053 - Madrid

Tfno: 91 507 92 48 Fax: 91 785 70 76

Asociación Española de Neuropsiquiatría

<http://www.aen.es>

aen@aen.es

C/ Magallanes, 1 Sótano 2 local 4. 28015 - Madrid

Tfno: 636 72 55 99 Fax: 91 847 31 82

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología

<http://www.aepp.net/>

aepp@aepp.net

C/ Beato Gálvez, 3, pta 4. 46003 - Valencia

Asociación Española de Patología Dual (AEPD)

<http://www.patologiadual.es/>

asociacion@patologiadual.es

C/ Londres, 17. 28028 - Madrid

Tfno: 91 361 2600. Fax: 91 355 9208

Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental

<http://www.anesm.net/>

anesm1@gmail.com

C/ Gallur N° 451, local 5. 28047 - Madrid

Tfno: 91 465 75 61. Fax: 91 465 94 58

Federación Española de Asociaciones de Rehabilitación Psicosocial (FEARP)

<http://www.fearp.org/>

Hospital de Zamudio.

Arteaga Auzoa 45. 48170 - Zamudio, Bizkaia

Sociodrogalcohol. Sociedad Científica Española de Estudio sobre el alcohol, el alcoholismo y las otras toxicomanías

<http://www.socidrogalcohol.org/>

Avda Vallcarca, 180. 08023 - Barcelona

Tfno: 93 210 38 54. Fax: 93 210 38 54

Sociedad Española de Medicina Psicosomática

<http://www.semp.org.es/>

sempsecretaria@wanadoo.es

Avda San Juan Bosco 15. 50009 - Zaragoza

Sociedad Española de Psicogeriatría

<http://www.sepg.es/>

jacb@ugr.es

Cátedra de Psiquiatría. Facultad de Medicina.

Avda. de Ramón y Cajal, s/n. 47011 - Valladolid

Sociedad Española de Psiquiatría

<http://www.sepsiq.org/>

sep@sepsiq.es

C/ Arturo Soria, 311 1° B. 28033 - Madrid

Tfno: 91 383 41 45. Fax: 91 302 05 56

Sociedad Española de Psiquiatría Biológica (SEPB)

<http://www.sepb.es/>

info@sepb.es

C/ Arturo Soria 311, 1° B. 28033 - Madrid

Tfno: 91 383 41 45

Sociedad Española de Psiquiatría Legal

<http://www.psiquiatrialegal.org/>

Sociedad Española de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente (SEYPNA)

<http://www.seypna.com>

seypna@seypna.com

C/ Monte Esquinza, 24 - 4º izq., 28010 – Madrid

Tfno: 91 319 24 61. Fax: 91 319 24 61

Asociaciones internacionales

World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders / Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados

<http://world-schizophrenia.org>

<http://espanol.world-schizophrenia.org> (en español)

World Psychiatric Association

<http://www.wpanet.org/>

Federación Europea de Familiares de Personas con Enfermedad Mental

<http://www.eufami.org>

Asociación Americana de Enfermería de Psiquiatría

<http://www.apna.org>

HORATIO. Asociación Europea de Enfermería de Psiquiatría

<http://www.horatio-web.eu/>

The European Psychiatric Association

<http://www.aep.lu/>

Asociación Mundial para la Rehabilitación Psicosocial

<http://www.wapr2009.org/index.htm>

World Federation for Mental Health

<http://www.wfmh.org/>

Mental Health Europe

<http://www.mhe-sme.org>

National Alliance on Mental Illness

<http://www.nami.org>

http://www.nami.org/Content/NavigationMenu/Inform_Yourself/NAMI_en_espa%C3%B1ol/NAMI_en_espa%C3%B1ol.htm

American Psychiatric Association

<http://www.psych.org/>

Asociación Psiquiátrica de América Latina

<http://www.apalweb.org>

Otras web

Web Esquizofrenia

<http://www.esquizo.com/>

Fundación Española de Psiquiatría y Salud Mental

<http://www.fepsm.org>

Asociación de Trastorno Obsesivo-Compulsivo

<http://www.asociaciontoc.org>

Programa de Prevención de las Psicosis

<http://www.p3-info.es/>

Web psiquiatría

www.psiquiatria.com

Web psiquiatría

www.psiquiatria24x7.com